

HOJA DE INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO DEL ESTUDIO : SINGLE CELL ANALYSIS USING GALAXY | ANÁLISIS DE CÉLULAS ÚNICAS USANDO GALAXY

Estás invitado a formar parte de nuestro taller gratuito de 2 días para aprender el **Análisis de células únicas usando Galaxy**. Tendrás personal capacitado para ayudarte en un espacio gratuito en línea (similar a WhatsApp), llamado Slack ([términos y condiciones para Slack aquí](#)), y además formarás parte de nuestro estudio académico para evaluar la necesidad de recursos bioinformáticos en español.

DATOS DE CONTACTO

En caso de cualquier pregunta o duda sobre el proyecto, por favor, póngase en contacto con: :

1. Jefe de proyecto: Dr Wendi Bacon- wendi.bacon@open.ac.uk
2. Dr Fra Crea - francesco.crea@open.ac.uk (no participa en el estudio)

Este proyecto de investigación ha sido revisado por el Comité de Ética de Investigación Humana de la Universidad Open y ha recibido un dictamen favorable, con el número de referencia HREC/4135/Bacon.

INFORMACIÓN GENERAL DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN Y DATOS DE INVESTIGACIÓN RECOGIDOS

- Los participantes deben ser hispanohablantes y tener al menos 18 años.
- El objetivo principal del estudio es averiguar si existe la necesidad de materiales de aprendizaje de bioinformática traducidos. Esperamos que este estudio piloto abra camino a otros estudios potencialmente más grandes y a esfuerzos de traducción, aumentando la accesibilidad en bioinformática.

- El estudio está dirigido por 'Galaxy Training Network' junto con la 'Universidad Open' y patrocinado por 'The Company of Biologists'.
- Los datos se recogerán en forma de: formulario de inscripción, encuesta posterior al taller y encuestas de impacto. Se analizarán los enlaces del historial de tutorías para identificar el tiempo de uso de las herramientas y la frecuencia de los errores.

¿QUÉ SE ME PEDIRÁ SI ACEPTO PARTICIPAR?

- Después de inscribirse, recibirá (al azar) un enlace a uno de los tres programas del taller: ENG (materiales en inglés), CAT (materiales en español traducidos automáticamente) o HES (materiales en español traducidos por personas).
- Podrá trabajar en el curso en su tiempo libre durante los dos días.
- Podrá acceder a los otros programas del taller (ENG, CAT o HES) en cualquier momento. Incluimos una pregunta en la encuesta posterior al curso para identificar la frecuencia con la que los participantes cambian de idioma.
- Al aceptar formar parte de este estudio, usted se compromete a rellenar nuestra encuesta posterior al taller, de 5 a 10 minutos de duración, y a que sus datos anonimizados formen parte de nuestro estudio.
- La participación en este taller/estudio es totalmente voluntaria.
- Si decide participar, se le enviará por correo electrónico esta hoja informativa.
- Los beneficios directos para usted incluyen el aprendizaje del análisis de células individuales utilizando las habilidades de Galaxy con el apoyo de forma gratuita del entrenador en vivo.
- Este taller ayudará a otros hispanohablantes a obtener un acceso más fácil a la bioinformática .

¿CÓMO SE UTILIZARÁN LOS DATOS QUE PROPORCIONE?

- Su dirección de correo electrónico se utilizará para asignarle a un canal lingüístico; para comunicarnos con usted a lo largo del curso (es decir, enviarle el programa del curso y los enlaces de Slack); y para enviarle encuestas posteriores al curso y encuestas de impacto a largo plazo.
- En la encuesta posterior al curso se le pedirán los historiales de las tutorías, que utilizaremos para calcular el tiempo de ejecución de las herramientas o la frecuencia de los errores (por favor, no intente "limpiar" sus historiales, ¡queremos saber cuál fue su experiencia real!)
- Vincularemos la información de su registro y de la encuesta posterior al curso. Ningún dato publicado será identificable ni se podrá utilizar para rastrearle.

- Los datos de la inscripción, la encuesta y la encuesta de impacto se recopilarán en una hoja de cálculo de Excel dentro de una base de datos específica de la OU en la nube.
- Los investigadores anonimizarán los datos antes de procesarlos. Los investigadores escribirán los resultados en un documento académico publicado, pero usted no será identificable por ningún dato publicado.
- Los datos se conservarán durante cinco años en una base de datos de la OU en la nube, tras lo cual se eliminarán manualmente.
- Los datos anonimizados se difundirán y formarán parte de los resultados del estudio.
- Los resultados del estudio se compartirán con usted si opta por ello.
- La Dra. Wendi Bacon se asegurará y declarará que todos los socios internacionales cumplen con la protección de datos.

SU DERECHO A RETIRARSE DEL ESTUDIO

- Tiene derecho a retirarse del estudio en cualquier momento durante su participación en el taller enviando un correo electrónico a wendi.bacon@open.ac.uk
- Tiene derecho a solicitar la eliminación de sus datos tras su participación en el estudio enviando un correo electrónico a wendi.bacon@open.ac.uk antes del 3 de enero de 2021.

¿CÓMO PUEDO PARTICIPAR?

- Lea esta hoja informativa
- Acepte participar en el estudio a través del formulario de inscripción en línea
- Rellene el formulario de inscripción
- Conserve la "Hoja de información" por si necesita volver a consultarla.

GRACIAS

Muchas gracias por participar en este taller y estudio. Esperamos que disfrute del taller y que la formación le ayude en sus futuras actividades científicas.

PROTECCIÓN DE DATOS

La Open University es responsable del tratamiento de los datos personales que usted proporciona.

[Si hay algún controlador de datos conjunto (socios de investigación o financiadores), incluya esta información. Esto debería ser identificable en cualquier acuerdo de investigación o contrato de financiación.

GTN es colaborador junto con 'The Company of Biologists'.

La razón legal para el tratamiento de sus datos será la realización de investigaciones académicas que forman parte de la tarea pública de la Open University. (El consentimiento que le solicitamos está relacionado con consideraciones éticas)

[Si se va a hacer algún uso de los datos personales además del análisis de la investigación, habrá que tener en cuenta la base legal apropiada. Si se van a realizar comunicaciones de marketing, es probable que se requiera el consentimiento].

No se utilizarán los datos personales más allá de la investigación.

Compartimos la información que nos ha proporcionado con xx organizaciones para xxx

[Si se transfiere o comparte la información con compañeros de investigación u otros terceros, incluidos los subcontratistas, por ejemplo, para proporcionar transcripciones, dígalos].

Compartiremos la información con los investigadores que trabajan en el estudio exclusivamente.

El motivo legal de estas transferencias es formen parte de nuestra tarea pública de realizar investigaciones académicas [y/o] Cuando utilizamos a un tercero para que nos preste un servicio, es en nuestro legítimo interés gestionar nuestras operaciones de forma eficaz. Sólo se les proporcionarán datos personales para llevar a cabo una actividad específica, y tenemos acuerdos contractuales para salvaguardar el uso de sus datos personales.

[indique el periodo de conservación de los datos personales, si no lo ha mencionado anteriormente]

Conservaremos las direcciones de correo electrónico durante un máximo de 5 años.

[Diga si los datos serán transferidos o almacenados fuera del Reino Unido/EEE, por ejemplo, por socios/contratistas/servicios en la nube, y qué medidas de seguridad está tomando].

Los datos se transferirán fuera del Reino Unido/EEE. Los datos transferidos se cifrarán y se compartirán sólo con personas seleccionadas en el Reino Unido antes de anonimizarlos. La posterior transferencia de datos con el resto de los investigadores se hará sólo después de la desidentificación.

Usted tiene una serie de derechos como interesado puede:

- Solicitar una copia de los datos personales que tenemos sobre usted
- Rectificar los datos personales que sean inexactos o incompletos
- Limitar el tratamiento de sus datos
- Recibir una copia de sus datos en un formato fácilmente transferible (si procede)
- Borrar sus datos
- Oponerse al tratamiento de sus datos

Si le preocupa el modo en que hemos tratado sus datos personales, puede ponerse en contacto con la Oficina del Comisario de Información (ICO). Para más información, por favor visite el sitio web de la ICO.

Este proyecto ha sido revisado por el Comité de Ética de la Investigación Humana de la Open University, con referencia HREC/4135/Bacon, y ha recibido un dictamen favorable.