

Estimado Gamal,

Muchas gracias por haber acogido nuestras observaciones al protocolo “Determinación de deleciones/duplicaciones exónicas más frecuentes del gen DMD asociado a Distrofia muscular de Duchenne en pacientes del Hospital Luis Calvo Mackenna” y por haber presentado una nueva versión.

Estamos listos para aprobar lo presentado el pasado 12 de enero pero necesitaríamos que realizaras unos últimos ajustes para poder enviarte el acta de aprobación correspondiente.

En la página 2 del protocolo se menciona como “institución responsable” al Hospital Luis Calvo Mackenna. Entendemos que en relación con el estudio el hospital no es la institución responsable sino el lugar donde se llevará a cabo la investigación. También entendemos que no hay una institución responsable del protocolo. Es por esta razón que agradeceríamos que corrigieras el título o bien que eliminaras la referencia al Hospital Luis Calvo Mackenna y dejaras este espacio en blanco. Cualquiera de las dos soluciones nos parece correcta.

Otra aclaración que agradeceríamos que hicieras es eliminar las referencias al Hospital Calvo Mackenna con relación a nuestro Comité. Nuestro Comité pertenece al Servicio Metropolitano Oriente y no se encuentra directamente relacionado al Hospital. Estas referencias se encuentran en el cuerpo del protocolo, los consentimientos y asentimientos.

Por otro lado, en la declaración de consentimiento de los consentimientos informados aún queda por corregir la referencia de quien consiente indicando que quien lo hace lo está haciendo “en nombre de mi hijo/a...” “...entiendo que tengo derecho a retirar a mi hijo/a...” “...sin que de ninguna manera afecte el cuidado médico de mi hijo/a...”. De lo contrario la declaración de consentimiento sería incorrecta.

Por último, te informamos que nuestra directiva ha cambiado. La nueva Presidenta del Comité desde el 1 de enero de 2021 es Josefina Ugarte y hemos modificado la dirección de correo electrónico [comitedeetica@saludoriente.cl](mailto:comitedeetica@saludoriente.cl). Aprovechando los ajustes de más arriba, te agradeceríamos si pudieras ajustar estos datos en el protocolo, consentimientos y asentimientos.

Quedamos a la espera de la nueva versión para aprobación final.

Por favor no dudes en contactarte con nosotros por este medio en caso que tuvieras alguna pregunta o comentario.

Saludos cordiales,

Constanza Turner  
Secretaria  
Comité de Ética Pediátrico  
Servicio de Salud Metropolitano Oriente