

**Hoja de Consentimiento informado del paciente/Tutor  
para el Registro de Fibrosis Quística**

Querido paciente y/o padre/madre/tutor:

Para asegurarnos de que la atención médica de los afectados por la fibrosis quística (FQ) continúa mejorando, es esencial que tengamos información detallada sobre el estado de salud y el tratamiento del máximo número posible de pacientes con la enfermedad. Estamos construyendo un registro de FQ en nuestro país, y solicitamos tu permiso para incluir tus datos. Existen también planes para crear registros de pacientes con FQ a nivel europeo y global para que tengamos una información todavía mas adecuada sobre las formas de mejorar el tratamiento de la FQ.

Una breve hoja de información a los pacientes sobre el registro de FQ suministra información adicional sobre el registro y como se utiliza.

Las disposiciones legales recientes, disponen que para incluir tus datos necesitamos tu consentimiento escrito. Esperamos que estés de acuerdo en que tus detalles médicos sean introducidos en este registro. Tu participación es absolutamente voluntaria, y cualquier información que pudiera directa o indirectamente permitir tu identificación será eliminada. También puedes en cualquier momento retirar tu consentimiento.

*“Los datos recogidos pueden ser utilizados en el futuro en otros estudios o publicaciones (sin revelar su identidad), pudiendo ser cedidos y tratados conforme a lo que dispone la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal en relación con la finalidad prevista y la legislación aplicables en vigor. Dichos datos podrán ser comunicados a investigadores participantes o autoridades para fines directamente relacionados con el desarrollo del estudio. Vd. podrá ejercer previa acreditación de identidad, sus derechos de información, oposición, acceso, rectificación o cancelación de los datos ó dirigiéndose al investigador, el cual lo pondrá en conocimiento del responsable del fichero”*

Si estás de acuerdo en participar, por favor firma en el espacio indicado abajo

Gracias por tu ayuda

**La persona con FQ cuyos datos van a ser introducidos en el registro (Si > 12 años)**

**Nombre Apellidos**.....

**Nombre Apellidos**.....  
(sí no es el paciente)

**Firma**.....

**Soy un    Paciente                    Padre/Madre                    Tutor**  
(Por favor señala poniendo una X sobre lo que sea correcto)

**Dr.**.....

**Fecha** (Día/Mes/Año)

**Fecha** (Día/Mes/Año)