

CHILDREN'S NATIONAL

Centro de Ciencia Traslacional
111 Michigan Avenue, NW
Washington, DC 20010
(202) 476-2197

ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

PAGINA DE PREGUNTAS FRECUENTES para médicos de posibles participantes

TÍTULO DEL ESTUDIO: Estudio principal A: Recurso traslacional para enfermedades fibroquísticas hepatorreñales

INVESTIGADORA PRINCIPAL: Dra. Lisa Guay-Woodford, MD

PROTOCOLO DE IRBEAR (sistema de revisión de solicitudes electrónicas del IRB):
Pro00003209

INTRODUCCIÓN: Hemos establecido un centro interdisciplinario de excelencia patrocinado por el Instituto Nacional de la Diabetes y las Enfermedades Digestivas y Renales (National Institute of Diabetes, Digestive, and Kidney Diseases, NIDDK) en investigaciones relacionadas con enfermedades reñales poliquísticas (PKD), con especial énfasis en las enfermedades reñales poliquísticas recesivas. Entre los cinco estudios principales, el Centro Principal de Enfermedades Fibroquísticas Hepatorreñales de la Universidad de Alabama en Birmingham (HRFDCC de la UAB) incluye el Estudio principal A: "Recurso traslacional para enfermedades fibroquísticas hepatorreñales", (<http://www.arpkdstudies.uab.edu/>).

PROYECTO: Los objetivos del Estudio principal A: "Recurso traslacional para enfermedades fibroquísticas hepatorreñales" son:

Uno: Ampliar la base de datos del estudio de observación "Estudio principal A: Recurso clínico y genético para enfermedades reñales poliquísticas autosómicas recesivas (ARPKD)" mediante la incorporación a las ARPKD de otras enfermedades fibroquísticas hepatorreñales, como los síndromes oral-facial-digital, de Joubert, de Bardet Biedl, de Meckel-Gruber y de Caroli (CS), la fibrosis hepática congénita (CHF), la poliquistosis hepática, la nefronoptosis (NPHP) y la enfermedad reñal glomeruloquística.

Dos: Ampliar las herramientas educativas para los médicos, los familiares y los pacientes en relación con las enfermedades fibroquísticas hepatorreñales, particularmente las enfermedades reñales poliquísticas autosómicas recesivas.

Mediante mecanismos desarrollados por nuestro Centro principal P30, el Estudio principal A pondrá estos importantes recursos a disposición de una comunidad más amplia de investigadores y médicos/profesionales sanitarios interesados. A fin de proteger la confidencialidad de los pacientes se usarán identificadores numéricos exclusivos para ingresar y almacenar toda la información clínica.

Hemos obtenido autorización de los participantes/padres para divulgar sus datos médicos/los datos médicos de sus hijos y solicitamos que el medico/hospital proporcionen la información clínica. Si por cualquier motivo usted necesita una copia del consentimiento del estudio firmado, comuníquese con Elena Gibson, la coordinadora de la investigación clínica.

Si tiene alguna pregunta, comuníquese con Elena Gibson, (egibson@cnmc.org), teléfono: 202-476-2197.

RIESGOS/CONFIDENCIALIDAD: Si bien los investigadores no prevén que la participación de su paciente en este estudio lo exponga a ningún riesgo, siempre existe la posibilidad de que se viole la confidencialidad. Sólo las personas que trabajen en el estudio conocerán el nombre de su paciente. Los investigadores tomarán las medidas necesarias para que este riesgo no ocurra; para lo cual mantendrán los registros del estudio en forma confidencial.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA: La decisión de su paciente de participar o no participar en esta investigación no afectará su atención actual o futura en el Children's National Medical Center.

PREGUNTAS: Si tiene alguna pregunta, llame a la investigadora principal, [Dra. Lisa Guay-Woodford, MD](#), al: 202-476-5000 o a [Elena Gibson](#), coordinadora de investigación clínica, al 202-476-2197.