

# Posible uso de la información y las muestras de sangre del donante en la investigación médica

La misión de la Cruz Roja Americana es brindar un suministro de sangre seguro y efectivo. Como parte de esta misión, la Cruz Roja Americana puede llevar a cabo una investigación. Llevamos a cabo algunas investigaciones con otras instituciones, como centros académicos, organismos gubernamentales y empresas biomédicas. La investigación es un aspecto importante de nuestro compromiso con la seguridad del donante y el receptor.

## ¿Cómo se podría usar su sangre o información en la investigación médica?

Podemos almacenar y utilizar una parte de su sangre o información recopilada en el momento de la donación con fines de investigación. Algunos ejemplos de los tipos de investigación están relacionados con los siguientes estudios:

- Pruebas, almacenamiento, extracción o procesamiento de sangre.
- Formas de reclutar donadores de sangre, evaluar la elegibilidad del donante o contribuir a la salud pública.
- Analizar partes pequeñas de los genes, como el ADN, a fin de realizar investigaciones relacionadas con la transfusión y la seguridad de la sangre. Es sumamente improbable que los resultados se puedan usar para identificarle a usted o puedan conducir a la discriminación por parte de las aseguradoras o los empleadores. No permitiremos ninguna investigación que involucre toda la secuencia del genoma, lo que significa observar la longitud completa del código genético de un donante.

No recibirá ningún beneficio directo de ninguna investigación. Es posible que la investigación beneficie intereses comerciales. No se le notificará respecto al uso de la sangre o la información del donante cuando se utilice para fines de investigación.

## ¿Cómo se protege su confidencialidad cuando se utiliza su sangre o información en la investigación?

- La participación en la investigación no implicará ningún costo, tiempo ni procedimientos adicionales más allá del proceso normal de donación. El riesgo del uso con fines de investigación de su muestra o información es la pérdida de la confidencialidad. Existen medidas de protección para minimizar este riesgo.
- Las muestras que utilizan los investigadores están codificadas. Sólo el personal autorizado de la Cruz Roja puede vincular las muestras codificadas a la información que identifica a un donante.

La Cruz Roja Americana no comparte su información de identificación con otras entidades, excepto en los casos en que la ley lo exija y, en ciertas circunstancias, con socios de investigación, los cuales están sujetos al cumplimiento de estrictos requisitos de privacidad y protección de datos. Un comité independiente (el Consejo de Revisión Institucional [IRB]) aprueba toda la investigación de la Cruz Roja Americana que utiliza muestras o información de donantes. El IRB está regulado por el Gobierno y existe para proteger sus derechos y bienestar.

## ¿Cómo se podría analizar su muestra? ¿Se le informarán los resultados?

- Podemos utilizar muestras vinculadas a su información de identificación para pruebas de enfermedades infecciosas a fin de proporcionar un suministro de sangre seguro.
- Le notificaremos en persona, por teléfono, mediante una carta o de forma electrónica acerca de los resultados de las pruebas que estén identificadas con usted y que puedan afectar su salud. Además, podemos invitarle a participar en un estudio de seguimiento.

## ¿Qué sucederá si se almacena su muestra o información?

- La información del donante, la sangre y la muestra de sangre se pueden almacenar y poner a disposición para su uso en investigaciones futuras de forma indefinida.
- Tanto su muestra como su información identificadas no se utilizarán para investigaciones no relacionadas con la seguridad del donante, la seguridad sanguínea o la eficacia de los hemoderivados, ni en contribuciones a la salud pública sin su consentimiento.
- Si se almacena su muestra, sólo el personal autorizado de la Cruz Roja puede vincularla a información que lo/la identifica.

## ¿Cuáles son sus derechos?

- Si decide que no desea que su donación se utilice con fines de investigación, no podrá donar hoy. Es muy importante incluir a los donantes de sangre y a sus donaciones en posibles estudios de investigación para seguir brindando un suministro de sangre seguro y efectivo.
- La participación en la investigación es voluntaria.
- Puede interrumpir su participación en cualquier momento hasta el inicio de la extracción sanguínea. Su decisión de no participar no cambiará su relación futura con el centro de sangre.
- Si tiene alguna duda sobre el almacenamiento y el uso de la muestra o la información, o si decide que no desea que se almacene la muestra o la información con fines de investigación, comuníquese con la Oficina de Apoyo Científico al (866) 771-5534. Sin embargo, la información de análisis recabada antes de su retiro aún se puede usar o divulgar después de su retiro.

## Cómo obtener más información

Si tiene alguna duda acerca de sus derechos como participante de una investigación o si desea informar sobre el posible daño relacionado con una investigación, llame al administrador del Consejo de Revisión Institucional de la Cruz Roja Americana al (877) 738-0856.

