

Número de repositorio: \_\_\_\_\_

Fecha de recepción:     /     /

## REPOSITORIO GENETICO DE CELULAS HUMANAS del NIGMS

### DOCUMENTO DE ENTREGA

Marque o complete todo lo que corresponda. Adjunte también todas las descripciones clínicas, las historias de casos, las historias clínicas, los informes de análisis clínicos/de laboratorio o los resúmenes clínicos que respalden el diagnóstico de esta persona y de todos los familiares afectados (si corresponde).

**Investigador remitente:** \_\_\_\_\_

**Diagnóstico:** \_\_\_\_\_

**N.º de OMIM:** \_\_\_\_\_

**Estado de la enfermedad:**  Enfermo    Portador no enfermo    En riesgo    Familiar no enfermo

**N.º de ident. de muestra:** \_\_\_\_\_

**Fecha de recolección de muestra:** \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

**Edad – en la recolección** (*si es tejido fetal, edad gestacional en semanas*): \_\_\_\_\_

Días    Semanas    Meses    Años

¿Esta persona aún vive?  Sí    No    No lo sé

Si ha fallecido, edad al fallecer: \_\_\_\_\_

Días    Semanas    Meses    Años

**Sexo:**  Masculino    Femenino    Ambiguo

**Raza** (marque todas las que correspondan):

Indio estadounidense/nativo de Alaska    Blanco    Otra \_\_\_\_\_

Asiático    Nativo de Hawái/Otra isla del Pacífico

Negro/Afroamericano    Desconocida

**Origen étnico:**  Latino    No latino    Desconocido

**Ancestros:** (p. ej., italianos, nigerianos, mexicanos, germano-japoneses, etc.): \_\_\_\_\_

**Fuente de información clínica:** (adjunte copias de informes/resúmenes/registros)

Examen físico    Historias clínicas    Informe clínico genético    Informe de especialista

Informe del médico de cabecera    Registro de autopsia    Otra: \_\_\_\_\_

**Información sobre antecedentes familiares:**

¿Hay algún antecedente familiar de esta afección?  Sí    No    No lo sé (*adjunte el árbol genealógico*)

Si no cuenta con el árbol genealógico, describa la relación del donante de la muestra con las demás personas afectadas. También describa brevemente el fenotipo de los familiares afectados:

¿Se han entregado muestras de otros familiares al Repositorio NIGMS o a otro repositorio de Coriell?

Sí    No    No lo sé

Si la respuesta es "sí", indique la relación con esta muestra. Si lo sabe, también indique el número de identificación del repositorio de Coriell O BIEN, el nombre del remitente y la(s) fecha(s) aproximada(s) de entrega para cada familiar:

**Referencias bibliográficas:**

¿Este familiar/persona se ha mencionado en publicaciones médicas?  Sí    No

Si la respuesta es "sí", indique el número de identificación de PubMed o la cita (revista, primer autor, año, volumen y páginas):

**Información sobre la muestra:**

Tipo de muestra:  Sangre periférica    Biopsia de piel    Biopsia de tejido sólido (lugar): \_\_\_\_\_

Otra: \_\_\_\_\_

Tipo de cultivo:  Fibroblasto  Linfoblasto  Líquido amniótico  Vellosidades coriónicas

Diferenciada  Otra: \_\_\_\_\_

Para cultivos celulares, fecha en que se crearon originalmente: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

N.º de pasaje del cultivo: \_\_\_\_ Nivel de duplicación de la población: \_\_\_\_

Medio de cultivo: \_\_\_\_\_

Suero (tipo/%): \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Aditivos (antibióticos/antimicóticos): \_\_\_\_\_

¿Se necesitan otros nutrientes?  No  Sí (describa): \_\_\_\_\_

INSTRUCCIONES ESPECIALES PARA EL CRECIMIENTO, LA MANIPULACIÓN O EL CONGELAMIENTO:

#### Consentimiento:

La documentación de que las muestras se recolectaron con el adecuado consentimiento informado debe acompañar la entrega:

Para remitentes de instituciones con juntas institucionales de revisión (IRB, por sus siglas en inglés), una copia **sin firmar** del documento de consentimiento informado aprobado por la IRB de la institución

Para remitentes **que no pertenezcan** a una institución con una IRB, una copia **firmada** del Documento de Consentimiento Informado del Repositorio Genético de Células Humanas del NIGMS (HGCR, por sus siglas en inglés)

Para las líneas celulares existentes, la entrega debe ir acompañada de una copia **firmada** del Documento de Consentimiento del Repositorio Genético de Células Humanas del NIGMS para la transferencia de muestras existentes **O BIEN**, una copia en blanco del documento de consentimiento informado que utilice su institución al momento de la recolección de la muestra.

#### Autorizaciones y permisos:

Las células o el ADN derivados de las muestras entregadas podrían distribuirse a científicos para muchos tipos distintos de investigación. Las células de las muestras entregadas también podrían usarse para crear líneas celulares modificadas o podrían reprogramarse para crear células madre pluripotentes inducidas (iPS, por sus siglas en inglés) para continuar investigando la biología de las células madre.

Los científicos podrían usar las muestras entregadas al Repositorio Genético de Células Humanas del NIGMS ("Repositorio NIGMS") para estudiar el ADN de la muestra del donante y podrían compartir sus resultados con otros científicos. Los datos resultantes del uso de las muestras entregadas podrían usarse en una publicación de investigaciones. En ese caso, no se incluirá ni el nombre del donante de la muestra ni otra información que lo

identifique personalmente, ya que los científicos no cuentan con dicha información. El donante de la muestra no recibirá ninguna información específica ni resultados generados de la investigación realizada con la muestra. Sin embargo, existe una baja posibilidad de que el donante pueda saber que una muestra descrita en una investigación fue suministrada por él e, indirectamente, conocer la información sobre su muestra.

Si el donante de la muestra me informa que ya no desea que sus muestras se almacenen en el Repositorio NIGMS, puedo comunicarme con el consultor genético del Repositorio NIGMS por teléfono (856-757-4822) o por correo electrónico (NIGMS@coriell.org) y solicitar que las muestras restantes del donante que aún no se hayan distribuido y la información clínica acompañante se retiren del Repositorio NIGMS. Sin embargo, no será posible destruir las muestras y la información que ya se hayan distribuido a los investigadores, y no será posible eliminar ninguna mención de mis muestras en publicaciones.

A menos que un donante haya entregado una muestra directamente al Repositorio NIGMS, no se almacenará en este el nombre del donante ni ninguna otra información que lo identifique personalmente. Por lo tanto, cualquier solicitud de retiro de muestras debe realizarse a través de mí. En carácter de investigador que envía la muestra del donante al Repositorio NIGMS, solamente yo tendré acceso al enlace entre la identidad del donante de la muestra y su muestra. Comprendo que el donante de la muestra podrá retirar su muestra SOLAMENTE si yo conservo el enlace entre el nombre del donante y el número de identificación de la muestra entregado al Repositorio NIGMS.

Acuerdo NO compartir con nadie el enlace entre el número de identificación en el catálogo del Repositorio NIGMS y la información de identificación personal del donante de la muestra que se entrega al Repositorio NIGMS.

Comprendo que ni el donante de la muestra ni el remitente de esta recibirán remuneración económica ni beneficios médicos.

Por medio del presente, autorizo el almacenamiento de las células de esta muestra en el Repositorio NIGMS y la distribución de las células de la progenie, el ADN derivado y otros productos (como líneas celulares iPS o ARN) a investigadores calificados en laboratorios académicos o comerciales. Los científicos tienen terminantemente prohibido distribuir líneas celulares derivadas directamente de muestras del Repositorio NIGMS, o material aislado directamente de tales muestras, en productos o servicios comerciales. Sin embargo, pueden usar información obtenida a partir de los análisis realizados en las muestras para desarrollar productos o servicios comerciales. (Consulte el Acuerdo de Transferencia de Material [MTA, por sus siglas en inglés] del Repositorio Genético de Células Humanas del NIGMS, o haga clic [aquí](#)<sup>1</sup> para conocer las disposiciones respecto de la distribución de materiales derivados de su muestra).

Certifico que ninguna de las muestras de sangre, biopsias o cultivos celulares entregados al Repositorio NIGMS se han obtenido de un feto vivo, definido como la presencia de pulso, circulación y demás constantes vitales.

Para fomentar el almacenamiento de cultivos celulares valiosos en el Repositorio NIGMS, se ha establecido la liberación tardía de líneas celulares o de ADN a otros investigadores si así lo desea el remitente.

Entrega de líneas celulares/ADN **SOLAMENTE** al remitente o destinatario durante el primer año.

Se solicita no imponer restricciones sobre la entrega de líneas celulares/ADN a otros investigadores.

Nombre del investigador remitente: \_\_\_\_\_

Domicilio del investigador remitente: \_\_\_\_\_

N.º de teléfono: \_\_\_\_\_

N.º de fax: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Firma del investigador remitente: \_\_\_\_\_ Fecha:     /     /

**Lista de verificación de entrega de la muestra:**

- Formulario de entrega al Repositorio NIGMS completado
- Documento de Consentimiento/Asentimiento del Repositorio NIGMS firmado O BIEN, copia sin firmar del documento de Consentimiento/Asentimiento aprobado por su IRB
- Formulario de elementos de datos clínicos del Repositorio NIGMS completado
- Copias de los árboles genealógicos, informes de laboratorio, resúmenes, registros u otra documentación disponible
- Muestra (envíe un correo electrónico a [NIGMS@coriell.org](mailto:NIGMS@coriell.org) o llame al 856-757-9690 si tiene preguntas sobre la recolección o el envío de las muestras)
- Envíe un correo electrónico a [NIGMS@coriell.org](mailto:NIGMS@coriell.org) o llame al 856-757-9690 para notificar al Repositorio NIGMS sobre la fecha de envío de la muestra

**Envíe la muestra y la documentación solicitada por correo prioritario con entrega en 24 horas de lunes a viernes a:**

Project Manager, NIGMS Repository  
Coriell Institute for Medical Research  
403 Haddon Avenue  
Camden, New Jersey 08103

**Comuníquese con el Repositorio NIGMS:**

403 Haddon Avenue  
Camden, New Jersey 08103  
Teléfono: (856) 757-9690  
Correo electrónico: [NIGMS@coriell.org](mailto:NIGMS@coriell.org)

<sup>1</sup> <https://catalog.coriell.org/1/NIGMS/How-to-Order>