

## CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA USO DEL MATERIAL MÉDICO CON FINES DOCENTES O DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

---

Se solicita su consentimiento para incluir datos de su historial médico en una base de datos de pacientes con síndrome de Lowe. Esta base de datos está diseñada con el objetivo de avanzar en el conocimiento que existe actualmente sobre su enfermedad y así mejorar la asistencia médica que se ofrece a estos pacientes. Otros pacientes con su misma enfermedad también participan en este proyecto y sus datos serán también incorporados a la base de datos.

A partir de su historial médico recogeremos datos epidemiológicos, clínicos y bioquímicos y los incluiremos en el registro. Su médico podrá actualizar la información introducida a medida que aparezcan nuevos datos en el curso de su enfermedad. Los datos disponibles serán analizados, lo que permitirá conocer y comprender mejor la complejidad de esta enfermedad y facilitará un diagnóstico más precoz, unas pautas de tratamiento más adecuadas y un seguimiento más protocolizado, disminuyendo la aparición de complicaciones y mejorando el pronóstico de esta enfermedad.

Su participación es anónima y se garantizará la preservación de su identidad personal y la confidencialidad en todo momento, de acuerdo a la normativa legal vigente en España (Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de Desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y la Ley Básica 41/2002, de 14 de noviembre, Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en material de información y documentación clínica).

Si usted desea más información puede consultar también la página web.

Yo/nosotros.....

He/Hemos sido informado/s y he/hemos entendido correctamente los detalles del estudio de investigación en el que voy/mi hijo/a va a participar, sus beneficios potenciales y riesgos. He/Hemos podido realizar las preguntas aclaratorias necesarias.

Comprendo/Comprendemos que la participación es voluntaria y que uno se puede retirar del estudio cuando quiera, sin tener que justificar mi decisión y sin que ello repercuta en los cuidados médicos recibidos.

En consecuencia, doy mi Consentimiento para la utilización de datos de mi historia clínica en este estudio.

En....., a ..... de ..... 2.0.....

Firma del paciente  
D.N.I.

En caso de incapacidad,  
firma del Representante Legal  
D.N.I.

Firma del médico/investigador  
D.N.I.