

## Partisipa na piskiza é un iskolha

Entra na un studu di invistigason é un disizon pesual inpurtanti. Antis di bu entra, invistigadoris ta bai fala ku bo sobri objetivus di studu y pusiveis riskus y binifisius. Es ta bai tanbe splika regras ki es ta sigi para pruteji bu suguransa y privasidadi. Pidi ajuda si bu ka intendi algun kuza ó bu ten purguntas.

Bu ka debi nunka xinti apresadu ó prisionadu a toma disizon. Fazi parti di un studu di invistigason é kompletamenti voluntáriu - é bu iskolha.

Dipos di bu intendi kel studu, bu podi konkorda a partisipa y sina un dukumentu ki ta txomadu un “fixa di konsentimentu informadu.” Bu podi muda di ideia a kualker ora, pa kualker mutivu, mezmu dipos di bu sina.

## Sabi rizultadus di piskiza

Az ves invistigadoris ki uza bus amostras ó informasons podi partilha kuza k-es prendi ku bo.

Invistigadoris podi tanbe pasa ta sabi di informasons ki podia afeta bu saúdi ó saúdi di un menbru di família. Mas, es podi ka sabi bu identidadi ó ten bus informasons di kontaktu. Alguns biobankus ta fika sin ku un ligason A bu identidadi, pa es podi kontakta -bu ku kes tipus di informason li.

Si sabi rizultadus di piskiza sobri bus amostras é un opson, bu ta ten xansi di skodji si bu kre sabi di rizultadus ó nou.

Pa sabi más sobri es tópicu li, konsulta nos broxura “Incidental Findings in Health Research” na: [catalyst.harvard.edu/incidentalfind.pdf](http://catalyst.harvard.edu/incidentalfind.pdf)

## Purguntas pa fazi

Bu tem direitu di fazi purguntas sobri piskiza. Dibaxu li sta un lista di purguntas ki bu podia kre fazi antis di bu konkorda da amostras ó informason pa piskiza.

- > Modi ki bu ta bai fazi kolheta di nha amostra ó informason?
- > Ki tipus di informason bu sta bai guarda y partilha?
- > Kenha k-e donu di biobanku ó é risponsavel pa el?
- > Kenha ki bai odja nha amostra ó informason?
- > Modi ki bu ta bai pruteji nha privasidadi?
- > Modi ki invistigadoris sta bai uza nha amostra?
- > Ki tipus di piskiza ki uzandu nha amostra podi ser fetu na futuru?
- > Nha amostra ó infrmasons ta bai uzadu pa fins kumersial, sima dizenvolvi un produktu pa benda?
- > N ta sabi rizultadus di piskiza sobri nha amostra?
- > Nhos ta flam di rizultadus ki podia afeta nha saúdi ó saúdi di un menbru di nha família?
- > N podi tra nhas amostras di biobanku más tardi?

Si bu teni algun priokupason sobri modi ki invistigadoris ta bai uza bus amostras ó informasons, pur favor purgunta kel invistigador ó bu prestador di kuidadus di saúdi.

## DA AMOSTRAS Y INFORMASONS PA PISKIZA



Partisipa na piskiza é un iskolha. Fika informadu. Fazi purguntas. Resebi rispostas.

Invistigadoris senpri ta studa amostras di korpu umanu (sima un kuzinha si sangi, tisidu ó orina) pa sabi más sobri modi ki korpu ta funciona. Sikre bu sta ku saúdi ó ta resébi tratamentu, invistigadoris podi pidi-bu pa bu da un amostra ó informason ki es podi uza piskiza dipos.



Purguntas?  
Txoma-nu pa

Es broxura li ten informason jeral pa uzadu na ensinu y é ka fazedu pa da konsedju médiku. Fala ku bu propi dotor ó kel ikipa di piskiza pa konsedju sobri bu situason pesual y priokupasons ku saúdi.

## Da amostras pa piskiza

Bu podi opta pa da un amostra si investigadoris pidi-bu pa bu da. Az ves, un amostra podi ben di intirvenson mediku ki bu ten, sima operason ó testi di sangi.

Si bu konkorda da un amostra, un investigador ta bai fala ku bo sobri modi k-e ta bai ser aguardadu y mantidu en suguransa. Tanbe bu ta bai sina un fixa ki ta prova ma bu konkorda pa uza bu amostra na piskiza.

Investigadoris podi purgunta si es podi partilha informason dis ses piskiza sobri bu amostra. Es podi partilha es informason ku investigadoris di tudu país ó mezmú di mundu interu.

## Pamodi ki investigadoris ta uza amostras

Investigadoris ta uza amostras umanu pa preni sobri:

- > Modi ki korpu ta funsiona
- > Modi ki duensas ta parsi y ta afeta korpu
- > Modi ki ta tratadu duensas y problemas- piskiza sobri amostras umanu é un manera di diskubri midjor tratamentu

Investigadoris ta txoma amostras di sangi, tisidu y otus matirial di “biospesimens.”

## Diferentis tipus di biospesimens

Izenplus di biospesimens ta inklui:

- > Sangi y partis di sangi, sima plasma ó globus brumedu
- > Selula ó tisidus di korpu umanu
- > Produktus ki korpu ta produzi, sima kabelu, orina, kuspínu ó soris

Investigadoris tanbe ta txoma biospesimens di “bioamostras.” Purtantu, bu podi obi kes termu “biospesimens”, “bioamostra” ó so “amostra.”

## Kuze k-é un biobanku?

Un biobanku é un lugar ki fazi kolheta y ta guarda biospesimens. Sima un biblioteka ten livrus, un biobanku ten amostras ki investigadoris podi studia. Un biobanku tanbe ta txomadu di “bioripuzitóriu” ó ripuzitóriu di tisidu. Bu podi obi investigadoris ta uza tudu es termus li.

Un biobanku tanbe podi rikolhi informason sobri bo.

Kes informason li podi ser:

- > Informason médiku
- > Informason jinétiku
- > Informason sobri bo, sima bu idadi, enpregu, inderésu y más
- > Informason pesual, sima ditalhis sobri bu stilu di vida y undi bu ta mora

Kes informason li podi sta ligadu ku bus amostras.

Biobankus ten regras pa:

- > Modi ki bo y otus duadoris nhos podi da amostras
- > Modi k-es ta manti amostras y informason privadu
- > Modi ki es ta sertifika ki so investigadoris kualifikadu podi uza bus amostras ó informason
- > Kuze ki ta kontisi si bu disidi tra bu amostra di biobanku



## Diferentis tipu di biobankus

Alguns biobankus ta rikolhi amostras y informason sobri un so duensa ó prublema. Otus ta rikolhi monti tipu di amostras ki podi ser uzadu pa diferentis tipus di piskiza.

Alguns biobankus ten amostras ó informason di un so laboratóriu ó ospital. Otus biobankus ten amostras y informason di tudu país (ó fora di país) ó di txeu diferentis studu di investigason. Alguns paízis en biobankus finansiadu pa guvernú, sima Institutu Nasional di Kanser na Merka.

## Binifisius y riskus

Normalmenti bu ka ta binifisia direktamenti pamodi bu da mastras ó informason pa n biobanku, mas fazi es kuzas li podi djuda otus na futuro. Dexa investigadoris uza bus amostras y informason podi djuda-s dizenvolvi novus tratamentus mediku.

Un grandi risku di da amostra ó partilha informason é ki bus informason podi ser asidentalmenti partilhadu ku pesoas ki da divi tenba el. Kada biobanku ta isforsa pa pruteji kontra kela.

## Konsiderason

Si bu da amostras ó informason pa un biobanku, normalmenti bu ten puku ó ninhun kontrolu sobri modi ki investigadoris ta uza-s na futuro. Mas az ves bu podi tra bus amostras di un biobanku si bu pidi.

Un novu ramedí ó tratamentu podi ser dizenvolvedu ku bazi na amostras y informason di bo ó di otu algen. Si kela kontisi, bu ka ta pagadu y bu ka ta resebi ninhun lukru di kes ramedí ó tratamentu.