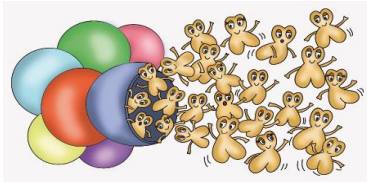


ANEXO V. Ejemplo de hoja de información para realizar análisis genéticos en sujetos menores de 12 años (ejemplo tomado de Nicolás P y Calasanz MJ, disponible en http://www.institutoroche.es/Consentimiento_de_menores.html).

DOCUMENTO DE INFORMACIÓN. MENORES DE 12 AÑOS.

1 Para poder entender cómo funciona nuestro cuerpo y porqué nos ponemos enfermos, los investigadores tienen que estudiar nuestros genes, que son como un libro de instrucciones que está en todas nuestras células. Tu participación es importante porque para esta investigación hace falta comparar el libro de instrucciones (los genes) de muchas personas.



2 Por eso te vamos a proponer que nos des algunas de tus células para que los investigadores puedan estudiarlas. Como pasa con las cosas que son más importantes de verdad, no le podemos poner un precio a “tu regalo”.



Por eso no os pagamos con dinero, pero hay otra recompensa mayor, que es contribuir a que la ciencia avance y a que en el futuro otras personas se puedan curar gracias a que tú y otros como tú hayan querido colaborar.

Ahora te vamos a contar cómo los científicos van a estudiar tus células. Puedes hacernos todas las preguntas que quieras mientras te lo explicamos. Nos gustará mucho contestar.

3 Opción A: Como hace unos días viniste al hospital y te hicimos un análisis, podemos utilizar esas células para nuestra investigación.

Opción B: Si quieres participar, te pediremos que vengas un día para que nos des un poco de sangre.



4 Tus células son muy importantes para nosotros y por eso se guardarán en un lugar especial que se llama biobanco.

Bio significa "vida" y "banco" almacén.

En el biobanco se encargarán de que no se estropeen
y también de prestarlas para las investigaciones más interesantes.



Existe una lista de todos los biobancos que hay en España que se puede consultar por internet. Si las células se trasladan, en esa lista se explica dónde encontrarlas.

5 Los investigadores que van a analizar a tus células no necesitan conocer quién eres. Pero los encargados del biobanco guardaremos tu nombre y otros datos en nuestros ordenadores.



Así podremos seguir el rastro de tus células y sabremos a quién se la hemos prestado. Cuando tú también quieras saberlo, pregúntaselo a tus padres y nosotros se lo diremos. Pero cuando tengas 18 años, tú mismo podrás llamarnos o escribirnos.

Si los investigadores encontraran algo que fuera importante para ti, llamaremos a tus padres, se lo contaremos y ellos hablarán contigo.

También podremos hacer que tus células ya no se utilicen más si tú lo decides cualquier día y por cualquier razón.

Nos lo pueden pedir tus padres o tú cuando cumplas 18 años.

Muchas gracias por tu participación.

Fecha y lugar

En a.....de.....del.....

Firma de los padres
o del representante legal

Firma de la persona
que ha informado