



riGen

una iniciativa de TecSalud

Preguntas
Frecuentes

Sobre el proyecto

1. ¿Qué es Proyecto oriGen?

Proyecto oriGen es una iniciativa estratégica de TecSalud, el sistema de salud del Tecnológico de Monterrey, que en colaboración con el Instituto Nacional de Medicina Genómica (INMEGEN) busca generar una comunidad de mexicanos que contribuya a la construcción de una plataforma de datos genómicos y epidemiológicos que a su vez permita que la investigación, la innovación, la formación y el emprendimiento, impulsen el desarrollo de la salud y el florecimiento de la sociedad.

2. ¿Quién está liderando el proyecto?

TecSalud, el sistema de salud del Tecnológico de Monterrey con la colaboración de INMEGEN

3. ¿Cuál es el objetivo de Proyecto oriGen?

Contribuir a cambiar el mundo, mejorando la condición humana desde el entendimiento del código fundamental de la vida (ADN) y su relación con el bienestar. Esto a través de la creación de una plataforma de datos libre que impulse la investigación encaminada en mejorar la salud de los mexicanos.

4. ¿En qué consiste el proyecto de investigación?

El proyecto consiste en secuenciar el ADN de 100,000 mexicanos para que junto con la información de salud y estilo de vida que los acompaña se conviertan en una plataforma de datos que permita a los investigadores generar nuevos proyectos con la finalidad de descubrir los efectos de la variación genética en las enfermedades, no solo para los individuos que participan, sino para la población de México.

5. ¿Cómo se obtienen los datos genómicos y epidemiológicos de los participantes?

Los datos genómicos se obtienen a partir del ADN en una muestra de sangre, mientras que los datos epidemiológicos se obtienen a partir del llenado del historial clínico electrónico realizado por el participante, en el que ingresa datos clínicos, demográficos, hereditarios y de hábitos.

Sobre el proyecto

6. ¿Qué es la secuenciación del ADN y para qué sirve?

La secuenciación es una técnica de laboratorio utilizada para determinar el acomodo o lectura exacta de las bases (A, C, G y T) que conforman el ADN. La secuencia de bases del ADN lleva la información que una célula necesita para las proteínas y conocer su secuencia permite identificar las variaciones que se asocian a enfermedades.

7. ¿De qué manera contribuye secuenciar a una población grande?

Secuenciar a 100 mil mexicanos, permitirá generar la herramienta que contribuya al desarrollo de investigaciones que atiendan las necesidades de la población mexicana. Actualmente, los datos a los que se tiene acceso están representados por poblaciones de ascendencia europea lo que limita nuestra capacidad de atender las necesidades acordes a los problemas de salud en nuestro país.

8. ¿Cuántas personas se pretende reclutar?

El proyecto se divide en 4 etapas de reclutamiento, en las cuales se convocará participantes de diferentes ciudades en México hasta llegar a los 100,000 participantes totales.

9. ¿Se han llevado a cabo otros estudios como este en otras partes del mundo?

Sí, se han llevado a cabo estudios similares en países como en Reino Unido, China, Japón, Australia, Arabia Saudita, Estados Unidos, Estonia, Francia, Dubai y Turquía. En Latinoamérica, México se une a este esfuerzo a la par de países como Brasil, Chile y Argentina.

Sobre los participantes

10. ¿Quiénes pueden participar?

Mexicanos mayores de edad.

11. ¿Existe algún criterio de exclusión?

No, siempre y cuando se cumplan con los criterios de inclusión y así se desee, se puede participar.

12. ¿Tiene costo ser participante?

No, todos los costos asociados con el protocolo serán cubiertos por los investigadores del Proyecto oriGen.

13. ¿Los participantes reciben un pago?

No, la participación es completamente voluntaria y altruista. Sin embargo, al participar se les otorgará un estudio de alta precisión por bioimpedancia, con interpretación sobre su composición corporal: Cantidad y distribución de masa grasa con respecto a la masa muscular, cantidad de agua y calorías requeridas, y estado de sus células.

Sobre los participantes

14. ¿Cuál es el proceso de participación?

- Si estás interesado en participar y eres mexicano mayor de edad, puedes hacer un pre-registro en línea para lo cual te invitamos a leer el [Aviso de Privacidad de Prospecto a participante](#).
- Una vez que hayas llenado tu pre-registro, podrás agendar una visita presencial a la que deberás acudir con tu identificación oficial (INE, pasaporte).
- Recibirás un correo de confirmación de registro y cita.
- En tu visita se te otorgará el consentimiento informado, documento que contiene toda la información sobre el Proyecto oriGen, y si decides participar podrás firmarlo y continuar. Te invitamos a leer el [Consentimiento informado resumido](#).
- Se te invitará a que realices el llenado de datos epidemiológicos (historia familiar, clínica y estilo de vida) en el historial clínico electrónico a través de la aplicación móvil que podrás descargar de manera gratuita. También podrás hacerlo a través de la página Web. Para ello te invitamos a leer el [Aviso de Privacidad de Voluntarios](#).
- También, se tomarán tus signos vitales y se te realizará un estudio de composición corporal, que te permitirá conocer tu estado de salud actual.
- Después realizaremos la toma de muestra de sangre.
- Es importante que sepas que tu información estará protegida, ya que ni los datos que proporcionas en los formularios ni tus muestras llevan tu nombre, evitando que se ligen a tu identidad.

Sobre los participantes

15. ¿Dónde se llevará a cabo el estudio?

El estudio se realizará en Monterrey.

16. ¿Pueden participar personas que no residan en Monterrey?

Si, siempre y cuando cumplas con los criterios de inclusión y puedas asistir a una cita presencial, podrás ser parte del Proyecto oriGen.

17. ¿Cuál es el beneficio para el participante?

- Ser parte de la comunidad del Proyecto oriGen, reconocer la importancia de sus donaciones en el desarrollo de la investigación y la práctica médica y su contribución a generaciones futuras y a una cultura basada en ciencia y tecnología.
- Estudio de análisis de composición corporal (agua extra e intracelular, masa muscular esquelética, masa grasa corporal total, grasa visceral y ángulo de fase) mediante el método de bioimpedancia eléctrica de alta especialidad, utilizando el equipo SECA mBCA514. Esta evaluación les permitirá conocer el estado nutricional y de salud a través de la interpretación de reservas corporales de musculo y grasa, las cuales en conjunto con el ángulo de fase (indicador de la calidad celular) permiten establecer parámetros guía para ofrecer una orientación nutricional que le entregaremos.
- Finalmente, contarán con la aplicación móvil del Proyecto oriGen que al contar con su historia clínica le facilitará transmitir datos confiables y precisos en cualquier atención médica a la que asista, ya sea rutinaria, programada o de emergencia.

Sobre los participantes

21. ¿Cuánto dura la participación en el proyecto?

Una sola visita con un seguimiento longitudinal a través de la aplicación móvil o de la Web por 4 años.

22. ¿Por qué es importante que proporcione mis datos epidemiológicos?

Si bien la presencia de una o varias variantes genéticas hacen individuos genéticamente susceptibles, la presencia de factores externos o de estrés, como el tipo de dieta, infecciones, contaminación ambiental, etc., desencadenan el desarrollo de las enfermedades. Por eso la integración de los datos genómicos con el historial de salud personal y familiar, estilo de vida y factores de riesgo es fundamental para facilitar el desarrollo de las investigaciones que surjan a partir del presente proyecto.

Sobre la plataforma de datos para investigación

23. ¿Quién podrá tener acceso a los datos de los participantes?

Fundación Santos y de la Garza Evia I.B.P, serán los dueños y responsables de tus datos, los cuales serán doblemente codificados. Esto evitará que los datos de la muestra sanguínea y la de los datos epidemiológicos que proporciones sean ligados a tu identidad. Ninguna publicación ni resultado podrá ser ligada por los investigadores con ningún participante.

La Plataforma de datos codificados será libre para aquellos que estén capacitados y facultados para desarrollar protocolos de investigación que tengan como objetivo contribuir con el bienestar, prevención, longevidad y el entendimiento de enfermedades; siempre y cuando cumpla con los lineamientos establecidos por la ley. El uso de los datos estará sujeto al sometimiento y aprobación de los protocolos por comités de ética e investigación.

24. ¿Cuál es el proceso para tener acceso a la plataforma?

A través de la página web, los interesados deberán de llenar un formato de solicitud.

25. ¿Qué tipo de información podrá ser consultada?

Datos epidemiológicos (clínicos, historia familiar, estilo de vida) y los resultados de la secuenciación del ADN asociados a dichos datos.

Sobre la plataforma de datos para investigación

26. ¿Cómo pueden aplicar los investigadores para tener acceso a la plataforma?

A través del sometimiento de protocolos que sean revisados y aprobados por los comités en investigación y que tengan como objetivo el mejoramiento de la salud en apego a los lineamientos establecidos por la Ley.

27. ¿Cómo se protege la información de los participantes?

A través de una codificación doble realizada por Fundación Santos y de la Garza Evia I.B.P. La información de los formularios y secuenciación está encriptada y se encuentra almacenada en un servidor de acceso controlado con seguridad.

28. ¿Cómo está certificado el centro de investigación?

Fundación Santos y de la Garza Evia I.B.P. cuenta con la licencia sanitaria para llevar a cabo investigación clínica.

Contacto

Para solicitar información para prensa deberás contactar a:

Sara González

81 20363439

sara.gonzalez.s@tecsalud.mx

Comunicación Tecsalud

 **riG**en