

Participar de uma pesquisa é uma escolha

Fazer parte de um estudo de pesquisa é uma decisão pessoal importante. Antes que você decida participar, pesquisadores conversarão com você sobre os objetivos do estudo, bem como seus possíveis riscos e benefícios. Eles também explicarão as regras que seguem para proteger sua segurança e sua privacidade. Peça ajuda caso você não entenda algo ou tenha dúvidas.

Não se sinta apressado ou pressionado a tomar uma decisão. A participação em um estudo de pesquisa é completamente voluntária, e é uma escolha sua.

Após compreender o estudo, você pode optar por participar assinando um documento chamado “formulário de consentimento informado”. Você pode mudar de ideia a qualquer momento, por qualquer motivo, mesmo após ter assinado.

Conhecer os resultados de uma pesquisa

Às vezes, pesquisadores que usam suas amostras ou informações podem compartilhar suas descobertas com você.

Os pesquisadores também podem tomar conhecimento de informações que podem afetar sua saúde ou a saúde de um membro de sua família. Mas é possível que eles não conheçam sua identidade ou não tenham suas informações de contato. Alguns biobancos mantêm informações que podem levar à sua identidade para que seja possível contatá-lo nesses casos.

Se houver a opção de tomar conhecimento dos resultados de pesquisas feitas com suas amostras, você terá a chance de escolher se deseja ou não conhecer esses resultados.

Para saber mais sobre este assunto, consulte nosso material [Incidental Findings in Health Research](https://catalyst.harvard.edu/pdf/regulatory/IncidentalFindings_Portuguese_LowResolution.pdf) (Descobertas incidentais em pesquisas de saúde) em: catalyst.harvard.edu/pdf/regulatory/IncidentalFindings_Portuguese_LowResolution.pdf

Perguntas a serem feitas

Você tem o direito de fazer perguntas sobre as pesquisas. Abaixo, temos uma lista de perguntas que talvez você queira fazer antes de concordar em fornecer amostras ou informações para pesquisa.

- > Como vocês coletarão minha amostra ou minhas informações?
- > Que tipos de informações vocês armazenarão e compartilharão?
- > Quem é o proprietário do biobanco ou é responsável por ele?
- > Quem verá minha amostra ou minhas informações?
- > Como vocês protegerão minha privacidade?
- > Como os pesquisadores usarão minha amostra?
- > Que tipo de pesquisa usando minha amostra poderá ser feita no futuro?
- > Minha amostra ou minhas informações serão usadas para fins comerciais, como o desenvolvimento de um produto para venda?
- > Eu conhecerei os resultados de pesquisas feitas com minha amostra?
- > Vocês me informarão de resultados que poderão afetar a minha saúde ou a saúde de um membro da minha família?
- > Eu posso remover minhas amostras do biobanco posteriormente?

Se tiver dúvidas sobre como os pesquisadores usarão suas amostras ou informações, solucione-as com o pesquisador ou com seu provedor de assistência médica.

FORNECIMENTO DE AMOSTRAS E INFORMAÇÕES PARA PESQUISA



Participar de uma pesquisa é uma escolha sua. Informe-se. Faça perguntas. Busque respostas.

Frequentemente, pesquisadores estudam amostras do corpo humano (como uma pequena quantidade de sangue, tecido ou urina) para saber mais sobre como o corpo funciona. Quer você esteja saudável ou esteja recebendo tratamento médico, pesquisadores podem solicitar que você forneça uma amostra ou informações que eles poderão usar em pesquisas futuras.

Este folheto contém informações gerais para fins educacionais e não tem a finalidade de fornecer orientações médicas. Fale com seu médico ou com a equipe de pesquisa para obter orientações sobre sua situação ou questões de saúde pessoais.



Dúvidas? Contate-nos em



Fornecimento de amostras para pesquisa

Você pode optar por fornecer uma amostra se os pesquisadores solicitarem. Às vezes, uma amostra pode ser obtida por meio de um procedimento médico pelo qual você passar, como uma cirurgia ou um exame de sangue.

Se você concordar em fornecer uma amostra, um pesquisador conversará com você sobre como ela será armazenada ou mantida em segurança. Você também assinará um formulário que mostra que você concorda que suas amostras sejam usadas para pesquisa.

Os pesquisadores poderão perguntar se podem compartilhar informações da pesquisa feita com sua amostra. Eles podem compartilhar essas informações com pesquisadores do país ou mesmo do mundo.

Por que pesquisadores usam amostras?

Pesquisadores estudam amostras humanas para aprender sobre:

- > Como o corpo funciona
- > Como doenças se desenvolvem e afetam o corpo
- > Como tratar doenças e condições – pesquisas com amostras humanas são uma maneira de encontrar tratamentos melhores

Pesquisadores chamam amostras de sangue, tecido e outros materiais de “espécimes biológicos”.

Tipos diferentes de espécimes biológicos

Exemplos de espécimes biológicos incluem:

- > Sangue e componentes sanguíneos, como plasma ou hemácias
- > Células ou tecidos do corpo humano
- > Produtos do corpo humano, como pelos, urina, saliva ou suor

Os pesquisadores também chamam espécimes biológicos de “amostras biológicas”. Sendo assim, você pode ouvir os termos “espécime biológico”, “amostra biológica” ou apenas “amostra”.

O que é um biobanco?

Um biobanco é um lugar que coleta e armazena espécimes biológicos. Assim como uma biblioteca tem livros, um biobanco tem amostras que pesquisadores podem estudar. Um biobanco também é chamado de “biorrepositório” ou repositório de tecidos. É possível que você ouça pesquisadores usarem todos esses termos.

Um biobanco também pode coletar informações sobre você.

Essas informações podem incluir:

- > Informações médicas
- > Informações genéticas
- > Informações sobre você, como sua idade, emprego, endereço e mais
- > Informações pessoais, como detalhes sobre seu estilo de vida ou onde você mora

Essas informações podem ser vinculadas a suas amostras.

Biobancos têm regras relacionadas a:

- > Como você e outros doadores fornecem amostras
- > Como eles mantêm a privacidade de amostras e informações
- > Como eles garantem que apenas pesquisadores qualificados possam usar suas amostras ou informações
- > O que acontece se você decidir remover sua amostra do biobanco



Tipos diferentes de biobancos

Alguns biobancos coletam amostras e informações sobre apenas uma doença ou condição. Outros coletam muitos tipos de amostras que podem ser usadas para diferentes tipos de pesquisas.

Alguns biobancos têm amostras ou informações de apenas um laboratório ou hospital. Outros biobancos têm amostras e informações do país inteiro (ou de fora do país), ou de vários estudos de pesquisa diferentes. Alguns países têm biobancos financiados pelo governo, como o Instituto Nacional do Câncer dos Estados Unidos.

Benefícios e riscos

Normalmente, você não se beneficia diretamente de fornecer amostras ou informações a um biobanco, mas fazer isso pode ajudar outras pessoas no futuro. Permitir que pesquisadores usem suas amostras e informações pode ajudá-los a desenvolver novos tratamentos médicos.

Um grande risco de fornecer amostras ou compartilhar informações é que suas informações poderiam ser compartilhadas acidentalmente com pessoas que não deveriam vê-las. Cada biobanco se esforça muito para impedir isso.

Considerações

Se fornecer amostras ou informações a um biobanco, normalmente você terá pouco ou nenhum controle sobre como pesquisadores as usarão no futuro. Entretanto, algumas vezes é possível remover suas amostras de um biobanco se você solicitar isso.

Um novo remédio ou tratamento poderia ser desenvolvido com amostras e informações suas e de outras pessoas. Se isso acontecer, você não será pago e não receberá lucros provenientes do medicamento ou tratamento.