

ENCUESTA NACIONAL DE EXAMEN DE SALUD Y NUTRICIÓN (NHANES)**Consentimiento y permiso paterno para almacenamiento de especímenes y continuación de estudios usando ADN**

Nombre del participante

en letra de imprenta _____

Nombre

Segundo Nombre

Apellido

P ¿Por qué se guardará una muestra de mi ADN para estudios de salud futuros?

R Los genes son los “libros de instrucciones” para las personas. Los genes están hechos de ADN. El ADN de una persona es más o menos igual al ADN de otra persona en un 99.9%, pero dos personas no pueden tener el mismo ADN, excepto los mellizos idénticos. Las diferencias en el ADN se llaman variaciones genéticas y explican diferencias como el color de los ojos y en parte explican por qué algunas personas contraen ciertas enfermedades. Posiblemente se hagan muchas pruebas genéticas de su sangre para observar estas variaciones genéticas. Guardaremos el ADN por un tiempo ilimitado. Los estudios de los genes humanos nos están ayudando a aprender acerca de muchas enfermedades y problemas de salud. La información de las personas que participan en NHANES podría ayudar con ese esfuerzo.

Almacenaremos una parte de la sangre que recolectamos en el centro de examen para futuros estudios genéticos. Estas muestras se congelarán y se guardarán en un banco de especímenes por el tiempo que duren. Su participación es voluntaria y si se niega a participar, no habrá ninguna pérdida de beneficios.

P ¿Qué estudios genéticos se harán con las muestras?

R La ciencia y la medicina están avanzando continuamente. En el futuro se desarrollarán nuevas pruebas y nuevas maneras de analizar los resultados. No podemos predecir qué pruebas se harán o qué significado tendrán los resultados para su salud.

P ¿Quién puede usar las muestras de ADN almacenadas para estudios futuros?

R Investigadores de las Agencias Federales, universidades y otros centros científicos pueden presentar propuestas para usar los especímenes almacenados. Estas propuestas son evaluadas para determinar su mérito científico; y después por una junta separada para determinar si el estudio propuesto es ético. El programa NHANES siempre sabrá qué muestras le pertenecen a usted, pero nosotros no daremos a otros investigadores ninguna información que le pueda identificar a usted.

Mantendremos de manera estrictamente confidencial toda la información de salud y las muestras que recolectamos en NHANES como lo requieren las leyes Federales. Por confidencial queremos decir que la información que damos a conocer al público no se puede usar para identificarle a usted. A nuestro personal no se le permite comentar qué personas son parte de esta encuesta, bajo sanción de las leyes Federales: Sección 308(d) de la Ley del Servicio de Salud Pública (42 USC 242m), la Ley de Privacidad de 1974 (5 USC 552A) y la Ley de Protección de Información Confidencial y Eficiencia Estadística (PL 107-347).

P ¿Recibiré los resultados de pruebas futuras de mis especímenes?

R El programa de NHANES no se comunicará con usted ni con su familia para informarle sobre los resultados de estos estudios futuros. Describiremos los estudios que se hayan completado en nuestra página en Internet. Si le interesa conocer sus resultados de alguno de estos estudios, puede llamar a nuestro número gratis 1-800-452-6115 para pedir sus resultados específicos cuando estén disponibles.

P ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de dar una muestra de sangre para futuros estudios genéticos?

R Usted no se beneficiará directamente, pero estos estudios pueden a la larga ayudar con la salud de las personas en el futuro. El riesgo de dar una muestra incluye el riesgo mínimo asociado con sacar muestras de sangre. También puede existir el riesgo de que algunas personas usen la información de los estudios genéticos para exagerar o disminuir las diferencias entre las personas. La junta ética que evalúa todos los estudios que usan estas muestras intentará evitar cualquier mal uso de la información obtenida de las muestras de ADN de NHANES.

P ¿Cómo puedo retirar mis muestras de ADN del banco de especímenes?

R Si en el futuro usted desea retirar sus muestras del banco de especímenes, llame gratis a nuestro número, 1-800-452-6115.

Los resultados de estudios continuos de sus especímenes almacenados podrían ayudar a encontrar nuevas maneras de prevenir, tratar y curar muchas enfermedades.Solamente para **personas de 20 años de edad y mayores**, marque una casilla

- Acepto que mi sangre sea guardada para estudios futuros usando mis genes para ayudar a comprender las relaciones entre los genes y los problemas de salud, y que no se comunicarán conmigo para darme los resultados de estos estudios.
- No acepto.

Firma del participante de 20 o más años de edad _____

Fecha _____

Observé que el entrevistador leyó este formulario a la persona nombrada arriba y que él/ella aceptó participar al firmar o marcar este formulario.

Testigo (si es necesario) _____

Fecha _____

Nombre del miembro del personal en cuya presencia se firmó este formulario: _____

SP ID