

|                        |   |
|------------------------|---|
| Estudio                | Registro del Síndrome de Stickler                             |
| Promotor               | Asociación Española del Síndrome de Stickler                  |
| Investigador principal | Loreto Carmona (Instituto de Salud Musculoesquelética, InMus) |
| Tratadores de datos    | Asociación Española de Stickler e InMusc                      |

Yo, (nombre y apellidos) ..... en  
calidad de .....(relación con el menor) de  
.....(nombre y apellidos del menor).

- He leído la hoja de información del estudio “**Registro del Síndrome de Stickler**”.
- He tenido tiempo suficiente para leer esta información detenidamente y tomar una decisión sobre la participación del menor.
- He comprendido el contenido del estudio y he podido discutir y aclarar todas las dudas. Sé que puedo preguntar al médico o profesional sanitario si tengo más dudas o preguntas.

Comprendo que la participación del menor es voluntaria.

Comprendo que puede retirarse del estudio:

1º Cuando quiera.

2º Sin tener que dar explicaciones.

3º Sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.

- Por lo que, presto mi conformidad para que .....(nombre del menor) participe en este estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de sus datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.
- **Acepto** los términos de confidencialidad de este estudio y estoy de acuerdo con que los datos recogidos se utilicen con propósitos científicos. Soy consciente de que podré ejercer en cualquier momento mi derecho de acceso y rectificación, recogido en la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter personal 15/1999.

**Firma del representante:**

**Nombre:**

**Fecha:**