FORM 1175 - R170621

Notificación del Derecho a Negar Participación

Futuras Investigaciones Anónimas o Genéticas Codificadas

El Estado de Oregón tiene leyes para proteger la privacidad genética de individuos. Estos leyes le da a usted **el derecho de negar tener su información médica o muestras biológicas utilizadas para investigaciones**. <u>Una muestra biológica puede incluir una muestra de sangre, orina, u otros materiales coleccionados de su cuerpo</u>. Usted puede decidir si quiere permitir que su información médica o muestras biológicas estén disponibles para investigaciones genéticas. Su decisión no afectará el cuidado que usted recibe de su proveedor del cuidado médico o su cobertura de seguro médico.

Investigaciones son importantes porque nos dan información valiosa sobre cómo mejorar la salud, tal como maneras de prevenir o mejorar tratamiento para cardiopatía, diabetes y cáncer. Bajo las leyes de Oregón, un equipo especial revisa todas las investigaciones genéticas antes de comenzarlas. Este equipo asegura que los beneficios de las investigaciones son mayores que los riesgos a los participantes.

En investigaciones anónimas, información personal que puede ser utilizada para identificarle a usted, como su nombre o número del registro médico, no puede ser conectada con su información médica o muestra biológica. **En investigaciones codificadas**, información personal que puede ser utilizada para identificarle a usted se mantiene aparte de su información médica o muestra biológica para que sea muy difícil para alguien conectar su información personal a su información médica o muestra biológica. <u>Su identidad está protegida en ambos tipos de investigaciones</u>.

Si usted quiere permitir que su información médica y muestra biológica sean disponibles para investigaciones anónimas o genéticas codificadas, <u>usted tiene que indicarlo en la notificación de investigaciones genéticas y completar el formulario</u>. Si usted toma esta decisión, su información médica o muestra biológica puede ser utilizada para investigaciones anónimas o genéticas codificadas sin notificarle a usted jamás.

Si usted quiere negar tener su información médica o muestra biológica disponible para investigaciones anónimas o genéticas codificadas, <u>usted tiene que indicar esa decisión y completar y firmar el formulario de investigaciones genéticas</u>.

Su decisión está efectiva en la fecha que la Clínica Pediátrica de Salem recibe el formulario completado de Reconocimiento de Notificación del Derecho a Negar Participación — Futuras Investigaciones Anónimas o Genéticas Codificadas.

Si usted tiene cualquier pregunta o preocupación sobre esta notificación, por favor comuníquese con el administrador en 503-362-2481.

No importa que usted decide ahora, siempre puede cambiar su decisión luego. Si usted cambia su decisión, comuníquese con su proveedor del cuidado médico por escrito. Esta decisión **aplica solamente a la información** médica o muestras biológicas coleccionadas después de que la clínica reciba notificación por escrito o su nueva decisión.

Gracias por su cooperación en este asunto.

