

Consentimiento del Registro MTM - Pacientes Menores de 11 años

Registro de Pacientes de Miopatía Miotubular y Centronuclear (MTM y CNM): Información para pacientes menores de 11 años.

Te estamos preguntando si te gustaría ser parte de una base de datos llamada Registro de Pacientes de Miopatía Miotubular y Centronuclear. Esta hoja informativa te explica lo que sucederá si aceptas participar.

La decisión depende de ti.

Por favor haz cualquier pregunta que tengas sobre el registro.

¿Qué es un registro?

Un registro es una base de datos sobre personas con alguna enfermedad específica. Nosotros queremos recolectar información de personas como tú, que tienen Miopatía Miotubular o Centronuclear, para que los investigadores puedan encontrar fácilmente personas con la misma enfermedad, para que participen en su investigación y encuentren respuestas a sus preguntas.

¿Por qué me han pedido que participe?

Tú tienes Miopatía Miotubular o Centronuclear, y tu doctor, tus padres o tutores, te habrán explicado lo que esto significa. Simplemente, es una enfermedad que muy pocas personas tienen y que afecta tus músculos y

te puede hacer sentir muy cansado. Tu cuerpo es como el motor de un tren, pero el tren no puede ir muy rápido porque las vías necesitan ser reparadas.

¿Qué me sucederá si participo en el registro?

Si quieres participar en el registro, entonces tus padres deben aceptar las declaraciones de consentimiento en esta página, y luego llenar algunos formularios en línea. También, tus padres podrían hablar con tus doctores para que nos cuenten los resultados de cualquier examen que hayas tenido en el pasado.

No pediremos que se te realice ningún examen médico adicional. No necesitarás ausentarte de la escuela, solo asistir a tus citas médicas habituales.

Serás cuidado de la misma manera aún si decides no participar.

¿Tengo que participar en el registro?

No tienes que participar en el registro y si en cualquier momento no quieres tener tus datos en el registro, solo debes decírselo a tus padres. Ellos no se enojarán contigo y te cuidarán de la misma manera.

¿Me ayudará participar en el registro?

Nosotros no podemos prometer que el estudio te ayudará, pero la información que consigamos podría ayudar a tratar a otros niños con

Miopatía Miotubular y Centronuclear con mejores medicamentos en el futuro.

¿Qué pasa si nueva información llegara a ser disponible?

A veces, durante las investigaciones, se descubren nuevas cosas sobre los temas investigados. Si esto llegara a suceder, tu doctor te lo comentará.

¿Alguien más sabrá que estoy haciendo esto?

Nosotros mantendremos privada la información sobre ti. Esto significa que únicamente le diremos que tú estás participando el registro, a quienes necesiten saberlo. Solo personas autorizadas por el Profesor Lochmüller podrán ver la información sobre ti.

¿Alguien revisó que el estudio está aprobado para realizarse?

Sí. Antes que cualquier investigación tenga autorización para realizarse, debe ser revisada por un grupo de expertos llamado Comité de Ética de Investigación. Ellos aseguran que la investigación sea justa y realizada correctamente.

¿A quién contacto si tengo preguntas o si necesito mayor

información?

Si tienes alguna pregunta o no comprendes cualquiera de las palabras utilizadas, por favor habla con tus padres o tutores, con tu doctor, o pregúntale a la Coordinadora del Registro. La Curadora del Registro se llama Jo Bullivant y le puedes enviar un correo electrónico a mtmcmregistry@treat-nmd.eu.



Gracias por leer esta información – si necesitas hacer alguna pregunta por favor hazla.