

PARA SER COMPLETADO POR CORIELL

Número de repositorio: _____

Fecha recibida: ____ / ____ / ____

REPOSITORIO DE CÉLULAS GENÉTICAS HUMANAS DEL NIGMS (INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS GENERALES)

FORMULARIO DE ENVÍO – DIRECTO AL PACIENTE

Por favor marque o complete todos los elementos pertinentes. Por favor adjunte también las descripciones clínicas, historias clínicas, expedientes médicos, informes de pruebas diagnósticas/de laboratorio o resúmenes clínicos que respalden el diagnóstico de esta persona y de cualquier miembro de la familia afectado (si está disponible).

Nombre del donante: _____

Diagnóstico: _____

Número OMIM (Herencia mendeliana en el hombre en línea) (si se sabe): _____

Estado de la enfermedad: Afectado Portador no afectado En riesgo Miembro de la familia no afectado

Fecha de recolección de la muestra: _____ / _____ / _____

Edad en el momento de la recolección de la muestra (si es tejido fetal, edad gestacional en semanas): _____

Días Semanas Meses Años

¿Sigue vivo este individuo? Sí No No lo sé

Si falleció, edad al momento de la muerte: _____

Días Semanas Meses Años

Sexo: Masculino Femenino Otro

Raza (por favor marque todas las opciones que apliquen):

Indígena americano/nativo de Alaska Hawaiano nativo o nativo de otra isla del Pacífico Desconocido

Asiático Blanco No reportado

Negro/afroamericano Otro _____

Origen étnico: Hispano No hispano Desconocido No reportado

Ascendencia: (p. ej. italiana, nigeriana, mexicana, alemana-japonesa, etc): _____

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

- Examen físico Registros médicos Informe de la Clínica de Genética Informe del especialista
 Informe del médico de atención primaria Registro de la autopsia Otro: _____

Información de la historia familiar:

¿Hay antecedentes familiares de esta afección? Sí No No lo sé

En caso afirmativo, describa la relación del donante de la muestra con los miembros de la familia afectados. Por favor describa también brevemente los síntomas clínicos del miembro o miembros de la familia afectados:

¿Otros miembros de la familia han enviado muestras al repositorio del NIGMS o a otro repositorio de Coriell?

- Sí No No lo sé

En caso afirmativo, por favor indique el parentesco con esta persona. Si se sabe, por favor indique también el nombre y la(s) fecha(s) aproximada(s) de envío para cada miembro de la familia:

Referencias en la literatura:

¿Esta familia/individuo ha sido reportado en la literatura médica? Sí No No lo sé

En caso afirmativo, indique el número de identificación de PubMed, la cita (revista, primer autor, año, volumen y páginas) o cualquier otra información disponible:

Información de la muestra:

Tipo de muestra (seleccione una):

Sangre periférica Biopsia de piel

Biopsia de tejido sólido (indique el sitio de la biopsia: brazo, pierna, etc.): _____

Otra: _____

Consentimiento:

Una copia firmada del formulario de consentimiento informado del repositorio de células genéticas humanas del NIGMS debe acompañar el envío.

Autorización y permisos:

Las células y/o el ADN derivados de las muestras enviadas pueden ser distribuidos a científicos para muchos tipos diferentes de investigación. Las células de las muestras enviadas también se pueden usar para crear líneas celulares modificadas o se pueden reprogramar para crear células madre pluripotentes inducidas (iPS), para avanzar en la investigación de la biología de las células madre.

Los científicos pueden usar la(s) muestra(s) enviada(s) al repositorio de células genéticas humanas del NIGMS ("Repositorio del NIGMS") para estudiar el ADN del donante de la(s) muestra(s) y pueden compartir lo que aprenden con otros científicos. Los datos resultantes del uso de las muestras enviadas pueden usarse en una publicación científica. En ese caso, el nombre del donante de la muestra u otra información de identificación personal no se incluirá, ya que esta información no está disponible para los científicos. Al donante de la muestra no se le proporcionará ninguna información específica o resultados generados a partir de la investigación con su muestra. Sin embargo, existe una pequeña posibilidad de que el/la donante de la muestra se entere de que una muestra descrita en una investigación proviene de él/ella e indirectamente obtenga información sobre su muestra.

Si el donante de la muestra ya no desea tener su(s) muestra(s) en el repositorio del NIGMS, puede contactar al personal del repositorio del NIGMS por teléfono (856-757-4822) o por correo electrónico (NIGMS@coriell.org) y solicitar que las muestras restantes no distribuidas y la información clínica adjunta sean retiradas del repositorio del NIGMS. Sin embargo, no será posible destruir muestras e información que ya hayan sido distribuidas a los investigadores, y no será posible eliminar ninguna mención de mi(s) muestra(s) en las publicaciones.

Entiendo que no se otorgarán compensaciones económicas o beneficios médicos al remitente de la muestra.

Por la presente otorgo permiso para que las células de esta muestra sean almacenadas en el repositorio del NIGMS y para que las células descendientes, el ADN derivado y otros productos (como las líneas de células madre pluripotentes inducidas o el ARN) sean distribuidos a investigadores calificados en laboratorios académicos o comerciales. Los científicos tienen estrictamente prohibido distribuir las líneas celulares derivadas directamente de las muestras del repositorio del NIGMS, o el material directamente aislado de ellas, en productos o servicios comerciales. Sin embargo, los científicos pueden usar la información obtenida de los estudios de la(s) muestra(s) para desarrollar productos o servicios comerciales. (Consulte el acuerdo de transferencia de material (MTA) del repositorio de células genéticas humanas del NIGMS o visite <https://catalog.coriell.org/1/NIGMS/How-to-Order> para las disposiciones relativas a la distribución de materiales derivados de su envío).

Certifico que ninguna de las muestras de sangre, biopsias o cultivos celulares enviados al repositorio del NIGMS han sido obtenidos de un feto vivo, definido por la presencia de pulso, circulación y otros signos vitales.

Nombre del donante: _____

Firma: _____

Fecha: _____

Lista de verificación para el envío de la muestra:

- Formulario de envío al repositorio del NIGMS completado
- Formulario de consentimiento informado/asesamiento del repositorio del NIGMS firmado
- Formulario de elementos de datos clínicos del repositorio del NIGMS completado
- Copias de genealogías, informes de laboratorio, resúmenes, registros u otra documentación disponibles.
- Muestra (envíe un correo electrónico a NIGMS@coriell.org o llame al 856-757-9690 para preguntas sobre la recolección o envío de muestras)
- Envíe un correo electrónico a NIGMS@coriell.org o llame al 856-757-9690 para notificar al repositorio del NIGMS de la fecha de envío de la muestra

Envíe la muestra y la documentación requerida por correo prioritario con entrega inmediata para su llegada de lunes a viernes a:

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

Póngase en contacto con el repositorio del NIGMS:

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

Para registros de envío:

El transportista (Federal Express, DHL, O Airborne, etc.) _____

El envío fue remitido el: _____ por _____.