

Registro Internacional I-DSD

Información para niñas y niños de 7 a 12 años

Versión del Protocolo: 3 - **Fecha:** 11/08/2020

Investigador Principal: Dr. Rodolfo Rey

Lugar: Centro de Investigaciones Endocrinológicas “Dr. César Bergadá” (CEDIE), CONICET-FEI-División de Endocrinología, Hospital de Niños R. Gutiérrez, Buenos Aires.

Versión del Consentimiento: Arg-HNRG-2 - **Fecha:** 11/08/2020

¿Qué es I-DSD?

El Registro I-DSD es un sitio, similar a una base de datos, en el que guardamos información en computadoras (datos, historias clínicas) sobre pacientes con situaciones como la tuya que se llaman Anomalías del Desarrollo Sexual (en inglés se dice DSD).

¿Para qué quieren poner esos datos en el Registro I-DSD?

- Esta información nos permite – a los médicos y a los investigadores científicos – conocer más sobre cómo se desarrolla el cuerpo.
- Al estudiar esta información y colaborar con otros médicos y científicos de todo el mundo podemos cuidar mejor los niños que tienen situaciones similares a la tuya.
- Es por ello que queremos preguntarte si nos dejarías introducir tus informes médicos en el Registro Internacional I-DSD.

¿Tengo que colaborar?

Colaborar no es una obligación. Te vas a poder seguir atendiendo en el Hospital aunque decidas no dejar que tus datos se pongan en el Registro.

Si hay cualquier motivo por el cual no querés que la información sea puesta en el Registro, por favor, decíselo a tus padres y también a tu médico, ahora o cuando quieras más adelante.

¿Cuáles son los posibles inconvenientes y riesgos del Registro?

No existe ningún inconveniente que podamos imaginar por ser incluido en el Registro.

¿Cuáles son los posibles beneficios del Registro?

El Registro fue pensado para ayudar a los científicos y médicos a entender mejor las situaciones como la tuya y mejorar así el cuidado de los niños y adultos afectados. Sin embargo, no podemos asegurarle que saques un beneficio directo.

Asentimiento para niñas y niños de 7 a 12 años

Si estás de acuerdo en que pongamos información de tu historia clínica en el Registro, por favor firmá abajo.

Nombre del paciente, DNI, Firma y Fecha:

Médico de cabecera responsable del Registro, DNI, Firma y Fecha:

Por favor guarde una copia de esta hoja en la Historia Clínica y entregue otra copia a la persona que ha firmado este Consentimiento.
