



HOJA DE INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN CON EDADES ENTRE 12 Y 18 AÑOS

TÍTULO “ENFOQUE INTEGRAL Y TRASLACIONAL DEL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LOS TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO (TEA, TDAH, DI) Y DEL TOC: UNA APROXIMACIÓN GENÉTICA Y FUNCIONAL”.

INVESTIGADOR: ANGEL CARRACEDO ÁLVAREZ.
CENTRO: FUNDACIÓN PÚBLICA GALEGA DE MEDICINA XENÓMICA

Mi nombre es (indicar nombre de la persona que informa) y colaboro con un grupo de investigación de la **Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica**.

En la Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica, además de diagnosticar a personas con trastornos como el tuyo, también realizamos investigación biomédica, e intentamos saber más cosas sobre las enfermedades para ayudar a personas que tienen alguna de ellas.

Para investigar necesitamos recoger datos y muestras biológicas de gente como tú, para que los científicos lo analicen todo y ver si descubren algo que les permita conocer mejor las enfermedades y poder mejorar su diagnóstico y/o tratamiento. Todo lo que haremos será siempre cumpliendo todas las leyes que nos dicen lo que podemos o no hacer.

Si decides participar en este proyecto sobre Trastornos del neurodesarrollo y Trastorno Obsesivo Compulsivo, necesitamos que nos dejes usar un poco de sangre o fluidos para hacer unos análisis y, cuando terminemos, lo que nos sobre lo guardaremos durante mucho tiempo en nuestro centro. Posteriormente podrían ser enviadas al Biobanco del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago, que es un sitio en el que se guardan muestras muy valiosas para que las puedan usar más investigadores

A la muestra le pondremos un código de forma que tus datos personales (nombre, apellidos, fecha de nacimiento...) no se puedan conocer salvo que entres en un archivo especial muy seguro. Tampoco le diremos a otras personas que estás participando en estas investigaciones, será un secreto.

Además, podemos necesitar acceder a algunas pruebas que ya te hayan hecho anteriormente, y si aún no te las hicieron, las haríamos nosotros. Estas pruebas consisten en que tú y/o tus padres respondan una serie de cuestiones o, en algunos casos, observarte mientras estás dentro de una máquina resolviendo unas tareas.

Tu participación es totalmente voluntaria, así que si no quieres participar no pasa nada y nadie se enfadará contigo. O si ahora dices que sí y luego quieres cambiar de opinión, también puedes dejarlo.

Si quieres, cuando terminemos el estudio, podemos darte un resumen de los resultados. Y cuando cumplas 18 años, si quieres saber qué pasó con tus muestras y datos, puedes contactar con nosotros. En la hoja que entregamos a tus padres (o tutores legales) se os indica cómo nos podéis preguntar.

Si decides participar en esta investigación y firmar esta hoja, yo la guardaré con el resto de información que tenga sobre ti y junto con la autorización que nos den tus padres (o tutores legales) para que participes.

¡Muchas gracias por tu colaboración!



ASENTIMIENTO INFORMADO DEL PARTICIPANTE MENOR DE EDAD

FECHA:

YO,

....., con..... años de edad,

(se se dispón de etiqueta identificativa, colocala aquí)

- Entiendo todo lo que leí o me leyeron de la Hoja de Información.
- Me respondieron a todas las dudas que tenía.
- Se que puedo decir que no quiero participar en este estudio y que no pasa nada.
- Se que ahora o despues puedo preguntar a los responsables del proyecto cualquier duda.
- Se que más adelante, si ya no quiero seguir participando en esto, puedo decirlo y no me reñirán por ello.

Quiero participar en la investigación descrita.

Firma del participante menor de edad

Identidad del participante:

Firma de la persoa que informa

Identidad de la persoa que informa:

- | | | |
|---|-----------|-----------|
| • El menor entendió todo lo que le expliqué: | Si | No |
| • ¿Los padres/tutores firman el consentimiento informado? | Si | No |