

Notificación y Forma de Opción de Exclusión
OAR 333-025-0165, Apendice 2

Notificación de su Derecho de Rechazar Participación en Investigaciones Futuras Anónimas o de Investigación Codificada Genética.

El Estado de Oregon tiene leyes para proteger la privacidad genética de individuos. Estas leyes le dan el derecho a rechazar que utilicen su información de salud o muestras biológicas para investigación. Una muestra biológica puede incluir una muestra de sangre, muestra de orina, u otros materiales *recopilados* de su cuerpo. Usted puede decidir si quiere permitir que su información de salud o muestras biológicas sean disponibles para investigaciones genéticas. Su decisión no afectará el cuidado que usted recibirá de su proveedor médico o de su cobertura médica.

La investigación es importante porque nos da información muy valiosa de como mejorar la salud, tal como maneras de prevenir o mejorar el tratamiento de enfermedades del corazón, diabetes y cáncer. Bajo la ley de Oregon, un *equipo especial revisa* toda investigación genética antes de empezar. Este equipo se asegura que los beneficios de la investigación sean mucho mayor que los riesgos a los participantes.

En una **investigación anónima**, información personal que puede ser usada para identificarlo, como su nombre o número de expediente, no puede ser enlazado a su información médica o muestra biológica. En una **investigación codificada**, información personal que puede ser usada para identificarlo se mantiene separado de su información médica o muestra biológica, así que sería muy difícil para alguna persona enlazar su información personal a su información médica o muestra biológica. En ambos tipos de investigación, su identidad es protegida.

The Children's Clinic le pide que usted declare su preferencia en la Notificación y Forma de Opción de Exclusión para poder documentarlo en su expediente médico electrónico. **Si usted se niega** a tener su información médica o muestra biológica disponible para investigación anónima o investigación de codificación genética, **usted debe decirle a su proveedor médico** llenando esta forma y entregándola a su proveedor médico.

Su decisión esta en efecto en la fecha en que su proveedor médico reciba esta forma.

Si tiene preguntas o preocupaciones sobre este aviso, por favor llame al Gerente de la Clínica: Peterkort Centre 1 al 503.297.3371, o Meridian Park Medical Plaza 2 al 503.691.9777.

Notificación y Forma de Opción de Exclusión
OAR 333-025-0165, Apendice 2

No importa lo que usted decida ahora, siempre puede cambiar de opinión después. Si cambia de opinión, comuníquelo su decisión a su proveedor médico y le daremos una nueva forma para firmar. Si usted cambia de opinión, la nueva decisión se aplicará únicamente a información médica o muestras biológicas obtenidas después de que su proveedor médico reciba por escrito su nueva decisión.

SI, He leído la Notificación y Forma de Opción de Exclusión de The Children's Clinic que se refiere al análisis genético y código genético anónimo y **doy mi permiso** para divulgar mi información médica o disponer de mis muestras biológicas para el uso de investigación anónima o investigación de codificación genética.

NO, He leído la Notificación y Forma de Opción de Exclusión de The Children's Clinic que se refiere al análisis genético y código genético anónimo y **no doy mi permiso** para divulgar mi información médica o disponer de mis muestras biológicas para el uso de investigación anónima o investigación de codificación genética.

Nombre del niño/a (use letra de imprenta)

Fecha de Nacimiento

Nombre del niño/a (use letra de imprenta)

Fecha de Nacimiento

Nombre del niño/a (use letra de imprenta)

Fecha de Nacimiento

Nombre del niño/a (use letra de imprenta)

Fecha de Nacimiento

Nombre del niño/a (use letra de imprenta)

Fecha de Nacimiento

Padre / Tutor (use letra de imprenta)

Relación

Firma (Pacientes de 15 años o mayores pueden dar su consentimiento)

Fecha