

Le invitamos a participar en una investigación sobre la unificación del patrimonio genealógico y genético extremeño con el fin de mejorar la prevención de enfermedades hereditarias. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica de Cáceres. Antes de decidir si desea participar en este estudio es importante que entienda por qué es necesaria esta investigación, lo que va a implicar su participación, cómo se va a utilizar su información y sus posibles ventajas e inconvenientes. Por favor, tómese el tiempo necesario para leer atentamente la información proporcionada a continuación.

A los efectos de lo dispuesto en la Ley Orgánica de Protección de Datos (LOPD) y en el nuevo Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), se informa de la generación de un fichero de datos de carácter personal creado con los datos aportados por los participantes en el proyecto HeritaGen mediante la cumplimentación del presente formulario para y bajo la responsabilidad de la Fundación COMPUTAEX, y con la finalidad de la utilización de esos datos para llevar a cabo la investigación objetiva de este estudio. Las pruebas genéticas recogidas durante este proceso serán custodiadas en el Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres.

¿Cuál es el motivo del estudio?

En este estudio se pretende recoger información de la población extremeña, datos personales básicos y datos clínicos, para representar posteriormente todos esos datos de una manera organizada y estructurada y tratar de relacionar los antepasados y los descendientes de los participantes. Por otra parte, se realizarán pruebas de ADN sobre aquellas personas que quieran participar con el objetivo de estudiar posibles enfermedades hereditarias en cada una de las zonas de análisis.

Participación voluntaria y retirada del estudio

Debe saber que su participación es voluntaria y que puede no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento. En caso de que Vd. decidiera abandonar el estudio puede hacerlo permitiendo el uso de los datos obtenidos hasta el momento y de la utilización de las muestras biológicas para la finalidad del estudio o, si fuera su voluntad, sus muestras biológicas serían destruidas y sus datos eliminados de los ficheros informáticos.

Usted tiene derecho a:

Ejercitar, respecto a los datos recabados en la forma prevista, los derechos reconocidos en la LOPD y en el RGPD y, en particular, los derechos de acceso, rectificación, cancelación, oposición y portabilidad de sus datos, siempre que resulte pertinente, así como el de revocación del consentimiento para la cesión de sus datos o para cualquiera de los usos antes señalados. Los derechos referidos con anterioridad, podrán ejecutarse por cada participante a través del Formulario de solicitud de cancelación, disponible en la página web www.heritagencenits.es o también poniéndose en contacto con la Fundación COMPUTAEX, situada en carretera N-521, km 41.8, 10071 Cáceres.

¿Quién puede participar?

Puede participar de forma voluntaria cualquier residente en la comarca del Valle del Jerte.

Si acepta participar, usted formará parte de un estudio en el que se incluirá a un grupo de ciudadanos residentes en el Valle del Jerte, pertenecientes al área de salud de Plasencia.

¿En qué consiste su participación?

En primer lugar, usted deberá rellenar un formulario con datos personales y familiares que le facilitarán en su Centro de Salud. Posteriormente no tendrá que realizar nada más, simplemente cuando se le realice una extracción de sangre prescrita por su facultativo, donará una parte de esta sangre a la investigación. El equipo investigador realizará las diferentes pruebas con su ADN para estudiar la posibilidad de existencia de algún tipo de patología correspondiente a las denominadas enfermedades raras por su escasa prevalencia en la población.

¿Cuáles son las posibles ventajas e inconvenientes derivados de su participación en el estudio?

No existe ningún inconveniente derivado de su participación en el estudio.

En cuanto a las ventajas:

- Avanzar en el conocimiento de aquellas enfermedades con escasa prevalencia en la población, de las que se tiene muy poca información.
- Mejorar el conocimiento sobre la relación genealógica de la población extremeña.
- Conservar el patrimonio genealógico regional y facilitar al acceso al mismo.
- Impulsar la medicina de precisión o personalizada. Este tipo de medicina hace referencia a la adaptación del tratamiento médico a las características individuales de cada paciente.
- Contribuir a mejorar el asesoramiento genético. El consejo genético les brinda a los pacientes información acerca de su enfermedad y les ayuda a tomar decisiones informadas.

¿Quién tendrá acceso a los datos?

Tendrán acceso a sus datos los investigadores participantes en este proyecto. Puede obtener más información en la web: www.heritagencenits.es.

Si usted lo autoriza, los hallazgos clínicos encontrados durante el estudio y que sean relevantes para su salud le serán comunicados a través de su médico facultativo. Estos hallazgos clínicos pueden ser resultados previstos en los objetivos de estudio o pueden ser hallazgos inesperados pero relevantes para su salud.



HERITAGEN
heritagencenits.es

cada gota cuenta

GRACIAS

SES HOSPITAL SAN PEDRO DE ALCÁNTARA

COMPUTAEX

FS FundeSalud

Logo of the Spanish Government (Spain)

Logo of the Junta de Extremadura

Logo of the European Union

Fondo Europeo de
Desarrollo Regional
"Una manera de hacer Europa"

JUNTA DE EXTREMADURA
Consejería de Economía e Infraestructuras
Secretaría General de
Ciencia, Tecnología e Innovación

Unión Europea

Proyecto de investigación regional financiado
por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional

PERO...Y ESTE ESTUDIO ¿PARA QUÉ?

HeritaGen es un proyecto de investigación en el que participan tres entidades

- Hospital San Pedro de Alcántara.
- FUNDESALUD.
- Fundación COMPUTAEX.

Entre los objetivos de investigación se encuentran:

- Unificación del patrimonio documental digitalizado.
- Estudio de la relación genealógica existente entre los habitantes de los municipios extremeños.
- Generación de un árbol genealógico global a partir de los datos aportados por los participantes.
- Estudio de posibles enfermedades hereditarias.

¿QUIÉN PUEDE PARTICIPAR?

Puede participar de manera voluntaria cualquier persona perteneciente a la comarca del Valle del Jerte.

Si acepta participar, usted formará parte de un estudio en el que se incluirá a ciudadanos del Valle del Jerte, pertenecientes al área de salud de Plasencia.

¿QUÉ TIENE QUE HACER?

¡Nada! Simplemente tiene que rellenar el formulario que aparece al lado, aceptando de esta manera aportar a la investigación sus datos personales y clínicos.

www.heritagen.cenits.es

DATOS PERSONALES DEL PARTICIPANTE

Nombre..... DNI.....

Apellidos.....

Fecha de nacimiento..... Lugar de nacimiento.....

Lugar de residencia actual.....

¿Ha vivido fuera de su municipio? ¿Dónde y cuánto tiempo?.....

Profesión..... Talla..... Peso.....

¿Ha padecido alguna vez Meningitis o Neumonía? ¿Con qué edad?.....

Enfermedades relevantes (opcional).....

¿Fuma? Si / No 5-10 cigarros/día 10-20 cigarros/día Más de 20 cigarros/día

¿Hace deporte? 1/2 veces/semana 3/4 veces/semana Más de 4 veces/semana

Nº de embarazos..... ¿Está casado/a? Si / No

*Rellene las siguientes preguntas en caso afirmativo

Fecha de matrimonio..... Lugar de matrimonio.....

Nombre y apellidos del cónyuge.....

Información adicional que considere de importancia.....

¿Acepta que se muestren sus datos básicos personales en la herramienta que se desarrollará en este proyecto para generar árboles genealógicos?

¿Acepta el acceso a los datos de su historial clínico por parte del equipo investigador? Si No

Firma

He leído y acepto la información que aparece en el reverso

DATOS DEL PADRE DEL PARTICIPANTE

Nombre..... DNI.....

Apellidos.....

Fecha de nacimiento..... Lugar de nacimiento.....

Lugar de residencia..... ¿Fallecido? Si / No

Fecha de fallecimiento..... Causa de fallecimiento.....

Firma del padre (en caso de permanecer vivo)

DATOS DE LA MADRE DEL PARTICIPANTE

Nombre..... DNI.....

Apellidos.....

Fecha de nacimiento..... Lugar de nacimiento.....

Lugar de residencia..... ¿Fallecida? Si / No

Fecha de fallecimiento..... Causa de fallecimiento.....

Firma de la madre (en caso de permanecer viva)

Datos de otro/s familiar/es que considere de importancia (nombre, apellidos, enfermedad/es...).....

Salvar Vidas **Está en tus manos**

CONSTRUYAMOS UN FUTURO MEJOR