

HOJA DE INFORMACIÓN PARA EL MENOR DE 12 A 15 AÑOS

PROYECTO **PIELeRed**:

**Plataforma Interdisciplinar para el Estudio de Lesiones cutáneas graves en Red –
Creación del registro y del biobanco de muestras biológicas**

INVESTIGADORES PRINCIPALES: Dr. Francisco José de Abajo (Hospital Universitario Príncipe de Asturias) y Dra. Teresa Bellón (Hospital Universitario La Paz)

=====
Estás en el hospital porque has tenido una enfermedad que se debe a que tus defensas han reaccionado frente a algún medicamento o producto que has tomado, y en su intento de protegerte tus propias defensas te han hecho daño. Los médicos no sabemos muy bien porqué hay personas que tienen estas reacciones, ni qué mecanismos se ponen en marcha para llegar a producirse. La mayor parte de las personas toman esos mismos medicamentos y no tiene ningún problema. Ocurren muy raramente y por eso sabemos tan poco de estas enfermedades.

Para poder ayudar a las personas que tienen estas enfermedades y, sobre todo, poder identificar con antelación quiénes tienen el riesgo de presentarlas, es necesario realizar una investigación y para ello se precisa la colaboración de personas como tú.

Los médicos y enfermeras que te cuidan ya han explicado a tus padres en qué consiste la investigación y están de acuerdo en que participes, pero es necesario que tú también estés de acuerdo. Además de leer este documento, puedes hacer sin miedo todas las preguntas que quieras, tanto a tus padres como a tus médicos.

¿EN QUÉ CONSISTIRÁ MI COLABORACIÓN?

Si aceptas participar, te realizaremos a ti y a tus padres una entrevista de una media hora, en la que te haremos unas preguntas generales, como por ejemplo los medicamentos que hayas podido tomar en los últimos meses o las enfermedades que hayas podido tener. Así mismo, cogeremos información de tu historia clínica para completar la información que tú nos des. Al cabo de un mes y medio y de 1 año te entrevistaremos de nuevo para que nos digas cómo has evolucionado.

Durante el tiempo que estés en el hospital cogeremos parte de la sangre que te extraigan para el tratamiento de tu enfermedad con el fin de llevarla al laboratorio de investigación y estudiarla. La cantidad de sangre para el laboratorio de investigación será de 23 ml, que viene a ser la décima parte de un vaso de agua. En el caso de que tus médicos sospechen que tienes un SSJ/NET, necesitaremos recoger una cantidad de sangre adicional (3 ml) cada 2-3 días, durante las primeras dos semanas, esta sangre la sacaremos o bien de la vía, o bien aprovechando que tengan que hacerte una analítica. Al cabo de un mes y medio, te cogeremos nuevamente una cantidad de sangre de 33 ml., es decir un poquito más que al principio.

Para saber con más precisión qué enfermedad tienes, los médicos te hacen una biopsia de piel, es decir, te cogen un trocito de piel para mirarlo por el microscopio, un instrumento que permite

ver cosas muy pequeñas, que no se ven a simple vista, como las células de tu cuerpo. Para la investigación cogeremos una parte de ese trocito y lo enviaremos al laboratorio. En el caso de que tuvieras ampollas, sería importante poder estudiar el líquido que contienen, por eso también cogeremos un poquito del líquido y lo enviaremos al laboratorio.

¿ME HARÁN DAÑO?

La sangre y el trocito de piel que se necesita para la investigación se cogerán de las muestras de sangre y piel que te vayan a pedir para el diagnóstico y tratamiento de tu enfermedad, pero te cogeremos una cantidad de sangre mayor para que parte sea utilizada en el laboratorio de investigación. Siempre que sea posible, utilizaremos la vía que tienes colocada para evitar pincharte. En el caso de que tengas afectados los ojos, te pondrán anestesia local y cogerán una muestra muy pequeña de la conjuntiva (la membrana transparente que recubre el ojo), es posible que después pueda escocer un poco, pero los colirios que te pongan aliviarán las molestias.

¿DÓNDE SE GUARDARÁN LAS MUESTRAS DE SANGRE Y PIEL?

El laboratorio de investigación está en el Hospital La Paz y allí se enviarán la sangre, el trocito de piel, y el líquido de las ampollas, el resto se guardará en el servicio de anatomía patológica del hospital.

Tu nombre se guardará de forma secreta para que sólo lo sepa tu médico y los directores del proyecto. Es decir, en los tubitos donde van la sangre, el líquido y el trocito de piel, no irá tu nombre sino un código.

¿ESTOY OBLIGADO A PARTICIPAR?

No estás obligado a participar, si no quieres. Tus médicos y enfermeras te van a tratar igual de bien, participes o no en la investigación. Pero con tu colaboración y la de otras personas jóvenes como tú, y también personas adultas, se podrán aprender más cosas de estas enfermedades que permitan en el futuro prevenirlas y tratarlas mejor.

