

¿Qué es un Biobanco?

Es una entidad encargada de custodiar y almacenar muestras biológicas para investigación.

En nuestro caso hemos contactado con el **Biobanco Vasco para la Investigación**, de la Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitaria (BIOEF) que es una organización pública del Gobierno Vasco.

¿Quién puede colaborar con el biobanco?

Los pacientes que tengan confirmado el diagnóstico de ataxia-telangiectasia y sus padres.

¿Cómo puedo colaborar con el biobanco?

Mediante tres sencillos pasos:

1. aportar una muestra de saliva en el recipiente que te proporcionamos.
2. rellenar y enviarnos el formulario de consentimiento.
3. aportar copia del informe médico donde se confirma el diagnóstico y copia de los análisis genéticos.

Desde AEFAT nos estamos encargando de gestionar los envíos. Si tienes alguna duda ponte en contacto con nosotros 651563998 o presidencia@aefat.es

¿Para qué hacen falta muestras de ADN?

El ADN es la base donde se encuentra la razón de muchas enfermedades, especialmente aquellas que tienen un origen genético. Los investigadores necesitan muestras de ADN para poder entender la enfermedad y desarrollar nuevos métodos de diagnóstico y tratamiento.

¿Cómo se guarda mi muestra en un Biobanco?

Los Biobancos guardan las muestras de tal manera que separan la identidad del paciente de la muestra mediante un código.

¿Dónde se va a guardar mi muestra?

Su muestra quedará almacenada en el Centro de Transfusiones y Tejidos Humanos que se encuentra en Galdakao, Bizkaia bajo estrictas medidas de seguridad.

¿Quién puede utilizar una muestra almacenada en un Biobanco?

Investigadores acreditados que presenten al Biobanco un proyecto de investigación con suficiente calidad científica y que tenga el aval de un Comité Ético. Los investigadores que reciban su muestra no podrán NUNCA relacionarle con usted.

¿Para cuántos estudios puede servir mi muestra?

Una donación normal de saliva puede dar lugar a más de 150 estudios

¿Me puedo beneficiar de la donación de mi muestra?

No, el donar una muestra en un acto altruista que sólo sirve para poder avanzar en el conomiento de la enfermedad

¿Qué significa que mi muestra sea anonimizada?

El donante tiene el derecho a donar su muestra de dos maneras:

Anonimizada: significa que no se puede unir la identidad del donante a la muestra

No anonimizada: significa que se desliga la identidad del donante mediante un código pero se puede trazar la identidad del paciente. En este caso, el Biobanco es el garante de que quien use su muestra en el futuro no sepa su identidad.