

Consentimiento informado

1. ¿Nos da permiso para almacenar sus datos en el registro nacional chileno de una forma que sólo se puede identificar a través de un código donde puede ser usado para investigación epidemiológica (conocer cuántos casos hay en el mundo, qué características tienen, qué asistencia se les brinda, cómo evolucionan, etc.) y la planificación de estudios clínicos?

- NO
 SI

2. Nos da permiso para transferir sus datos del registro chileno al registro internacional en Inglaterra (de una forma que sólo se puede identificar a través de un código) donde puede ser usado para investigación epidemiológica (conocer cuántos casos hay en el mundo, qué características tienen, qué asistencia se les brinda, cómo evolucionan, etc.) y la planificación de estudios clínicos?

- NO
 SI

3. Si recibimos información acerca de proyectos de TREAT-NMD u otra información relacionada con su enfermedad que le pueda interesar, ¿le gustaría recibir esta información?

- NO
 SI

4. Si recibimos información acerca de un estudio clínico para el cual sería elegible, ¿le gustaría recibir esta información?

- NO
 SI

Por favor, es importante que entienda que, aún si los coordinadores de un estudio clínico creen que es elegible para ese estudio, basado en sus datos almacenados en el registro chileno o europeo, es posible que más adelante resulte que finalmente no cumple con los criterios de inclusión. Por favor, preste atención al hecho de que si le contamos acerca de la existencia de un estudio, esto no implica que los responsables del registro nacional lo respaldamos. Le daremos nuestra opinión y le ayudaremos para que pueda tomar la decisión más conveniente. Para participar en cualquier estudio, tendrá que leer y firmar un nuevo formulario de consentimiento.

5. Para mantener el registro actualizado, necesitaremos ponernos en contacto una vez al año y preguntarle acerca de posibles cambios en su condición médica. ¿Está de acuerdo con recibir formularios de seguimiento una vez por año en los cuales tendrá que registrar posibles cambios en su condición médica?

- NO
 SI

6. Si hubo cambios mayores en sus datos (por ejemplo un cambio de dirección o cambios en su condición médica, como la pérdida de marcha) que ocurrieron entre dos actualizaciones, estaría dispuesto/a de informarnos?

- NO
 SI

Declaro que la naturaleza del registro me ha sido explicada de forma comprensible. Haber leído y comprendido la información para el paciente. Haber tenido la oportunidad de preguntar acerca de mis dudas y que todas mis preguntas han sido contestadas de manera satisfactoria. Después de considerarlo, declaro estar de acuerdo en participar en este registro.

Fecha: _____

Nombre y apellido del paciente: _____ RUT _____ Firma _____

Nombre y apellido del padre/madre/tutor: _____ RUT _____ Firma _____

(Para niño/a menor de 18 años)