

PROGENI

La Investigación sobre la enfermedad de Parkinson: La Iniciativa Genética Organizada

Un grupo de neurólogos provenientes de todos los rincones de los Estados Unidos y Canadá, conocido como el Grupo de Estudio de la Enfermedad de Parkinson (GEEP), ha Organizado una gestión de colaboración de investigación con la Escuela de Medicina de la Universidad de Indiana, la Universidad de Rochester, la Universidad de California en San Diego, y la Cincinnati Centro Médico del Hospital de Niños, para estudiar los factores genéticos y otros riesgos que pueden influir de forma importante en el desarrollo de la enfermedad de Parkinson. Este estudio, "La Investigación sobre la enfermedad de Parkinson: La Iniciativa Genética Organizada," también conocido como PROGENI (por sus siglas en inglés), es auspiciado por los Institutos Nacionales de Salud e involucra de 400 a 600 parejas de hermanos y hermanas en toda Norte América, que ha sido afectado o están posiblemente afectados, por la enfermedad de Parkinson (EP).



PROGENI es un estudio con la participación de múltiples centros, auspiciado por Los Institutos Nacionales de Salud



¿ALGUNO DE LOS MIEMBROS DE SU FAMILIA SUFRE DEL MAL DE PARKINSON?

Para más información sobre el estudio PROGENI, por favor llame al **1-888-830-6299** (gratuito) ó **317-274-5734**.



PROGENI

La Investigación sobre la enfermedad de Parkinson: La Iniciativa Genética Organizada

¿Quién puede participar en este estudio?

Para ser elegibles para participar en este estudio, las familias deben tener por los menos 2 hermanos o hermanas vivas afectados, o posiblemente afectados, por la EP. Estos pacientes no deben haber participado en ningún otro proyecto de investigación genético sobre la EP. Ambos miembros de la familia deben desear participar en el estudio.

¿Qué debo hacer si mi familia desea participar?

Para ser elegibles para participar en este estudio, las familias deben tener por los menos 2 hermanos o hermanas vivas afectados, o posiblemente afectados, por la EP. Estos pacientes no deben haber participado en ningún otro proyecto de investigación genético sobre la EP. Ambos miembros de la familia deben desear participar en el estudio.

¿Qué más debemos hacer si somos seleccionados para formar parte de este estudio?

Usted y su(s) hermanos(as) deberán hacer una Visita de Estudio al centro del Grupo de Estudio de Parkinson más cercano a su residencia. Durante esta Visita se le pedirá que llene unos cuestionarios sobre los síntomas de la EP, historia médica, lugares de residencia, ocupaciones, estado de ánimo, estado mental y niveles de actividad. También

se les tomará una muestra de sangre para extraer el ADN. Esta visita tomará dos horas.

¿Dónde podría llevarse a cabo la Visita de Estudio?

Tenemos acuerdos de colaboración con 60 centros del GEEP ubicados en toda Norte América, incluyendo centros en los Estados Unidos, Canadá y Puerto Rico. Si usted o su hermano(a) no pueden viajar a uno de estos centros, se podría organizar una visita para que el Estudio se haga en su hogar.

¿Qué es el ADN y cómo será utilizado?

El ADN es el material genético que determina elementos como el color del pelo, de los ojos y otros trazos más complejos. Las muestras de ADN obtenidas de las muestras de sangre, serán utilizadas para encontrar los genes que podrían causar un aumento del riesgo de una persona para desarrollar la enfermedad de Parkinson.

¿Qué otras cosas podemos hacer como parte de este estudio?

Una vez concluida la Visita de Estudio, usted y su hermano(a) formarán parte de un programa voluntario de autopsia. Esta autopsia será hecha para diagnosticar definitivamente la EP. Los costos asociados con la autopsia serán cubiertos por el estudio.

¿Qué más debiera saber sobre este estudio?

- La participación es totalmente voluntaria.
- La información proporcionada será mantenida **confidencial**.
- La información recogida por este estudio no formará parte de su expediente médico.
- Usted no incurrirá en **ningún costo**.
- Usted no deberá pagar para poder participar.

¿Dónde puedo obtener información adicional?

Más información sobre PROGNI está a su disposición en:

<http://www.iupui.edu/~medgen/research/park/parkinsons.html>.

Usted también puede contactar a Cheryl A. Halter, MS vía correo electrónico a chalter@iupui.edu.

Deseo participar.

¿Qué debo hacer?

Por favor llame al **1-888-830-6299** ó **1-317-274-5734** para inscribirse en el programa PROGNI.

