

# CHILDREN'S NATIONAL

Center for Translational Science  
111 Michigan Avenue, NW  
Washington, DC 20010  
(202) 476-2197

## Estudo de pesquisa clínica

### PERGUNTAS FREQUENTES para médicos e possíveis participantes

---

<b>TÍTULO DO ESTUDO:</b>	<b>Núcleo A: Recursos de translação das Doenças renais Hepato/Fibrocísticas</b>
<b>INVESTIGADOR PRINCIPAL:</b>	<b>Lisa Guay-Woodford, MD</b>
<b>PROTÓCOLO IRBEAR:</b>	<b>Pro00003209</b>

---

**INTRODUÇÃO:** Estabelecemos um centro inter disciplinário de excelência em pesquisa sobre PKD, financiada pela NIDDK, com ênfase especial em Doença Renal Policística ou PKD. Entre os cinco núcleos, UAB HRFDCC, incluí o núcleo A: "Recursos de translação das Doenças renais Hepato/Fibrocísticas", (<http://www.arpkdstudies.uab.edu/>).

**PROJETO:** Os objetivos do Núcleo A: Os "Recursos de translação das Doenças renais Hepato/Fibrocísticas" são:

**Um:** Para estender o Estudo observacional "Núcleo A: O Recurso genético e clínico da ARPKD" banco de dados adicionando outras doenças renais Hepato/Fibrocísticas ao ARPKD, tal como síndrome de Joubert, Síndrome de Bardet Biedl, Síndrome de Meckel-Gruber, Fibrose Hepática Congênita (CHF), Síndrome de Caroli (CS), Doença Renal Policística, Síndrome Oro-Facial-Digital, Nephronophthisis (NPHP), e Doença Renal Glomerulocystic.

**Dois:** Para ampliar a ferramentas de aprendizado para médicos, famílias e pacientes sobre doenças renais Hepato/Fibrocísticas, ARPKD em particular.

Através de mecanismos desenvolvidos pelo nosso P30 Core Center, o Núcleo A disponibilizará estas ferramentas para a comunidade geral de investigadores interessados e médicos e provedores de serviços médicos. Para proteger a privacidade do paciente, identificadores numéricos únicos serão usados para digitar e armazenar toda a informação clínica.

Recebemos autorização dos participantes/familiares para liberação dos dados médicos de seus filhos, e estamos solicitando que o médico/hospital forneça a informação clínica. Se por qualquer razão você precisa de uma cópia da licença assinada do estudo, entre em contato com Elena Gibson, a Coordenadora de Pesquisa Clínica.

Para fazer perguntas, contate Elena Gibson, ([egibson@cnmc.org](mailto:egibson@cnmc.org)), fone: 202-476-2197.

**RISCOS/CONFIDENCIALIDADE:** Os pesquisadores não esperam qualquer risco ao paciente participando neste estudo. Sempre há um risco potencial de quebra de confidencialidade. Somente quem trabalha neste estudo vai saber o nome do paciente. Os pesquisadores tomarão as providências necessárias para prevenção de risco mantendo os registros deste estudo estritamente confidenciais.

**PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA:** A decisão do seu paciente de participar ou não nesta pesquisa não vai afetar o tratamento atual ou futuro do seu paciente no Children's National.

**PERGUNTAS:** Se você tem perguntas, chame a Investigadora Primária, [Lisa Guay-Woodford, MD](#) no número: 202-476-5000 ou [Elena Gibson, a Coordenadora de Pesquisa Clínica](#) 202-476-2197.