

SOLICITUD DE RECOGIDA DE DIENTES DE PACIENTES RETT

Estimado/a Sr/a,

Soy María Luisa Molina, investigadora del grupo del profesor Salvador Martínez, director del prestigioso Instituto de Neurociencias de Alicante, centro mixto del CSIC y de la Universidad Miguel Hernández de Elche. Salvador Martínez es una referencia nacional e internacional en el desarrollo del cerebro y posteriormente en el área de las células madre, con publicaciones en revistas de primer orden como *Science* o *Nature*, más de 30 años de experiencia. En su grupo, yo soy la actual responsable de la línea de investigación del Síndrome de Rett.

Mediante el presente documento, transmito nuestra solicitud de colaboración para la recogida de dientes de leche y definitivos, tanto extraídos manualmente (en el caso de dientes de leche) como procedentes de extracción odontológica por motivos de salud de pacientes con síndrome de Rett.

A partir de los dientes extraemos células madre. Estas células son interesantes para nosotros porque podemos diferenciarlas a neuronas y esto nos permite estudiar la expresión de las proteínas implicadas en la enfermedad en el proceso de maduración neuronal y observar sus diferencias en personas Rett para comprender las causas de la enfermedad y buscar nuevos tratamientos.

Metodología de recogida de muestras

En caso de que un diente de leche se esté moviendo o esté prevista la extracción odontológica de un diente (de leche o definitivo), los padres o tutores del paciente, únicamente deben seguir unas sencillas pero MUY IMPORTANTES indicaciones:

- 1) Avisar a la investigadora María Luisa Molina, al teléfono 646 640 645, cuando se mueva el diente o al menos con una semana de anterioridad al día de la fecha prevista de extracción del diente. La investigadora enviará a los padres o tutores un paquete conteniendo un frasco con medio de cultivo apropiado para recoger el diente.
- 2) El diente extraído debe guardarse DIRECTAMENTE EN EL FRASCO con medio de cultivo EVITANDO QUE EL DIENTE SE SEQUE y guardarlo en frío en la nevera. IMPORTANTE: El diente debe ir de la boca directamente al frasco.
- 3) En caso de que no se disponga del medio de cultivo el día que se caiga el diente o el día de la extracción, el diente debe guardarse lo más asépticamente posible en un frasco estéril (sirve un bote de recogida de orina) INMEDIATAMENTE después de la extracción del diente, añadir abundante SALIVA del propio paciente EVITANDO QUE EL DIENTE SE SEQUE y guardarlo en frío en la nevera. IMPORTANTE: El diente debe ir de la boca directamente al frasco.
- 4) Los padres o tutores deben rellenar cuatro copias del “Consentimiento Informado Para Menores” del Documento de Información al Donante que se adjunta. Una copia será para los padres/tutores; otra copia será para el odontólogo, en caso de que éste realice la extracción; y las otras dos serán incluidas en el paquete del punto 1 junto con el frasco que contiene el diente extraído y serán recogidas por mensajería en el domicilio de los padres/tutores con cargo al grupo de la investigadora. De estas últimas, una copia será para el laboratorio del equipo investigador y la otra será destinada al Biobanco “Biobanc-Mur Nodo 1” del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia donde se depositarán las células. Este documento incluye una hoja de Revocación del Consentimiento que podrán rellenar posteriormente en el caso en que decidan anular el consentimiento y eliminar las muestras del biobanco.

Protección de datos y confidencialidad

Los investigadores declaran que no existe conflicto de intereses con el contenido de este estudio, y por ello, las células incluidas en el biobanco pueden ser cedidas para investigación en Biomedicina para otros hospitales o grupos de investigación y quedan disponibles para aquellos investigadores que lo soliciten al biobanco, siempre aplicando la protección de datos de carácter personal del donante, tal y como se expone más detalladamente en el Documento de Información al Donante adjunto.

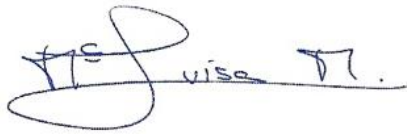
Información sobre los resultados de la investigación

Mediante el documento adjunto, los padres o tutores del paciente también pueden solicitar recibir información sobre los resultados de las investigaciones en las que se han utilizado sus muestras.

Consideraciones adicionales

Este proyecto se realiza en colaboración entre el Instituto de Neurociencias de Alicante de la Universidad Miguel Hernández y el Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria "Virgen de la Arrixaca" (IMIB).

En Sant Joan d'Alacant, a 13 de mayo de 2019.



Fdo. María Luisa Molina Gallego
Investigadora



Fdo. Salvador Martínez Pérez
Investigador Principal y Director
del Instituto de Neurociencias