



INTRODUCCIÓN A RENACE

RENACE es el Registro Nacional de Centenarios de España. Se trata de un proyecto promovido por la Fundación para la Investigación y la Formación de la SEMG y su objetivo general es la investigación epidemiológica, bioquímica y genética sobre los determinantes de la longevidad.

La originalidad de RENACE recae en que por primera vez clínicos, epidemiólogos y científicos básicos van a trabajar conjuntamente sobre longevidad.

Nuestro primer objetivo, el que debemos preservar es el de la seguridad de los pacientes centenarios del estudio. Por ello a continuación abro los epígrafes Confidencialidad, Consentimiento informado y Uso de las muestras y de la información escrita.

Confidencialidad

Los investigadores de RENACE velaremos por la confidencialidad de los datos. Sabemos que el fenómeno de la longevidad extrema es llamativo para los medios de comunicación y la sociedad en general. Nosotros evitaremos que estas personas sufran el acoso de los medios de comunicación y **no** revelaremos ningún dato personal ni dirección de contacto, para evitarles la presión de los medios de comunicación.

Los investigadores de RENACE, en particular los responsable de la colección de muestras biológicas, nunca dispondrán de acceso a los datos personales de los casos (Nombre, dirección o forma de contacto). Sólo los médicos de cabecera conocerán los datos de su propio paciente, pero no el de los demás.

Consentimiento Informado

Será imprescindible la obtención del C.I. para realizar el estudio. Se obtendrá del propio paciente si puede otorgarlo en función de su estado mental. Si estuviera inhabilitado, se obtendrá del tutor legal. Como veréis en el C.I., se puede otorgar el

consentimiento para la entrevista y el acceso a la historia clínica, para la toma de muestra de células de mucosa oral, para la extracción sanguínea o para todo ello. También se puede revocar un consentimiento ya otorgado.

El C.I. se guardará en la historia clínica en papel del paciente y se nos enviará con las muestras un ejemplar identificado con una etiqueta autoadhesiva pero sin el nombre. En la colección de muestras, debidamente trazable, debe haber un consentimiento informado, pero sin los datos personales, como ya dijimos.

Uso de las muestras y de la información escrita

La información que recogerán los médicos de cabecera será de dos fuentes. La Historia Clínica (OMI o similar) y la propia entrevista con la persona centenaria, en su domicilio o su residencia geriátrica. Además se recogerán las siguientes muestras para su envío mediante mensajería:

- Frotis de mucosa oral, con un bastoncillo
- Un pelo completo con raíz, sin teñir, lo mas largo posible.

Además, si lo crees oportuno (a criterio CLINICO) puedes hacerle y parece oportuno, dado que le hacemos una extracción, un hemograma y bioquímica general de 12 parámetros, por ejemplo.

.

Naturaleza del registro

Con la información escrita y biológica se constituye un registro. Realmente es un corte (transversal) porque la información epidemiológica se refiere en gran parte al momento de la entrevista aunque en gran parte se refiere a exposiciones pasadas. Y la información genética en casi su totalidad es idéntica con el tiempo.

La entrada de nuevos casos incidentes (nuevos centenarios por cumplir 100 años en breve o por ser detectados entre los casos prevalentes) se haría igual, como una entrevista única, transversal, en el momento del estudio.

Las muestras biológicas serán secuenciadas, en el caso del ADN y del ARN y fraccionadas en el caso del suero, para eventuales estudios futuros. En un primer



momento se harán estudios sobre polimorfismos en cataratas, pero se irán solicitando proyectos de investigación futuros.

Información

De todos los hallazgos os mantendremos informados. También estableceremos comunicación con los médicos investigadores de RENACE para informaros de avances o nuevos artículos sobre longevidad y envejecimiento y en el futuro haremos un congreso o reunión monográfica con la SEMG.

Protocolos

En un próximo email os mandaremos el Protocolo de recogida de muestras y la Ficha de recogida de datos, con sus instrucciones de cumplimentación. Creemos que la visita domiciliaria no debe durar más de una hora.

Pasos del estudio

1. Vinculación del médico investigador
2. Envío de protocolos
3. Localización de la persona centenaria
4. Recepción del kit de recogida de muestras y de las etiquetas autoadhesivas
5. Contacto con el/la centenario/a o su familia
6. Aceptación de la participación y firma de CI
7. Recogida de información de la Historia clínica
8. Entrevista y toma de muestras
9. Recogida por empresa de transporte urgente

RESUMEN

La idea general es poder establecer asociaciones entre fenotipo (los datos que se recogen en la entrevista y en la historia) y genotipo (estudiado en los laboratorios de genética) o biomarcadores en suero o pelo.

Serán necesarios controles que podrán obtenerse de la población general, pero existe una opción interesante que vamos a valorar y os formulamos en un cuestionario a

RENACE

parte: **ser vosotros, los médicos, controles para estos pacientes**, aportando una muestra de saliva (frotis de mucosa oral).

En un próximo mail solicitaremos vuestra participación como controles. No es imprescindible que todos vosotros participéis como controles pero sería bueno poder contar con algunos, dado que residís en la misma provincia del anciano en muchos casos.

En un próximo email os enviamos la ficha de recogida de datos y las instrucciones así como el protocolo de recogida de muestras.