

### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

México D.F. a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_

#### A Quién Corresponda:

Por medio de la presente hago de su conocimiento que he dado mi consentimiento en forma libre, voluntaria y sin presiones para participar en el proyecto de investigación **"Desarrollo de nuevos métodos diagnósticos para enfermedades neurodegenerativas producidas por expansiones de tripletes repetidos"** a cargo del D. EN C. JONATHAN JAVIER MAGAÑA AGUIRRE con n° de registro PICA 12-162, que se realizará en el servicio de Genética del Instituto Nacional de Rehabilitación.

He sido informado que el estudio consiste en la implementación de un mejor método diagnóstico del Síndrome de X Frágil analizando los factores hereditarios que provocan mi enfermedad. Esto se realiza tomando una muestra de sangre de la vena del brazo para obtener una muestra de mi material hereditario (DNA), existiendo una mínima posibilidad de que se forme un moretón.

Estoy en el entendimiento que de este estudio se obtendrán como beneficios el desarrollo de mejores formas de diagnosticar la enfermedad, un mejor entendimiento, así como establecer de manera más adecuada el riesgo de transmisión a la descendencia y distinguir entre esta enfermedad y otros padecimientos hereditarios del músculo.

Es de mi conocimiento que este estudio no tiene ningún costo para mí. También se me explicó que es posible que se guarde una parte del material hereditario que se obtenga de la sangre, ya que posteriormente se podría estudiar otros factores que en este momento es imposible analizar y que la información obtenida será confidencial. Así mismo, se me ha explicado que puedo solicitar información adicional acerca de los riesgos y beneficios de mi participación y que estoy en libertad de negarme a participar en el estudio, sin que esto modifique la calidad de atención médica que reciba en el Instituto. Finalmente autorizo que se tomen fotografías clínicas que podrán ser utilizadas con fines de publicación en revistas científicas de difusión, para conocimiento de mi enfermedad.

NOMBRE DEL PACIENTE: \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_

Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_ N° exp: \_\_\_\_\_

FIRMA DEL PACIENTE, PADRE O TUTOR: \_\_\_\_\_

JEFE DEL SERVICIO:

RESPONSABLE DEL PROYECTO:

DR. NORBERTO LEYVA GARCÍA

D. EN C. JONATHAN JAVIER MAGAÑA AGUIRRE