

CONSENTIMIENTO INFORMADO  
TOMA DE FOTOGRAFÍAS Y/O GRABACIONES AUDIOVISUALES  
GENÉTICA MÉDICA

Nombre del Paciente: Hijo de Selenia Mosquera Fecha: 01/08/14

Doy mi consentimiento para la toma de fotografías, videos, grabaciones de voz a mi o a mi hijo (a) (o persona de la cual soy el acudiente o representante legal). Entiendo que la información puede ser utilizada como parte de mi historial medico, como parte de docencia medica o para publicación en libros o artículos. Entiendo igualmente que no voy a recibir ningún incentivo económico. Si me niego, esto no afectará la atención médica adecuada. Si tengo alguna pregunta o deseo retirar mi consentimiento en el futuro debo contactar a:

Nombre Medico. Dirección y Teléfono.

Victor Manuel Mora

Hospital Universitario de Santander

Res. Pedernales

3015221033

**Autorización para la utilización del material**

Autorizo que las fotografías, los videos y las grabaciones de voz se usen en publicaciones médicas, incluyendo artículos, libros y publicaciones electrónicas. Entiendo que la imagen puede ser vista por miembros del público en general, además de los científicos y los investigadores médicos, que regularmente usan estas publicaciones en su educación profesional. Aunque dichas fotografías, videos o grabaciones de voz serán utilizadas sin identificar información personal (mi nombre), entiendo que es posible que alguien me reconozca. Estoy de acuerdo con que mi imagen se muestre para efectos académicos y para mi historia clínica.

Autorizo que las fotografías, los videos y las grabaciones de voz se usen para la enseñanza, Congresos Médicos, Eventos Científicos y para mi historia clínica, **PERO NO**, para publicaciones medicas. Aunque dichas fotografías, videos o grabaciones de voz serán utilizadas sin identificar información personal (mi nombre), entiendo que es posible que alguien me reconozca.

Autorizo que las fotografías, los videos y las grabaciones de voz se utilicen **SOLAMENTE** como parte de la historia clínica.

Confirmo que el consentimiento se me ha explicado en términos que entiendo, y firmo a continuación:

Selenia Mosquera

Firma Paciente/Acudiente Legal

Documento de Identidad: 1099207540

Juan Carlos Moreno Silva

Testigo

Documento de Identidad: 1053341885

## ANEXOS

### ANEXO 1. Consentimiento Informado

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIÓN

##### **Estudio: Análisis Molecular de gen o genes relacionados con síndrome nefrótico congénito**

Es muy importante que usted lea y entienda ciertos puntos en la realización de este estudio: (a) Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. (b) El participar en este estudio puede no beneficiarlo a usted directamente, pero esta investigación nos permite clarificar muchos conceptos sobre la enfermedad y su mecanismo de herencia, de manera que los beneficios posteriores sean para usted, su familia u otros individuos afectados. (c) Usted puede retirarse del estudio cuando lo desee. La revocación de este consentimiento no tendrá perjuicio alguno sobre la relación médico-paciente. (d) Ninguna persona involucrada en este estudio recibirá beneficios económicos como pago por su participación. (e) Este estudio no tiene ningún interés económico por parte nuestra o de las instituciones colaboradoras, así como tampoco el desarrollo de patentes con base en el material genético. (f) CONFIDENCIALIDAD: Los registros con la información de cada individuo permanecerán archivados en el Laboratorio de Genética Humana de la Facultad de Salud en la Universidad Industrial de Santander. Las historias médicas, los resultados de exámenes y la información que usted nos ha dado son de carácter absolutamente confidencial, de manera que, solamente usted y el equipo de investigación tendrán acceso a estos datos. Cuando los resultados de este estudio sean reportados en revistas médicas científicas o en congresos científicos, los nombres de todos aquellos que tomaron parte en el estudio serán omitidos. (g) La naturaleza de este estudio, sus riesgos, sus inconvenientes, incomodidades y cualquier información importante está resumida a continuación y será explicada por el grupo investigador. (h) Si tiene algún interrogante sobre el estudio por favor no dude en manifestarlo a alguno de los investigadores, quien con mucho gusto, le contestará sus preguntas.

Cualquier información adicional usted puede obtenerla de los investigadores, o directamente con:

Gustavo Contreras, MD, Especialista en Genética Médica-Especialista en Bioética

Tel 643400 (Ext. 3131)

## **EXPLICACIÓN DE LA PRUEBA MOLECULAR**

### **OBJETIVO:**

Los síndromes nefroticos congénitos son un grupo de patologías que causan alteración de la función renal, pueden estar asociados con alteración en otros sistemas y se generan por mutación en algún gen de expresión en tejido renal. Por tanto en pacientes con sospecha clínica se debe confirmar el diagnóstico con un estudio molecular

### **PROCEDIMIENTO:**

Se llenara formato de recolección de datos con su información familiar y su historia clínica. El investigador realizará además un árbol genealógico. Se tomará una muestra de sangre venosa y una muestra por punción capilar por parte del personal de la UCI del Hospital Universitario de Santander. Este procedimiento le puede traer como consecuencia en muy raras ocasiones hematoma o infección en el sitio de punción.

Estas muestras serán manejadas únicamente por personas involucradas directamente en este estudio y almacenadas en nuestro laboratorio.

### **RIESGOS E INCOMODIDADES**

La participación en este estudio representa riesgo mínimo para su salud e integridad y las molestias y efectos adversos estarán representados exclusivamente por la toma de muestra referida en el procedimiento.

### **BENEFICIOS ADICIONALES:**

Este estudio tiene para usted el(los) siguiente(s) beneficio(s) adicional(e)s:

1. Identificar las alteraciones moleculares presentes en los genes relacionados con síndrome nefrótico congénito, para asesoría genética.

### **RESPONSABILIDAD DEL PACIENTE Y PRECAUCIONES**

Al tomar parte de este estudio es importante que usted contemple las siguientes responsabilidades y precauciones:

### MANEJO DE RESULTADOS:

Los resultados de los estudios genéticos solo le serán revelados cuando representen una ayuda diagnóstica para la entidad objeto de este estudio; estos resultados le serán entregados durante consulta clínica, en un informe y con asesoría genética correspondiente.

### AUTORIZACION:

La utilización de la muestra en estudios posteriores nos podría ayudar en el futuro a entender las causas y/o el comportamiento de la(s) entidad(es) anteriormente mencionada(s). Se puede dar el caso en donde usted y su familia no se beneficien directamente de estos estudios, pero tanto su familia como otros individuos afectados podrían beneficiarse. Por lo tanto, por favor marque su decisión con respecto al almacenamiento de la muestra y su utilización en estudios de investigación posteriores:

Deseo que la muestra que me fue extraída sea DESECHADA una vez completado el estudio de investigación.

Autorizo conservar la muestra que me fue extraída con la posibilidad de emplearla en las situaciones señaladas a continuación:

- En estudios complementarios de diagnóstico para mi o algún miembro de mi familia :  Si  No
- En estudios de investigación específicos para la(s) entidad(es), objeto de esta toma de muestra, siempre y cuando se conserve en anonimato mis datos de identificación:  Si  No
- En estudios de investigación de entidades distintas a la(s) entidad(es) objeto de esta toma de muestra, siempre y cuando se conserve en anonimato mis datos de identificación:  Si  No
- En estudios de investigación colaborativos con otras instituciones nacionales y/o internacionales, siempre y cuando exista acuerdo interinstitucional previo, aprobación del comité de ética y se conserve en anonimato mis datos de identificación:  Si  No

**AUTORIZACION PARA LA TOMA DE MUESTRAS E INCLUSION VOLUNTARIA EN EL ESTUDIO:**

Yo, Selenia Mosquera Gonzalez identificado con documento de identificación: No. 1099207540 de Barbosa, acepto voluntariamente que se tome una muestra de Sangre tubo p filtro a mi o a mi hijo/a del cual son el representante legal, con el fin de realizar análisis de Pruebas Genéticas Moleculares. Así mismo, declaró que se me ha explicado la presencia de los riesgos y el manejo que se le dará al material de muestra.

Hija de Selenia Mosquera Gonzalez

Nombre del paciente, acudiente o representante legal: Selenia Mosquera Gonzalez

Firma: Selenia Mosquera

Número de Documento: 1099207540

Fecha: Día 01 Mes 08 Año 2014

Nombre del testigo: Juan Carlos Moreno Silva

Firma del testigo: Juan Carlos Cédula 1053341885

Fecha: Día 01 Mes 08 Año 2014

Nombre del testigo: \_\_\_\_\_

Firma del testigo: \_\_\_\_\_ Cédula \_\_\_\_\_

Fecha: Día \_\_\_\_\_ Mes \_\_\_\_\_ Año \_\_\_\_\_

Investigador

[Firma]  
CC 1095796047  
RM 68-1001/2012

Cel: 3015221033