

Declaración de Consentimiento de información – Pruebas del Recién Nacido Muestras de Sangre Seca (DBS en inglés)

NOTAS:

- Padres o guardián legal deben de indicar si ellos aceptan o niegan la participación en estudios de investigación y firmar la forma en la parte de abajo.
- Si la participación es negada, las muestras de sangre seca del bebé serán destruidas después de 6 meses de almacenamiento.
- Si la participación es aceptada las muestras de sangre seca del bebé serán almacenadas en congelación con control de humedad y se permitirá que sean usadas en estudios de investigación (las muestras no incluirán ninguna información personal). Las muestras serán destruidas después de 3 años de estar almacenadas.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO (se encuentra en la parte de atrás de la tarjeta de la prueba del talón):

Usted debe de haber recibido el folleto llamado “Después de las Pruebas del Recién Nacido”. Este folleto describe como las muestras de sangre de la prueba del recién nacido (también llamadas muestras de sangre seca) de su bebé podrían ser usadas para estudios de investigación después de que las pruebas del recién nacido sean completadas. Por favor lea este folleto. Si usted no recibió uno, pídale una copia a la enfermera o al pediatra de su bebé.

Como padre o guardián legal de su bebé, usted tiene el derecho de decidir si las muestras de sangre seca van a ser usadas o no para investigación médica después de que las pruebas del recién nacido sean completadas. Por favor lea la información de abajo. Una vez que usted tome la decisión de si pueden o no usar las muestras de sangre seca para investigación médica, marque la respectiva casilla “SI” o “NO” y después firme esta forma en la parte de debajo.

- Es importante para padres/guardián legal entender que la participación en un estudio de investigación médica es completamente voluntario.
- No hay ninguna penalidad por negar el uso de las muestras de sangre seca de su bebé en un estudio de investigación médica después de las pruebas del recién nacido.
- Si usted está de acuerdo en que se usen las muestras de sangre seca de su bebé para estudios de investigación médica ahora, pero después cambia de opinión, usted puede llamar al Programa de Genómicos y Pruebas del Recién Nacido del Departamento de Salud del Estado de Indiana y pedir que no se usen las muestras de sangre seca de su bebé para estudios de investigación.

Yo/nosotros leímos el folleto llamado “Después de las Pruebas del Recién Nacido” y la información de arriba. Mi/nuestra decisión acerca de las muestras de sangre seca de mi/nuestro(a) bebé está abajo. Mi/nuestro permiso aplica a cualquier y todas las manchas de sangre colectadas para las pruebas del recién nacido.

SI. Yo/nosotros estoy/estamos de **acuerdo en que se usen las muestras de sangre seca de mi/nuestro(a) bebé para estudios de investigación médica** después de que las pruebas del recién nacido sean completadas. Las muestras de sangre seca de mi/nuestro(a) bebé serán almacenadas para uso en futuros estudios de investigación médica. Las muestras de **sangre seca de mi/nuestro(a) bebé serán destruidas después de 3 años.**

NO. Yo/nosotros **niego/negamos** el uso de las muestras de sangre seca de mi/nuestro(a) bebé para estudios de investigación médica después de que las pruebas del recién nacido sean completadas. Las muestras de **sangre seca de mi/nuestro(a) bebé serán destruidas después de 6 meses.**

Si usted tiene más preguntas acerca de las muestras de sangre seca (DBS en inglés) y los estudios de investigación médica, por favor comuníquese con el Programa de Genómicos y Pruebas del Recién Nacido del Departamento de Salud del Estado de Indiana al teléfono (888) 815-0006.

Firma del Padre/Madre /Guardián Legal

Fecha