



Oregon Health & Science University
Hospitals and Clinics
Health Information Services
3181 SW Sam Jackson Park Rd
Mail Code: OP-17A
Portland, OR 97239-3098
(503)494-8521, Fax (503)494-6970

CUENTA N.º
HISTORIA CLÍNICA N.º
NOMBRE
FECHA DE NACIMIENTO

Página 1

Identificación del paciente

Notificación de su derecho a rechazar futuras investigaciones con muestras, incluidas las investigaciones genéticas anónimas o codificadas

La OHSU (Oregon Health & Science University) recolecta, almacena y distribuye muestras biológicas humanas (como tejidos, sangre y líquidos corporales) y la información médica relacionada, incluida la información genética, para usarla en futuros proyectos de investigación. La recolección y el almacenamiento de diversas muestras biológicas humanas junto a la información médica relacionada pueden ayudar a futuros investigadores, ya que tendrán más muestras disponibles y listas para usar, y en consecuencia, evitarán la necesidad de recolectar otras muestras e información de participantes. Las investigaciones realizadas con muestras e información almacenadas nos pueden ayudar a comprender mejor cómo funciona el cuerpo humano, a crear nuevas pruebas para diagnosticar enfermedades, a encontrar nuevas formas de tratarlas y prevenirlas, o a elaborar nuevos productos, como los medicamentos.

DONACIÓN DE MUESTRAS SIN USAR

Los términos “usted”, “su/sus (de usted)” o “yo” se refieren a usted o la persona por quien usted toma las decisiones de atención de la salud. Si usted da su consentimiento para realizar un tratamiento o procedimiento como parte de su atención médica en la OHSU, es posible que se hayan recolectado muestras biológicas para diagnosticar su enfermedad o como parte de su tratamiento. Todas las muestras biológicas se usarán, en primer lugar, para dichos fines. Después del tratamiento o del procedimiento, pueden quedar o no muestras biológicas excedentes. Si existen muestras biológicas excedentes, usted puede autorizar a la OHSU a almacenar por tiempo indeterminado dichas muestras y toda la información médica asociada, para su uso en futuras investigaciones.

Al autorizar el almacenamiento de sus muestras biológicas, también permite que se usen en investigaciones y que dichas muestras, junto con la información médica relacionada, se usen para investigaciones genéticas anónimas y codificadas. Tanto la OHSU como las entidades públicas o privadas con las que colabora podrán usar las muestras. Esto puede incluir empresas con fines de lucro que realizan investigaciones, incluidas las investigaciones para elaborar productos como medicamentos y pruebas diagnósticas. Estas muestras biológicas y la información médica se podrán usar para realizar descubrimientos que podrían ser rentables para la OHSU o para otra empresa. Si esto ocurre, usted no recibirá compensación económica alguna. No obstante, usted no tendrá responsabilidad por el uso que se dé a sus muestras biológicas o a su información médica.

PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

La información médica que recolectemos sobre usted para investigación es personal, y la OHSU la usará y la dará a conocer de conformidad con la ley.

Su información médica se podrá dar a conocer a otras personas no pertenecientes a la OHSU, con fines de investigación. Los organismos del gobierno con facultades de supervisión u otros organismos autorizados por ley podrán examinar o copiar los registros de las investigaciones. Siempre que sea posible, las muestras biológicas y la información se conservarán de manera anónima o codificada. En las investigaciones anónimas, la información personal que se podría usar para identificarlo, como su nombre o número de historia clínica, no se puede vincular con las muestras biológicas o la información médica. En las investigaciones codificadas, la información personal que se podría usar para identificarlo se mantiene separadamente de sus muestras biológicas e información médica, para que sea muy difícil que una persona las relacione con usted. Ambos métodos protegen su identidad. Salvo que exista una necesidad científica de identificar las muestras y la información (por ejemplo, etiquetarlas con su nombre o número de historia clínica), se entregará a los investigadores solo muestras biológicas o información médica anónima o codificada. La razón más importante por la que se podría necesitar información de identificación personal para la investigación es a fin de vincular información de diferentes fuentes, por ejemplo, información de sus registros de atención médica con su muestra biológica.

ACERCA DE LA INVESTIGACIÓN EN LA OHSU Y LOS DERECHOS DE INVESTIGACIÓN GENÉTICA

Existen leyes del gobierno federal para garantizar que las investigaciones realizadas en instituciones como la OHSU sean seguras y éticas. En concordancia con estas leyes, la OHSU tiene un *Institutional Review Board* (Consejo de Análisis Institucional) que examina la investigación para asegurarse de que cumple con los requisitos. En la OHSU, las investigaciones para las que se usan muestras biológicas o su información médica pueden incluir investigaciones genéticas. En el estado de Oregon existen leyes que protegen la privacidad genética de las personas. De acuerdo con estas leyes, usted tiene derecho a negarse a que se usen sus muestras biológicas o su información médica para investigaciones genéticas. Además, puede optar por no autorizar el uso de cualquier muestra biológica excedente, para ningún tipo de investigación. Usted elige. Su decisión no





Oregon Health & Science University
Hospitals and Clinics
Health Information Services
 3181 SW Sam Jackson Park Rd
 Mail Code: OP-17A
 Portland, OR 97239-3098
 (503)494-8521, Fax (503)494-6970

CUENTA N.º
 HISTORIA CLÍNICA N.º
 NOMBRE
 FECHA DE NACIMIENTO

afectará la atención que reciba de su proveedor de atención médica o de la OHSU, ni su cobertura de seguro médico. Además, no habrá ningún tipo de sanción ni pérdida de beneficios que le correspondan.

CÓMO PARTICIPAR

Si usted **acepta** permitir que sus muestras biológicas se almacenen y usen para investigaciones, y que sus muestras biológicas y su información médica se usen para investigaciones genéticas anónimas y codificadas, **no debe hacer nada más**. Consideraremos que su decisión es donar sus muestras biológicas a la OHSU y autorizar investigaciones futuras con el uso de dichas muestras, así como permitir investigaciones anónimas o codificadas con las muestras biológicas y la información médica, sin necesidad de nueva notificación a usted.

SI NO DESEA PARTICIPAR

Si usted no desea que sus muestras biológicas se almacenen y usen en futuras investigaciones, o que sus muestras biológicas e información médica se usen para investigaciones genéticas anónimas y codificadas, **usted debe informarlo a la OHSU por medio de este formulario. Además, deberá proceder de una de las siguientes formas:**

- Entregarlo a su proveedor de atención de la salud de la OHSU.
- Enviarlo por correo a Health Information Services
 3181 SW Sam Jackson Park Rd., Mail Code OP-17NP
 Portland, OR 97239-3098.

Si decide no participar, su decisión tendrá efecto en la fecha en que la OHSU reciba este formulario.

Independientemente de qué decida ahora, siempre puede cambiar de opinión. Si cambia de opinión, complete este formulario y envíelo a la dirección mencionada, en cualquier momento. Si cambia de opinión, esa decisión se aplicará solo a muestras biológicas y a información médica recolectada después que la OHSU reciba el formulario completo.

Si desea formular preguntas u obtener más información sobre cualquier punto de esta notificación, lea nuestro folleto informativo "Why Sample Donations Matter: What You Need to Know" (Por qué son importantes las donaciones de muestras: qué necesita saber) o llame a la Research Integrity Office (Oficina de Integridad de las Investigaciones) de la OHSU, al teléfono 503-494-7887, o visite nuestro sitio en línea www.ohsu.edu/xd/research/about/integrity.

Al marcar esta casilla y firmar a continuación, no permito o limito el uso de mis muestras biológicas o de mi información médica para investigación, según lo indico:

- No deseo que se almacenen ni se usen mis muestras biológicas excedentes para investigaciones futuras.
- No deseo que se usen mis muestras biológicas y mi información médica para investigaciones genéticas anónimas o codificadas.

 Nombre del paciente en letra de imprenta

 Nombre del representante legal en letra de imprenta (si corresponde)

_____/_____/_____: a. m. p. m.
 Firma del paciente o de su representante legal Fecha (**obligatorio**) Hora (**obligatorio**)

