

Declaración de consentimiento para la utilización de los datos de salud y muestras biológicas con fines de investigación – para el o la representante legal de un(a) paciente menor de edad de menos de 14 años

Etiqueta del paciente

Apellido y nombre del/de la paciente

Fecha de nacimiento del/de la paciente

Apellido y nombre del/de la representante legal

Dirección y número de teléfono del/de la representante legal

Indicar el vínculo con el/la paciente

Dirección de e-mail del/de la representante legal

A Acepto que los datos de salud y las muestras biológicas residuales de mi hijo/a o de la persona concernida, recogidos durante la atención sanitaria (consultas y hospitalizaciones), en el pasado y en el futuro, sean conservados, transferidos y utilizados con fines de investigación.

Sí

NO

Si ha marcado «Sí», responda al apartado B. Si ha marcado «NO», vaya directamente al apartado C.

B Acepto que una muestra de sangre adicional de mi hijo/a o de la persona concernida sea extraída para el Biobanco Genómico del CHUV destinada a análisis genéticos con fines de investigación.

- La extracción de sangre se realizará únicamente si el estado físico del niño lo permite. La cantidad de sangre extraída dependerá de su peso, aunque no sobrepasará los 7.5 mL (el equivalente a una cuchara sopera).
- La toma de muestra será realizada al mismo tiempo que una extracción de sangre ya prevista dentro de su atención sanitaria, a fin de evitar un pinchazo adicional.
- La sangre recogida permitirá análisis genéticos con fines de investigación.

Sí

NO

Sea cual sea su respuesta, vaya al apartado C.

C Confirmación de mi decisión

Como representante legal de la persona arriba identificada, he entendido:

- las explicaciones sobre la reutilización de los datos clínicos y muestras biológicas con fines de investigación detalladas en el folleto informativo;
- que puedo contactar con la Unidad de Consentimiento para la Investigación del CHUV, dirigiéndome a la dirección indicada al final de este formulario, o a un profesional de la salud responsable de mi atención sanitaria en el CHUV, con el fin de obtener más información y explicaciones;
- que los datos personales de mi hijo/a o de la persona concernida están protegidos y que solo serán utilizados para la investigación de forma codificada o anonimizada;

Gracias por volver la página

- que sus datos y muestras biológicas pueden ser utilizados en proyectos de investigación realizados en Suiza o en otros países;
- que los proyectos de investigación se llevarán a cabo en el hospital o en colaboración con otras instituciones públicas (por ej., otros hospitales o universidades) y entidades privadas (por ej., compañías farmacéuticas);
- que los proyectos pueden incluir análisis genéticos de sus muestras biológicas con fines de investigación;
- que se me podrá volver a contactar si se descubrieran resultados que interesen a la salud de mi hijo/a o de la persona concernida;
- que tomo las decisiones arriba mencionadas en su nombre y tomando en consideración su opinión;
- que mis decisiones son voluntarias y que carecen de efectos sobre el tratamiento médico de mi hijo/a o de la persona concernida;
- que mis decisiones serán válidas hasta que mi hijo/a o la persona concernida haya llegado a la edad de 18 años, a menos que mi hijo/a o la persona concernida y yo modifiquemos, entre tanto, nuestras decisiones;
- que hasta que mi hijo/a o la persona concernida no haya llegado a la edad de 18 años, puedo retirar mi consentimiento en cualquier momento, sin tener que justificar mi decisión. Esta decisión debe tomarse conjuntamente con mi hijo/a o la persona concernida;
- que tan pronto llegue a los 18 años, mi hijo/a o la persona concernida recibirá la documentación a su nombre con el fin de que se posicione en relación con la reutilización de sus datos y muestras biológicas, así como sobre la aportación al BGC;
- que si marco «NO» en el apartado A al firmar esta declaración, sus datos clínicos y muestras biológicas no podrán ser utilizadas para la investigación;
- que si no firmo la declaración de consentimiento, la ley prevé que sus datos y muestras podrán ser utilizados excepcionalmente si la comisión ética competente da una autorización específica.

Con mi firma, certifico que he informado a mi hijo/a, teniendo en cuenta su capacidad de comprensión, y que he tomado las decisiones que anteceden respetando su voluntad.

Lugar y fecha

Firma del/de la representante legal (obligatoria)

Lugar y fecha

Firma del/de la paciente

El padre firmante tiene la obligación de informar al otro padre.

Si tiene preguntas u observaciones, no dude en ponerse en contacto con nosotros.

