

Base de Dados Clínicos e Familiares de Fendas Orofaciais do Brasil

Coordenador: Profa. Dra. Vera Lúcia Gil-da-Silva-Lopes. Departamento de Genética Médica, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas (Unicamp).

Tem este o objetivo de formalizar a inclusão do _____

na Base de Dados Clínicos e Familiares de Fendas Orofaciais do Brasil. Este Base de Dados é vinculado ao Projeto Crânio-face Brasil, e é parte da "Proposta para inserção da genética clínica na atenção de portadores de anomalias craniofaciais no Sistema Único de Saúde" (Parecer CEP-Unicamp # 059/2008 e CONEP # 709/2008 - anexos 1 e 2).

A qualquer momento, a participação do centro poderá ser retirada. Os dados já armazenados, sendo doação pessoal das famílias, continuarão sob guarda do Projeto Crânio-Face Brasil.

Os dados armazenados nesta base poderão ser usados pelos pesquisadores envolvidos, mediante apresentação de projeto para a Coordenação do projeto Crânio-Face Brasil. O projeto deverá conter estrutura científica formal, incluindo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Havendo concordância dos membros que participam da coleta dos dados, o projeto será submetido ao CEP-Unicamp, se necessário ao CONEP e, quando pertinente, aos Comitês de Ética Locais.

Todos os manuscritos em preparação pelos pesquisadores envolvidos utilizando informações das Bases de Dados do Projeto Crânio-face Brasil deverão ser apresentados à Coordenação com pelo menos um mês de antecedência da submissão do trabalho para publicação.

Entende-se que a divulgação científica de qualquer estudo decorrente destas Bases de Dados deverá mencionar que este foi desenvolvido utilizando o Banco de Dados de Fendas Orofaciais do Brasil. A determinação de co-autorias será decidida caso a caso pelos membros que participam da coleta dos dados, de acordo com a abrangência do estudo proposto.

Cada unidade participante deverá manter um arquivo de todo material bibliográfico produzido. Os pesquisadores serão responsáveis pela circulação das informações dentro de suas próprias equipes de pesquisa. Para fins de composição de relatório, a Coordenação deverá receber uma cópia de toda publicação ou apresentação realizada.

Por estar de acordo, o pesquisador responsável firma o presente termo.

Data: ____/____/____

Nome:

Assinatura: