

Aquí le presentamos algunas preguntas que nos permitirán asegurarnos que hicimos un buen trabajo al explicarle lo que una persona necesita saber acerca de la participación en un biobanco.

\*\*\* POR FAVOR TENGA EN CUENTA: HAY DOS TIPOS DE PREGUNTAS A CONTINUACIÓN \*\*\*

- **Elija una** – elija la respuesta que considere correcta
- **Verdadero/Falso** – díganos si le parece que lo enunciado es verdadero o falso

**1. ¿Cuál es el propósito de este proyecto?**

- Obtener y almacenar muestras e información sobre la salud para usarla en futuras investigaciones.
- Obtener muestras e información de salud para usarlas en un estudio y después desecharlas
- Obtener y almacenar sólo muestras, no información de salud, para ser usadas en investigaciones futuras

*Explicación de la respuesta:*

**¡CORRECTO! [o] INCORRECTO**

**El propósito del Biobanco es obtener y almacenar muestras biológicas e información sobre la salud para futuras investigaciones.** Los investigadores necesitan ambas—muestras e información sobre la salud—para aprender más acerca de salud y enfermedades. En vez de usarlas para sólo un estudio y luego descartarlas, el Biobanco las conservará para que puedan ser usadas en muchos otros estudios.

**2. ¿Cuál de lo siguiente es algo que el Biobanco NO hará?**

- Preguntarme información personal básica
- Disponer de una persona para que conteste mis preguntas
- Brindarme cuidados médicos

*Explicación de la respuesta:*

**¡CORRECTO! [o] INCORRECTO**

El Biobanco le preguntará información personal básica, como su nombre, edad, raza, y la historia de salud de su familia. Si tiene preguntas sobre el Biobanco ahora o en el futuro, el Biobanco tendrá una persona que pueda contestarlas. **Algo que el Biobanco no hará es darle cuidados médicos.**

3. **Verdadero o falso:** Le sacaremos sangre como parte del proyecto.

Verdadero

Falso

*Explicación de la respuesta:*

**¡CORRECTO! [o] INCORRECTO**

Si decide participar en el Biobanco, **le sacaremos aproximadamente 3 cucharadas de sangre de su brazo.**

4. **Verdadero o falso:** El Biobanco obtendrá información de sus registros médicos.

Verdadero

Falso

*Explicación de la respuesta:*

**¡CORRECTO! [o] INCORRECTO**

Si decide participar, **el Biobanco obtendrá información sobre su salud de sus registros médicos.**

5. **Verdadero o falso:** El Biobanco le permitirá a los investigadores estudiar sus muestras y su información de salud.

Verdadero

Falso

*Explicación de la respuesta:*

**¡CORRECTO! [o] INCORRECTO**

**El Biobanco permitirá que muchos tipos de investigadores utilizar las muestras y la información de salud almacenadas para estudios aprobados.**

6. **Alguien del Biobanco podría contactarlo por todas estas razones EXCEPTO para:**

- Actualizar mi información básica
- Hacerme saber cada vez que mi muestra e información de salud son usadas en un estudio
- Ver si estoy interesado en participar en otro estudio de investigación.

*Explicación de la respuesta:*

**¡CORRECTO! [o] INCORRECTO**

El Biobanco lo contactará de vez en cuando para actualizar su información básica. El Biobanco también podría contactarlo para contarle acerca de otros estudios en los que usted podría tener interés de participar. **Una cosa que no hará el Biobanco es notificarle cada vez que los investigadores utilicen sus muestras e información.**

7. **Verdadero o falso: Si participa en el Biobanco, obtendrá de la investigación beneficios personales para su salud.**

- Verdadero
- Falso

*Explicación de la respuesta:*

**¡CORRECTO! [o] INCORRECTO**

**No obtendrá ningún beneficio directo para su salud por participar del Biobanco.** La razón principal por la que usted puede querer participar es para ayudar a los investigadores a aprender cosas que podrían mejorar el cuidado de salud para personas en el futuro.

8. **Verdadero o falso: A menos que usted decida dejar de participar, no hay límite en la duración de tiempo que el Biobanco conservará su muestra e información.**

- Verdadero
- Falso

*Explicación de la respuesta:*

**¡CORRECTO! [o] INCORRECTO**

**No hay un límite en el la duración de tiempo para que el Biobanco conservará su muestra y su información.** El Biobanco continuará permitiéndoles a los investigadores usarlas a menos que usted decida dejar de participar.

9. **Verdadero o falso:** Parte de su información genética y de salud podría ser colocada en una base de datos afuera del Biobanco.

- Verdadero  
 Falso

*Explicación de la respuesta:*

**¡CORRECTO! [o] INCORRECTO**

**Alguna información sobre su genética y su salud podría ser colocada en bases de datos científicas fuera del Biobanco, junto con ella de muchas otras personas.**

10. **La posibilidad de que alguien pueda acceder a su información o conectarla con usted es:**

- Ninguna, porque el Biobanco garantiza que protegerá mi privacidad.  
 Pequeña, porque el Biobanco tomará muchos pasos para proteger mi privacidad.  
 Grande, porque no hay nada que el Biobanco hará para proteger mi privacidad

*Explicación de la respuesta:*

**¡CORRECTO! [o] INCORRECTO**

El Biobanco tomará muchas medidas para proteger la privacidad de su información personal. Aún así, **hay una pequeña posibilidad de que alguien pueda acceder a la información que hemos almacenado de usted.**

11. **Verdadero o falso:** El Biobanco le dará a los investigadores información que fácilmente lo identifica.

- Verdadero  
 Falso

*Explicación de la respuesta:*

**¡CORRECTO! [o] INCORRECTO**

**El Biobanco no les dará a los investigadores su nombre u otra información que pudiera directamente identificarlo.** La información que lo identifica directamente no será tampoco colocada en bases de datos científicas fuera del Biobanco.

**12. Verdadero o falso: No hay leyes que protegen contra la discriminación basada en su información.**

- Verdadero  
 Falso

*Explicación de la respuesta:*

**¡CORRECTO! [o] INCORRECTO**

**El Acto de No Discriminación por Información Genética establece que es ilegal que los empleadores y las aseguradoras de salud utilicen su información genética para discriminarlo.** Sin embargo, GINA no lo protege contra la discriminación si usted aplica por otro tipo de seguros, como seguros de vida, de cuidados a largo plazo o de incapacidad.

**13. Si la investigación que utiliza su muestra conduce a la creación de nuevos productos o tratamientos:**

- No recibiré ninguna ganancia  
 Recibiré parte de las ganancias  
 Recibiré todas las ganancias

*Explicación de la respuesta:*

**¡CORRECTO! [o] INCORRECTO**

Algunas investigaciones que utilizan muestras e información almacenada en el Biobanco pueden resultar en nuevas pruebas, medicinas u otros tratamientos. Si eso sucede, **usted no recibirá ninguna ganancia.**

**14. Si investigadores utilizan su muestra e información:**

- Recibiré mis resultados individuales  
 Mis resultados individuales serán enviados a mi doctor  
 No debo esperar recibir mis resultados individuales

*Explicación de la respuesta:*

**¡CORRECTO! [o] INCORRECTO**

La investigación no es lo mismo que los cuidados médicos. **No debe esperar recibir resultados individuales de los estudios realizados con sus materiales almacenados.**

**15. Una vez que se inscribe en el Biobanco, ¿puede cambiar de opinión?**

- Sí, pero el Biobanco no podrá recuperar muestras e información de estudios que ya hayan comenzado.
- Sí, y el Biobanco recuperará mis muestras e información, aún de estudios que ya hayan comenzado.
- No, una vez que me inscribo, no puedo dejar el Biobanco.

*Explicación de la respuesta:*

**¡CORRECTO! [o] INCORRECTO**

Participar del Biobanco es su decisión. **Si decide participar, puede dejar de hacerlo en cualquier momento.** El Biobanco no podrá recuperar muestras e información ya distribuidas para ser estudiadas. Pero si decide dejar de participar, no usaremos sus muestras en ningún proyecto futuro.