

**Proyecto: Estudios Genéticos de Enfermedades del Sistema Nervioso****Paciente:** \_\_\_\_\_**PacienteID#:** \_\_\_\_\_**Centro:** \_\_\_\_\_**CentroID#:** \_\_\_\_\_**Investigador:** \_\_\_\_\_

Vd ha sido invitado a participar en un estudio de investigación dirigido a descubrir las razones que motivan la aparición de enfermedades neurodegenerativas en la población, ya que sus características clínicas indican que su colaboración puede ser de gran ayuda para el proyecto .

Este proyecto se centra concretamente en el estudio de factores genéticos que pueden facilitar la aparición de estas enfermedades.

Si acepta, únicamente se le requerirá para la obtención de unos 20 a 30 ml de sangre (una taza de café), y eventualmente información para un sencillo cuestionario. Su participación no tiene ningún tipo de compensación y tampoco supone ningún tipo de gasto. Puede ser que, como en cualquier otra extracción de sangre, pueda sufrir ligeras molestias en el lugar de punción o algún mareo, que en la inmensa mayoría de los casos son muy poco duraderas.

Los resultados no serán comunicados ni a usted ni a su médico. La excepción a esta regla es que existan indicios de que ello pueda redundar en un beneficio para usted. En este caso se comunicarán a su neurólogo. Lo mismo se hará si eventualmente se llegara a comprobar que en su muestra existen patógenos transmisibles, para tomar las medidas oportunas.

La información concerniente a su muestra se guardará independientemente a la perteneciente a su persona. Sólo los investigadores responsables del proyecto pertinente podrán analizar conjuntamente los datos personales y experimentales. Su participación será en cualquier caso confidencial, excepto en casos que el ordenamiento legal lo impida. La muestra donada será conservada indefinidamente y podrá ser usada posteriormente en otros estudios o compartida con otros grupos de investigación, salvo que usted manifieste lo contrario, lo que puede hacer en cualquier momento.

Por ello o para cualquier otra información relacionada con el proyecto o cuestiones relacionadas, puede contactar con el grupo investigador en la siguiente dirección:

Unitat de Genètica Molecular  
Institut de Biomedicina de València  
C/. Jaime Roig, 11  
46010 València

y directamente con el investigador principal (Dr. Pérez-Tur) en el teléfono 96 339 1760 ext. 115.

\_\_\_\_\_  
FECHA\_\_\_\_\_  
FIRMA DEL PACIENTE O\_\_\_\_\_  
Nº DE PACIENTE\_\_\_\_\_  
FECHA\_\_\_\_\_  
FIRMA DEL GUARDIÁN LEGAL\_\_\_\_\_  
FECHA\_\_\_\_\_  
FIRMA DEL INVESTIGADOR

**Projecte:                    Estudis Genètics de Malalties del Sistema Nerviós****Pacient:** \_\_\_\_\_ **PacientID#:** \_\_\_\_\_**Centre:** \_\_\_\_\_ **CentreID#:** \_\_\_\_\_**Investigador:** \_\_\_\_\_

Vosté ha estat convidat a participar en un projecte d'investigació que vol descobrir les raons que es troben darrere l'aparició de malalties del sistema nerviós per què les seues característiques clíniques indiquen que la seua col.laboració en aquest projecte pot ser de gran ajuda.

Aquest projecte vol estudiar els factors genètics que motiven l'aparició d'aquest tipus de malaltia.

Si accepta, el que li demanem és que done uns 20-30 ml de sang (més o menys, el mateix que una tassa de café) i, eventualment, informació per a un questionari molt senzill. La seua participació no tindrà cap compensació i tampoc requereix cap despesa per la seua part. Pot ser que, com en qualsevol extracció de sang, vosté pugua patir un lleuger mareig o molèsties al lloc de l'extracció. Aquestes molèsties, si aparegueren no trigaran gaire en desaparèixer.

Els resultats de la investigació no li seran comunicats ni a vosté ni al seu metge. No més si d'aquesta informació resultés un benefici per al vosté li serien comunicats. Per a d'açò els resultats li seran transmesos al seu neuròleg qui li donarà aquesta informació i li explicarà el seu significat. El mateix es farà si es detectara l'existència de patògens transmissibles per poder prendre les mesures escaients.

La informació clínica i genètica que li concern serà guardada de manera independent de la informació demogràfica de la seua persona. No més aquells investigadors responsables del projecte podran analitzar les dades clíniques i genètiques. La seua participació serà confidencial, llevat dels casos on la llei ho impedeixca. La mostra serà conservada al laboratori i podrà ser utilitzada en altres estudis o compartida amb altres grups d'investigació si a vosté li sembla bé. En qualsevol moment pot vosté demanar la interrupció de la seua participació en aquest estudi.

Per a d'això, o per qualsevol altra informació relacionada amb aquest projecte pot contactar amb el grup investigador a l'adreça següent:

Unitat de **Genètica Molecular**  
Institut de Biomedicina de València  
C/. Jaume Roig, 11  
46010 València

i directament amb l'investigador principal (Dr. Pérez Tur) al telèfon 96 339 1760 extensió 115 de València

\_\_\_\_\_  
DATA\_\_\_\_\_  
FIRMA DEL PACIENT O\_\_\_\_\_  
Nº DE PACIENT\_\_\_\_\_  
DATA\_\_\_\_\_  
FIRMA DEL GUARDIÀ LEGAL\_\_\_\_\_  
DATA\_\_\_\_\_  
FIRMA DEL INVESTIGADOR