

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

Estimado/a Sr./Sra.:

Le invitamos a participar en un registro fruto de la colaboración entre la Asociación Española de Stickler y el Instituto de Salud Musculoesquelética (InMusc).

Objetivo del registro

El objetivo principal del registro es conocer en profundidad distintos aspectos clínicos de las personas, niños y adultos, afectadas de Síndrome de Stickler. En concreto estamos interesados en saber cuántas personas la padecen, cuál es el espectro clínico de la enfermedad en España y Latinoamérica y conocer mejor la evolución de las distintas manifestaciones clínicas.

En qué consiste su participación

Deberá introducir Ud. mismo, o quien Ud. designe, datos en relación de su enfermedad en una plataforma segura de internet, previa confirmación de unas salvaguardas de información. Estos datos están organizados en varios módulos, dependiendo del sistema afectado (visión, oído, etc). Por otra parte, le pediremos que nos facilite datos de contacto de su/s médico/s para que verifiquen la información introducida. Puede ocurrir que el médico, o médicos, introduzca/n información adicional. En ese caso le pediremos que sea Ud. quien verifique que los datos son correctos. Le pediremos que cada cierto año, inicialmente cada año, actualice o verifique la información clínica.

Participación Voluntaria

Su participación es completamente voluntaria y es usted libre de no querer participar. Es más Ud. tiene el derecho de cambiar de opinión en cualquier momento, sin dar explicaciones, o sin que ello suponga una desventaja. Simplemente le agradeceremos que nos lo comunique para evitarnos esfuerzos de localización infructuosa. El negarse a participar o la cancelación de este acuerdo no afectará su relación con la institución a la que acude en ningún sentido.

Riesgos y confidencialidad

Este estudio no conlleva ningún riesgo para Ud. dado que no se realizan pruebas adicionales ni tiene que trasladarse a ningún sitio por el estudio.

Tampoco su confidencialidad será perturbada. Toda la información recogida en el curso de esta investigación será considerada información privilegiada y quedará documentada de forma anónima. Usted podrá ejercer en cualquier

momento su derecho de acceso y rectificación, recogido en la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter personal 15/1999.

Su identidad o cualquier información que pueda identificarle, no puede ser revelada. Sólo su médico tiene acceso a su información personal y a la información clínica que por su especialidad le corresponda. Con este propósito, se le asignará un número de identificación en este registro y toda la información que se recoja será analizada de forma anónima bajo estándares científicos éticos.

Las personas que manejarán sus datos, además de su/s médico/s serán los responsables del registro en la Asociación Española de Stickler e InMusc, pero de tal manera que en la Asociación no será posible acceder a su información clínica y en el InMusc no será posible acceder a su información identificativa o de contacto (aplicando un procedimiento de disociación seguro que garantice que la información que se maneja no contiene datos personales).

Si tiene alguna duda sobre este registro tras leer esta hoja informativa, puede preguntar

<p>Dra. Loreto Carmona Directora Científica InMusc C/ Conde la Cimera, 6 28040 MADRID - SPAIN http://www.inmusc.eu loreto.carmona@inmusc.eu Tel.: (+34) 91 756 88 71 Mo.: (+34) 628 578 576</p>	<p>Dña. Eva María Carmona Béjar Asociación Española de Stickler http://www.sindromedestickler.com/ evacb@sindromedestickler.com Tel.: (+34) 629 80 27 52</p>
--	---