

[Nombre de la Entidad]

Notificación de su derecho a negarse a participar en investigación genética anónima o codificada en el futuro.

El estado de Oregon tiene leyes que protegen la privacidad genética de los individuos. Estas leyes le dan derecho a negarse a que su información de salud o muestras biológicas se usen para investigación. Una muestra biológica puede ser una muestra de sangre o de orina u otros materiales que se extraigan de su cuerpo. Usted puede decidir si quiere permitir que su información médica o muestras biológicas se usen para investigación genética. Su decisión no afectará la atención que usted reciba de su prestador de atención médica o la cobertura de su seguro de salud.

La investigación es importante porque nos brinda información valiosa sobre formas de mejorar la salud, como formas de prevenir o mejorar el tratamiento para enfermedades cardíacas, diabetes y cáncer, por ejemplo. Según la ley de Oregón, un equipo especial realiza una revisión de todas las investigaciones genéticas antes de que éstas comiencen. Este equipo se cerciora de que los beneficios de la investigación sean mayores que los riesgos para los participantes.

En la investigación anónima, la información personal que se podría usar para identificarlo a usted, como su nombre o número de archivo médico, no puede relacionarse con su información de salud o muestra biológica. En la investigación codificada, la información que podría usarse para identificarlo a usted se mantiene separada de su información médica o muestra biológica, por lo que sería muy difícil que alguien pudiera relacionar su información personal con su información médica o muestra biológica. Su identidad está protegida en ambos tipos de investigación.

Si usted quiere permitir que su información médica y muestra biológica se usen para investigación genética anónima o codificada, **no tiene que hacer nada**. Si usted elige esta opción, su información médica o muestra biológica se podrá usar para investigación genética anónima o codificada sin que usted reciba otra notificación.

Si quiere negarse a que su información médica o muestra biológica se use para investigación genética anónima o codificada, tiene que informar a su prestador de atención médica. Para ello:

[Fill in the corresponding options below]

- Llene este formulario y entréguelo a su prestador de atención médica [*English: Complete this form and give it to your medical care provider*]
- Llene este formulario y envíelo por correo a la dirección provista [*English: Complete this form and send it by mail to the address provided*]
- Vaya a [insert website] y llene el formulario provisto [*English: Go to [Website] and complete the form provided*]

Su decisión entra en vigencia en la fecha en que su prestador de atención médica recibe este formulario.

Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre esta notificación, por favor póngase en contacto con [Fill in the name or title of a person or office] al [Fill in the telephone number or other contact information].

OAR 333-025-0165, Apéndice 2

EJEMPLO de Notificación, Declaración y Formulario de Opción de Exclusión

(Se pueden elaborar y utilizar otras declaraciones y formatos que cumplan los requisitos)

Cualquiera sea su decisión ahora, siempre puede cambiar de opinión más adelante. Si cambia de opinión, comunique su decisión por escrito a su prestador de atención médica. Para ello puede [enviar una carta, incluir la dirección postal] [enviar un correo electrónico a **] [ir a **dirección de la página de internet**] [*English: send a letter, include the postal address*][*send an email to ***][*go to **website address***]. Si cambia de opinión, la nueva decisión sólo afectará la información médica o las muestras biológicas que se obtengan después que su prestador de atención médica reciba la notificación escrita de su nueva decisión.

-
- Me niego a que mi información médica y muestras biológicas se usen para investigación genética anónima o codificada.

Nombre en letra imprenta

[Agregue cualquier otra información de identificación que sea importante (por ej., fecha de nacimiento, número de archivo médico, domicilio) y necesaria para asegurar que la declaración se registre para la persona correcta] [*English: Add any other identification information that may be important (for example: date of birth, medical file number, residence) necessary to ensure that the statement is registered for the correct person*]

Translation 8/07