



“Registro Mexicano de Gemelos: Un recurso para la investigación sobre los factores genéticos y ambientales de la salud física y mental”

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Información del proyecto

Factores genéticos y ambientales contribuyen a las diferencias observables entre individuos de una misma población. El estudio de rasgos y enfermedades complejas requiere del acopio de información en grandes grupos de participantes. En particular, los estudios de gemelos (y otros nacimientos múltiples) son un valioso recurso para la investigación biomédica, ya que nos ayudan a identificar y medir las contribuciones genéticas y ambientales a la salud y la enfermedad. Por ello, la mayoría de los países científicamente avanzados, cuentan con **registros de gemelos**, como parte de una infraestructura básica de investigación que sustenta grandes cantidades de datos e importantes redes de colaboración científica.

México aún no cuenta con un registro de gemelos amplio que ayude a entender la contribución o vulnerabilidad genética a enfermedades presentes en la población mexicana, y detectar riesgos ambientales que permitan diseñar mejores estrategias de prevención y tratamiento. A pesar de que existen múltiples cohortes de gemelos en el mundo, sus hallazgos no necesariamente se ajustan a la población mexicana, ya que nuestra población tiene un gran mestizaje étnico y cultural y ha estado sujeta a influencias ambientales únicas.

Este proyecto tiene como objetivo general la creación de un registro electrónico de corte poblacional con datos sociodemográficos, médicos, psicométricos, genéticos y de estilo de vida de personas nacidas en partos múltiples. Se prevé que dicho registro sea un valioso recurso nacional para estudios de epidemiología genética de enfermedades de importancia nacional (incluyendo diabetes, obesidad, adicciones, por mencionar algunas), así como de fenotipos y comportamientos asociados (por ejemplo, personalidad, estilo y calidad de vida y funciones cognitivas).

¿Quién puede participar?

Personas nacidas en parto múltiple, con acceso a internet y que consientan a participar. Con autorización de sus padres o tutor legal en caso de ser menores de edad.

¿En qué consiste la participación?

Tu participación consistirá en brindar datos sobre tu estado de salud, estilo de vida y participar en evaluaciones de algunas habilidades cognitivas. Esta información podrá ser proporcionada en diversas sesiones por medios electrónicos, pero en general se estima un tiempo total entre 3 y 4 horas. Estos datos serán almacenados en un repositorio de datos seguro y analizados de manera anonimizada, de modo que tus datos de identificación personal no serán accesibles más que para los investigadores responsables del proyecto y serán tratados con estricto apego a estándares éticos. Los resultados y las publicaciones que pudieran generarse NO harán uso de tus datos de identificación personal.

Dado que un objetivo importante de este estudio es investigar las bases genéticas de la salud y enfermedad, un número de participantes del registro mexicano de gemelos serán invitados a donar una muestra de saliva y/o sangre para caracterizar la información contenida en su ADN. En la sección de consentimiento, te pedimos indicar si deseas ser invitado. Tu decisión de donar saliva o no, es independiente de tu participación en las otras secciones del estudio.



“Registro Mexicano de Gemelos: Un recurso para la investigación sobre los factores genéticos y ambientales de la salud física y mental”

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Uno de los objetivos del estudio es identificar la heredabilidad de algunas características estructurales y funcionales del cerebro, y como su variabilidad se asocia a las habilidades cognitivas durante el desarrollo. Por ello, algunos participantes serán invitados a sesiones de imagenología por resonancia magnética, que se realizan en equipos de 3 teslas (3T). El estudio es totalmente inofensivo, ya que no emite ningún tipo de radiación ionizante. La única consideración es que no ingresen a la sala del resonador objetos metálicos, ni cuenten con algún implante metálico en su cuerpo. Cualquier comentario o duda favor de expresarla a los investigadores participantes. En la sección de consentimiento, te pedimos indicar si deseas ser invitado. Tu decisión de participar en sesiones de resonancia magnética, es independiente de tu participación en las otras secciones del estudio.

Tendrás el derecho a preguntar y ser informado sobre los resultados científicos de este estudio. También tendrás el derecho de decidir no continuar con tu participación, en el momento que lo desees. Adicionalmente, tendrás derecho de solicitar que los registros que proporcionaste sean eliminados de la base de datos y por ende, no sean utilizados en análisis posteriores a la fecha de solicitud.

Los participantes tendrán el beneficio indirecto de contribuir al entendimiento de la contribución genética y ambiental a diversos rasgos asociados a la salud física y mental en nuestra población. Esto ayudará a entender y potencialmente facilitar estrategias de tratamiento y prevención de enfermedades frecuentes en la población.

Consentimiento (Marque las casillas correspondientes)

Nombre completo:

Fecha de Nacimiento:

Lugar de Nacimiento:

Sexo:

En caso de ser menor de edad. Nombre completo del padre/madre/tutor legal:

Correo electrónico:

Teléfono:

Dirección:

☐ Por la presente expreso mi aceptación para participar en el proyecto *“Registro Mexicano de Gemelos: Un recurso para la investigación sobre los factores genéticos y ambientales de la salud física y mental”*.

☐ Entiendo que los datos de identificación y contacto serán resguardados únicamente con fines de notificación de mis avances en el proyecto y en su caso, invitación a etapas futuras de seguimiento.



“Registro Mexicano de Gemelos: Un recurso para la investigación sobre los factores genéticos y ambientales de la salud física y mental”

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

☐ SÍ ☐ NO Acepto ser contactado para invitarme a etapas futuras/adicionales del proyecto.

☐ SÍ ☐ NO Acepto recibir una invitación en el futuro para donar una muestra de saliva y/o sangre, con el fin de caracterizar mi perfil genético, de modo que dicha información pueda ser utilizada en estudios que buscan entender cómo los genes contribuyen a la salud y enfermedad en la población. Entiendo que esta información será analizada de forma anónima y confidencial.

☐ SÍ ☐ NO Acepto recibir una invitación para participar en sesiones de imagenología por resonancia magnética con el fin de caracterizar la heredabilidad de propiedades estructurales y funcionales del cerebro, así como su asociación con habilidades cognitivas y de salud. Entiendo que esta información será analizada de forma anónima y confidencial.

☐ Entiendo que los datos sociodemográficos, historial médico, psicométricos, de estilo de vida, y en su caso, caracterización genética y de imagen cerebral, y demás fenotipos colectados durante el proyecto, serán **almacenados de forma ANÓNIMA** en una base de datos, que pudiera ser compartida con la comunidad científica (instituciones públicas o privadas) con fines de investigación.

☐ Entiendo que en cualquier etapa del proyecto puedo decidir no continuar participando.

Investigadores responsables

Dr. Sarael Alcauter Solórzano
Instituto de Neurobiología, UNAM
Teléfono: (442) 238 1053

Dra. Alejandra Eugenia Medina Rivera
Laboratorio Internacional de Investigación del
Genoma Humano, UNAM.
Teléfono: (55) 5623 4331 ext 255

Dra. Alejandra Evelyn Ruiz Contreras
Facultad de Psicología, UNAM



“Registro Mexicano de Gemelos: Un recurso para la investigación sobre los factores genéticos y ambientales de la salud física y mental”

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Teléfono: (55) 5622 2568