



“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 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 mayores de 18 años, nacidos en parto múltiple, que sepan leer y escribir, con acceso a internet y que consientan a participar.

¿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. Estos datos serán almacenados en un repositorio de datos seguro y analizados de manera anonimizada, de modo que de 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 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.

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



“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

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:

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.

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.

Entiendo que los datos sociodemográficos, historial médico, psicométricos, de estilo de vida, 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

Dra. Alejandra Eugenia Medina Rivera



“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

Instituto de Neurobiología, UNAM
Teléfono: (442) 238 1053

Laboratorio Internacional de Investigación del
Genoma Humano, UNAM.
Teléfono: (55) 5623 4331 ext 255

Dra. Alejandra Evelyn Ruiz Contreras
Facultad de Psicología, UNAM
Teléfono: (55) 5622 2568