**DECLARACIÓN DE CONFIDENCIALIDAD**

|  |  |
| --- | --- |
| NOMBRE DE LA INVESTIGACIÓN | Propuesta de pruebas bioquímicas para el diagnóstico de Mucopolisacaridosis (MPS) al Laboratorio Clínico de la Facultad de Ciencias Químicas de la Universidad Central del Ecuador |
| NOMBRE DEL INVESTIGADOR | Dra. Alba Walkyrie Aguilar Alfaro |
| DESCRIPCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN | La investigación, "Propuesta de pruebas bioquímicas para el diagnóstico de Mucopolisacaridosis (MPS) en el Laboratorio Clínico de la Facultad de Ciencias Químicas de la Universidad Central del Ecuador", nace luego de la investigación "Propuesta de protocolo para el tamizaje de MPS en población de riesgo". Las MPS se presentan a nivel mundial, como enfermedades raras (ER), con una frecuencia baja de 1,98 casos por 100.000 nacidos vivos y, en nuestro país no existen registros formales sobre la prevalencia de estas enfermedades, pese a que nuestra población ecuatoriana si presenta esta enfermedad. En la actualidad estos pacientes, en su mayoría, son atendidos con cuidados paliativos, sin tener un tratamiento farmacológico específico; en la mayoría de casos su diagnóstico se lo realiza en países extranjeros cuando la enfermedad ya ha avanzado en su desarrollo, comprometiendo la salud del paciente, el bienestar y la economía familiar.  Por esta razón es importante que nuestro sistema de salud presente un acceso adecuado, tanto a nivel de atención de salud al paciente como la oferta de pruebas de tamizaje como de diagnóstico para detectar a tiempo a pacientes con estas enfermedades.  De esta manera el propósito principal es proponer al Laboratorio Clínico de la Facultad de Ciencias Químicas, UCE pruebas bioquímicas para el diagnóstico de MPS. |
| OBJETIVO GENERAL | Proponer pruebas bioquímicas para el diagnóstico de MPS en población de riesgo, propuestas al Laboratorio Clínico de la Facultad de Ciencias Químicas de la UCE. |
| OBJETIVO ESPECÍFICOS | * Revisión de métodos de análisis bioquímico de MPS * Análisis de la disponibilidad de equipos y reactivos en el Laboratorio Clínico * Adquisición de equipos y reactivos que no se dispongan en el Laboratorio Clínico * Comparación con estándares de GAGs de los diferentes tipos de MPS * Propuesta de pruebas bioquímicas para el diagnóstico de MPS al laboratorio Clínico de la Facultad de Ciencias Químicas de la UCE. |
| BENEFICIOS Y RIESGOS DE LA INVESTIGACIÓN | **RIESGOS**: Los riesgos son admisibles y no superan los riesgos mínimos en voluntarios sanos, ni riesgos excesivos en enfermos. Los pacientes serán informados del procedimiento a seguir.  **BENEFICIOS:** Los beneficios serán para los pacientes con MPS, que puedan acceder a realizarse los análisis en el país con lo que evitarían costos y tiempos de espera excesivos. Para pacientes con síntomas similares a MPS, para descartar o confirmar la enfermedad y reciban el tratamiento oportuno evitando mayores complicaciones. |
| CONFIDENCIALIDAD | Toda la información obtenida de los pacientes participantes será manejada con absoluta confidencialidad por parte de los investigadores. Los datos de filiación serán utilizados exclusivamente para garantizar la veracidad de los mismos y a estos tendrán acceso solamente los investigadores y organismos de evaluación de la Universidad Central del Ecuador. |
| DERECHOS | La realización de la presente investigación no proporciona ningún derecho a los investigadores, a excepción de los de tipo estrictamente académico. |

**DECLARATORIA DE CONFIDENCIALIDAD**

Yo/Nosotros, (Nombres y Apellidos completos del investigador/a), portador/a de la Cédula de Ciudadanía No.xxxxxxxxxxxxxxx, en mi calidad de *Investigador/a*, dejo expresa constancia de que he proporcionado de manera veraz y fidedigna toda la información referente a la presente investigación; y que utilizaré los datos e información que recolectaré para la misma, así como cualquier resultado que se obtenga de la investigación EXCLUSIVAMENTE para fines académicos, de acuerdo con la descripción de confidencialidad antes detallada en este documento.

Además, soy consciente de las implicaciones legales de la utilización de los datos, información y resultados recolectados o producidos por esta investigación con cualquier otra finalidad que no sea la estrictamente académica y sin el consentimiento informado de los pacientes participantes.

En fe y constancia de aceptación de estos términos, firmo como Autor/a de la investigación

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| NOMBRE INVESTIGADORA | CÉDULA IDENTIDAD | FIRMA |
| Aguilar Alfaro Alba Walkyrie | 1704992856 |  |

Quito, 30 de noviembre de 2017