

BIOBANCO-IMM

PERGUNTAS FREQUENTES (FAQ)

Gostaria de doar sangue para apoiar a investigação médica. Como poderei fazer?

Para doar uma amostra pode-nos contactar (217999437 ou 965152588) ou visitar-nos no edifício Egas Moniz da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, onde a nossa equipa lhe dará toda a informação necessária e procederá à recolha da amostra. Poderá ainda, no âmbito de uma consulta médica, informar o médico da sua intenção de doar uma amostra biológica ao Biobanco-IMM.

Para doar uma amostra tenho que estar em jejum?

Não. Pode fazer as suas refeições normalmente antes de doar uma amostra de sangue, excepto se o contrário lhe for indicado pelo seu médico.

Disseram-me que não posso ser dador de sangue. Posso doar uma amostra para investigação?

Sim. Os critérios para doação de sangue são diferentes dos aplicados à investigação. Por exemplo uma pessoa que tenha tido uma doença grave no passado não pode doar sangue mas pode doar uma amostra para investigação. Em caso de dúvida contacte-nos (217999437 ou 965152588) e/ou fale com o médico na altura da doação.

Receio sentir-me mal ao doar uma amostra de sangue. É provável?

A amostra mais comum colhida no Biobanco-IMM é sangue e o procedimento é idêntico a quando é colhido sangue para uma análise. É possível que possa sentir uma dor ligeira e/ou alteração da cor da pele ou equimose no local onde a agulha penetrou na veia. A taxa de infecção nestes procedimentos é muito reduzida.

Em Portugal, que legislação regula a colheita de amostras biológicas e dados clínicos para biobancos?

Em Portugal os biobancos estão regulados pelo decreto-lei nº12/2005 que indica que a colheita de amostras biológicas é permitida apenas quando há acordo por parte de uma comissão de ética e a colheita de dados clínicos é regulada pela Comissão Nacional de Proteção de Dados. A recolha e o armazenamento de amostras biológicas por parte do Biobanco-IMM estão autorizados pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar Lisboa Norte -

Hospital de Santa Maria e a colheita de dados clínicos pela Comissão Nacional de Proteção de Dados.

Eu sou saudável. Para que precisam das minhas amostras?

As amostras de dadores saudáveis são tão importantes como as amostras de dadores doentes. Muitas vezes em investigação é necessário primeiro compreender a situação normal e só depois é possível estudar a doença.

Eu sou doente. A minha participação no Biobanco-IMM tem alguma implicação na forma como o meu médico me trata?

Não. A doação para o Biobanco-IMM não interfere em nenhum momento com a prática clínica.

Já há muitas amostras no Biobanco-IMM. Para que precisam de mais?

O Biobanco-IMM pretende recrutar amostras de todos os potenciais dadores, a partir de qualquer localização geográfica, de qualquer faixa etária, com ou sem doença. O número de amostras necessárias depende da pergunta do estudo a que os cientistas pretendem responder já que os resultados de investigação biomédica dependem da análise de um grande número de amostras e na maioria dos casos, comparando com um controlo (indivíduos sem doença) do grupo. Estas comparações permitem a identificação de características comuns, tais como biomarcadores que são típicos para uma doença.

O tamanho dos estudos científicos em medicina varia muito, mas pode atingir muitos milhares de participantes, dependendo do tipo de estudo e da pergunta a responder. Portanto, com sua ajuda o Biobanco-IMM pode ser um recurso valioso!

De que forma poderei beneficiar das pesquisas realizadas com as amostras do Biobanco-IMM?

A investigação científica na área da saúde pode conduzir à descoberta de novos fármacos ou à criação de novos testes que ajudem a diagnosticar mais cedo certas doenças, beneficiando assim toda a comunidade. Os dadores poderão beneficiar diretamente do Biobanco-IMM se vierem a usufruir desses avanços na medicina.

O dador pode pedir para ser contactado caso se detete algum marcador de doença nas suas amostras. Neste caso, a informação será transmitida ao médico assistente que encaminhará o processo.

Ainda não fiz 18 anos. Posso doar?

A doação de indivíduos menores é permitida desde que acompanhados pelos pais ou representantes legais. Nesta situação, o consentimento informado é assinado pelo dador (no caso de ter mais de 12 anos de idade) e pelos pais/representantes legais.

Por quanto tempo ficam guardadas as minhas amostras?

O tempo de armazenamento das amostras é variável e depende do tipo de amostra. Em média, quando as amostras são guardadas em condições óptimas, mantêm boa qualidade durante 10 anos.

Gostaria de colaborar, mas não gostaria de doar nenhuma amostra?

Poderá ajudar o Biobanco-IMM:

- Apoiando e seguindo a atividade do Biobanco-IMM no Facebook, no Twitter, e subscrevendo a Newsletter do Biobanco-IMM.
- Ajudando na sua divulgação, falando aos seus familiares e amigos.
- Contactando-nos para qualquer ação de voluntariado.
- Contribuindo com o seu donativo.

A minha amostra será utilizada em apenas um estudo?

Na maior parte dos casos a quantidade de amostra necessária para um estudo é muito pequena e faz parte dos procedimentos internos do Biobanco-IMM ter especial cuidado com a cedência de amostras existentes em pequena quantidade. Assim, uma amostra poderá ser potencialmente utilizadas em diversos estudos.

Que doenças é que o Biobanco-IMM vai ajudar os cientistas a estudar?

O Biobanco-IMM tem por missão apoiar a investigação científica e contribuir para a promoção de saúde e bem-estar de todos não havendo, portanto, um grupo de doenças preferencial. O Biobanco-IMM pretende apoiar a investigação em todas as doenças, dependendo para tal das doações dos doentes, da colaboração dos profissionais de saúde que promoverão as recolhas e dos estudos propostos ao Biobanco-IMM.

Como sei que as amostras que doe não serão utilizadas em estudos com objetivos menos nobres e não serão vendidas?

A venda ou comercialização de amostras biológicas está proibida por lei. Para garantir que todos os procedimentos éticos são cumpridos, o Biobanco-IMM encontra-se aprovado pela comissão de ética do Centro Hospitalar Lisboa Norte – Hospital de Santa Maria. Por outro lado, os estudos que requisitam amostras ao Biobanco-IMM têm também que dar provas de que o projecto foi submetido e avaliado por uma comissão de ética. O Biobanco-IMM possui ainda uma comissão científica que garante a utilização adequada de cada amostra.

Os investigadores vão saber que eu doe uma amostra?

Não. No momento em que uma amostra é doada ao Biobanco-IMM é-lhe atribuído um código numérico e a identificação do dador fica escondida e inacessível. A partir deste momento, as amostras e dados clínicos colhidos são tratados anonimamente.

Se doe voluntariamente, porque cobra o biobanco?

Com a doação, as amostras são cuidadosamente preparadas e congeladas para durarem o maior tempo possível, nas melhores condições. Esta preparação acarreta custos de manipulação que são traduzidos em tubos, pipetas, e noutros consumíveis. Os valores cobrados pelo Biobanco pela utilização das amostras têm como único objetivo amortizar parte dos gastos ocorridos com a recolha e manutenção de amostras.

Posso desistir de participar no Biobanco-IMM?

Sim. A participação é totalmente voluntária e em qualquer momento e sem necessidade de justificação pode desistir de participar no Biobanco-IMM. Nesse momento as suas amostras e dados clínicos serão destruídos e terminará a sua participação no Biobanco-IMM. Para tal basta entrar em contacto connosco através do número 217999437 ou 965152588 ou do email immbiobanco@fm.ul.pt (dias úteis das 9h-19h, fora deste horário contactar por email ou telemóvel).

Qual o horário de funcionamento?

A colheita de amostras no Biobanco-IMM funciona nos dias úteis das 9h às 19h. Em casos excepcionais, o Biobanco-IMM pode ser contactado pelo 965152588 para agendar colheita.

Com que infraestruturas conta o Biobanco-IMM?

O Biobanco-IMM conta com um espaço de escritório onde são resolvidas todas as questões administrativas, uma sala de colheita de amostras com espaço de receção e acesso direto ao

exterior. É também parte do Biobanco-IMM um laboratório equipado para processamento das amostras e uma zona aclimatizada com arcas congeladoras onde são guardadas as amostras.

Que equipamento tem o Biobanco e de que forma assegura a manutenção e a qualidade das amostras que armazena?

O Biobanco-IMM tem arcas congeladoras a -80°C e contentores de azoto líquido a -196°C . É essencial que este equipamento funcione sempre nas melhores condições e para tal monitorizamos a temperatura através de sondas e arrefecemos a sala onde estes equipamentos estão para que tenham as melhores condições de funcionamento. Em caso de falha de um destes equipamentos é contactado o responsável técnico do Biobanco-IMM que transfere as amostras para uma unidade de reserva garantindo que estas estão sempre adequadamente conservadas.

Como é financiado o Biobanco-IMM?

O Biobanco-IMM é uma estrutura do Instituto de Medicina Molecular que assegura o seu funcionamento. Conta ainda com financiamento privado e o apoio de sociedades científicas.

O Biobanco-IMM serve para algum tipo de investigação especificamente?

Não. O Biobanco-IMM está disponível para qualquer área de estudo desde que o projecto apresentado cumpra as especificidades éticas e científicas necessárias à cedência de amostras.

Os investigadores fora de Portugal podem usar o Biobanco-IMM?

Investigadores de outras nacionalidades podem requisitar amostras ao Biobanco-IMM estando sujeitos ao mesmo processo de avaliação. O Biobanco-IMM incentiva a formação de consórcios ou grupos de estudo de doenças específicas, particularmente no que diz respeito a utilização de amostras que se esgotam ao longo do tempo.

Como é que o Biobanco-IMM julga a qualidade do projecto de investigação?

Com a contribuição voluntária dos dadores, o Biobanco-IMM pretende construir um recurso para a investigação. Contudo, como as amostras biológicas são finitas, é necessário algum cuidado ao cedê-las. O Biobanco-IMM não pretende julgar o valor científico de um estudo nem assumir qualquer responsabilidade sobre ele mas sim determinar a pertinência e originalidade dos objectivos do estudo.

Quanto é que vai custar usar o Biobanco-IMM?

O Biobanco-IMM considerou cuidadosamente vários modelos de custos e adoptou uma solução que cobre apenas parte do custo de materiais utilizados na preparação das amostras. Não são tidos em consideração custos de administração nem de equipamentos necessários ao bom funcionamento do Biobanco-IMM.

Qual é a relação do Biobanco-IMM com a indústria farmacêutica?

Algumas empresas da indústria farmacêutica interessaram-se pela potencialidade do Biobanco-IMM e associaram-se auxiliando no financiamento do equipamento e software. Contudo, o acesso às amostras é regulado da mesma forma que outros potenciais utilizadores, não existindo qualquer condição preferencial. Todo o processo de avaliação de pedido de amostras tem que ser sempre rigorosamente cumprido.

Não encontro resposta para a minha dúvida

Para esclarecer qualquer questão por favor contacte-nos através do número 217999437 ou 965152588 ou do email immbiobanco@fm.ul.pt (dias úteis das 9h-19h, fora deste horário contactar por email ou telemóvel).