

Declaración de consentimiento para la utilización de datos de salud y muestras con fines de investigación – para el/la paciente menor de edad de entre 14 y 17 años de edad

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 mis datos médicos y las muestras recogidas durante mi atención sanitaria (consultas y hospitalizaciones), en el pasado y en el futuro, sean conservadas, transferidas y utilizadas 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 se me extraiga un poco más de sangre para el Biobanco Genómico del CHUV con objeto de realizar 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

Cualquiera que sea la respuesta, vaya al punto C

C Confirmación de mi decisión

He entendido:

- las explicaciones sobre la utilización de los datos médicos y muestras por los investigadores;
- que puedo contactar con la Unidad del Consentimiento para la Investigación del CHUV (direcciones indicadas abajo en este formulario), un médico o una enfermera del CHUV, para obtener más explicaciones y hacer preguntas;
- que mis datos y muestras están protegidos y que solo serán utilizados para la investigación de forma codificada anonimizada;
- que mis datos y muestras pueden ser utilizados en proyectos de investigación llevados a cabo en Suiza o en otros países;
- que mis datos y muestras pueden ser transferidos a laboratorios, hospitales y universidades, y también a empresas de fabricación de medicamentos y tests para la detección de enfermedades;

Gracias por volver la página

- que los investigadores pueden analizar los genes de mis células;
- que se me podrá volver a contactar en el caso de que los investigadores descubran resultados importantes para mí;
- que mis decisiones son libres y voluntarias, y que no cambian en absoluto mi tratamiento médico;
- que mis decisiones serán válidas hasta que llegue a los 18 años, a menos que, entre tanto, cambie de opinión;
- que puedo retirar dicho consentimiento en cualquier momento sin tener que explicar el motivo;
- que a partir de los 18 años, tendré de nuevo la posibilidad de expresar mi elección de participar o no en la investigación;
- que si marco «NO» en el apartado A, mis datos clínicos y muestras no podrán ser utilizados para la investigación;
- que si no firmo la declaración de consentimiento, la ley prevé que mis datos y muestras podrán ser utilizados excepcionalmente si la comisión ética competente da su autorización específica;
- que si tengo más de 14 años y he comprendido bien esta información, puedo firmar por mí mismo la declaración de consentimiento, aunque la firma de mis padres o la de mi representante legal sea aconsejable.

Lugar y fecha

Firma del/de la representante legal (obligatoria)

Lugar y fecha

Firma del/de la paciente

Marque esta casilla **solo** si la persona no tiene capacidad de discernimiento y no puede firmar este documento. **En tal caso, la firma del o de la representante legal es obligatoria.**

El padre firmante tiene la obligación de informar al otro padre

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

