

# Compartiendo Sus Datos Personales

## Información y consejos para pacientes



Registros de pacientes, bases de datos, estudios y ensayos clínicos son una parte fundamental para la investigación de nuevos tratamientos para enfermedades neuromusculares raras. Su participación es muy valiosa, porque sin usted, nosotros no podríamos conocer información importante sobre las enfermedades o avanzar en la búsqueda de nuevas terapias.

Dicho esto, proteger sus datos personales y ser inteligente al participar en estudios o registros, es una gran responsabilidad, y con frecuencia puede ser confuso.

Estos consejos le ayudarán a asegurar que sus datos sean compartidos únicamente con las personas con quienes usted desee compartirlos. Estos consejos también aplican para otro tipo de información personal que usted quisiera proveer a otras organizaciones, como por ejemplo estudios de caso o fotografías.

### ✓ **LEA** la información para pacientes.

Esto puede ser una gran cantidad de lectura, entonces no tenga miedo en realizar preguntas o en solicitar una copia para usted y poder leerla en su propio tiempo.

### ✓ **INVESTIGUE** sobre la organización.

¿Quién está solicitando su información? Asegúrese que se trate de un proyecto legítimo, el cual haya sido estructurado con todas las aprobaciones éticas necesarias y la protección de datos esté en su lugar.

### ✓ **REVISE** la letra pequeña.

¿Quién tendrá acceso a sus datos? ¿Para qué los utilizarán? ¿Con quién tienen permiso de compartirlos? A veces esta parte es opcional, entonces a menos que usted lo encuentre, usted podría estar aceptando cosas sin darse cuenta de ello.

### ✓ **PIENSE** en el futuro.

¿Cuánto tiempo se almacenarán sus datos y qué se hará con estos después? Recuerde que sus datos siempre le pertenecerán y usted podrá retirarse del proyecto o solicitar que su información se elimine en cualquier momento.

### ✓ **ASEGÚRESE** de sentirse cómodo.

Usted nunca deberá sentirse obligado a compartir sus datos o aceptar cualquier cosa antes de estar completamente informado y seguro de que esta es la decisión correcta para usted.

### ✓ **SOLICITE** ayuda si no está seguro.

Si tiene alguna pregunta, usted puede hablar con un especialista, con su médico de cabecera o con alguna organización independiente para la defensa del paciente, y pedir asesoramiento.