



MANUAL DE ETICA
Fundación DEBRA Chile, Niños Piel de Cristal

Septiembre 2024



ÍNDICE

I Generalidades	3
Introducción.....	3
Aplicación	3
II Atención de Pacientes	3
Ley de Derecho y Deberes de los Pacientes	3
Atención Clínica	4
Confidencialidad	4
Respecto a la Toma de Exámenes y Biopsias	5
Entrega de la Información	5
Cobro de las Atenciones	6
III Investigación	6
Investigación	6
IV Otros	7
Trato Respetuoso y no Discriminatorio	7
Eventos Sociales, Difusión y Comunicaciones.....	7
Seguridad, Protección de Recursos y Cumplimiento de la Legislación Chilena	8
Política de Conflicto de Interés ante Donaciones	8
Otras Actividades	9
Cumplimiento del Código	10
V Anexos	11
Anexo 1: Consentimiento Informado para Pacientes Mayores de Edad...	11
Anexo 2: Consentimiento Informado para Padres de Pacientes Menores de Edad	



I. GENERALIDADES

Introducción

La Epidermólisis Bullosa es un grupo de desórdenes genéticos, caracterizados por una gran fragilidad de la piel y mucosas. Existen 4 grandes grupos de Epidermólisis Bullosa, lo que se clasifican y subclasifican según clínica, histología y las mutaciones que se presenten.

DEBRA Chile, nace en el año 1999, para luego constituirse formalmente como Fundación DEBRA Chile, Niños Piel de Cristal el 22 de noviembre del 2007. Como tal, no tiene fines de lucro y su misión es “dar apoyo y ayuda médica a los portadores de Epidermólisis Bullosa de Chile y sus familiares”, con la finalidad de mejorarles la calidad y expectativas de vida. Por ende, se orienta, se asiste a pacientes, a sus padres y tutores, y se promueve la difusión del conocimiento de la enfermedad en todos los ámbitos, tanto médicos como sociales. Además, potencia la investigación y difunde los avances que se generan con la misma.

El actuar de toda persona asociada a DEBRA Chile debe ser en pos de su visión: “brindar atención de salud integral con un enfoque multidisciplinario y apoyo, educación e información a todos los pacientes portadores de Epidermólisis Bullosa de Chile y Latinoamérica.”

Actualmente en Chile se atienden cerca de 279 pacientes con esta enfermedad.

Aplicación

El presente documento regula los estándares de comportamiento ético e integridad de quienes desempeñan sus funciones en DEBRA Chile, independiente del vínculo contractual que los unan. Todo colaborador debe cumplir con las obligaciones legales vigentes en Chile. Si para alguna acción no existe norma legal, se aplicará el criterio que más se ajuste a la misión y visión de DEBRA Chile.

II. ATENCION DE PACIENTE

Ley de Derechos y Deberes de los Pacientes

Toda práctica clínica y atenciones realizadas deben velar por el cumplimiento de la ley 20.584 de derechos y deberes de los pacientes.



Atención Clínica

Los pacientes son atendidos integralmente por un equipo de salud, conformado por médicos, enfermeras, técnico paramédico, psicóloga, kinesióloga y otros profesionales de la salud, todos quienes deben estar debidamente registrados en la Superintendencia de Salud.

La atención que se brinde debe ser de calidad, procurando lograr su bienestar y autonomía.

El personal debe poseer algún sistema de identificación con el nombre y la función que desempeña.

Desde la primera atención se les explica a los pacientes el funcionamiento de la institución, y se les ofrece atenciones de las lesiones cutáneas y de las comorbilidades sistémicas asociadas a la Epidermólisis Bullosa, ya sea dentro de la fundación o a través de las instituciones asociadas mediante convenios. El paciente o su representante legal -en caso de ser menor de edad-, son libres de acceder a ellas. Para registrar su voluntad, se firma de un consentimiento informado (Anexo 1), en el que cada paciente o su representante legal puede consentir o rechazar ser atendido en DEBRA Chile, bajo los procedimientos que conlleva dicha atención.

La atención es individualizada y en ella se busca la satisfacción del paciente con buenas prácticas clínicas y profesionalismo. El manejo médico integral realizado en DEBRA Chile, ofrece atención constante y seguimiento según se requiera. Esto, porque según el tipo de Epidermólisis Bullosa, sus manifestaciones e interurrencias, las necesidades varían, por lo que los pacientes son citados con diferente periodicidad a sus controles médicos.

Los profesionales deben mantener un equilibrio entre los derechos de los pacientes, sus cuidados y el hecho de apoyar la generación de conocimiento, sin hacer incurrir a los pacientes en acciones innecesarias. Por ende, se deberán solicitar exámenes y procedimientos pertinentes a su situación de salud individual.

Confidencialidad

Los datos se registran y se almacenan en ficha clínica electrónica, la cual es alimentada por los mismos profesionales de salud con una clave personal e intransferible. En dicha ficha, queda además el registro, de quién efectuó cambios y cuáles estos fueron.

Los datos levantados y registrados en cada atención médica son de carácter confidencial. La información sensible debe ser resguardada y evitar ser divulgada más



allá de lo expresamente autorizado por el paciente. Sin perjuicio de lo anterior, frente a eventos que atenten contra la propia vida del paciente o de un tercero, se abrirá dicha confidencialidad, previo aviso al paciente y/o su representante legal. En el caso de que la información sea solicitada por la autoridad competente, ésta será entregada, buscando siempre proteger la mayor cantidad de información clínica y privacidad.

Dentro del consentimiento informado entregado en la primera consulta, se solicita autorización para toma y almacenamiento de fotografías de carácter clínico, las que son utilizadas con fines médicos como, por ejemplo, la evaluación de lesiones cutáneas, sospecha de cáncer, etc.; como también, para su eventual uso de carácter clínico (discusión de casos clínicos, publicaciones científicas, etc.) Estas son tomadas con alguna cámara o celular institucional y son almacenadas en un disco duro que se mantiene físicamente en la casa central de DEBRA Chile, actualmente ubicada en Av Los Jardines 976 local 01, Huechuraba. Si el paciente rechaza este ítem, no interfiere con las atenciones futuras.

Respecto a la Toma de Exámenes y Biopsias

Parte del control de rutina y dadas las comorbilidades de los pacientes con Epidermólisis Bullosa, se solicitan exámenes con determinada periodicidad. Los resultados obtenidos son evaluados por profesionales médicos del equipo de DEBRA Chile y registrados en la ficha clínica del paciente. En el caso de que los resultados se encuentren alterados, se podrán dar nuevas indicaciones. Por su parte, los pacientes pueden acceder a ellos, en el caso que los soliciten.

Tanto en el periodo de diagnóstico, como en sospecha de cáncer o por motivo de alguna investigación, puede ser necesaria la toma de biopsias, las que requieren autorización por escrito del paciente en el consentimiento informado. Existe un flujograma de toma y del manejo de muestras biológicas que se debe seguir estrictamente.

Entrega de Información

La información entregada es de carácter personal, ya sea al paciente o a su representante legal en el caso de menores de edad.

Durante la atención de salud se comunica de forma comprensible, oportuna, honesta y veraz el estado de salud actualizado del paciente, las hipótesis diagnósticas, el pronóstico y las alternativas de manejo, con los riesgos y beneficios que esto conlleva.

Cuando se requiera o solicite, se extenderán informes médicos de la situación de salud del paciente, certificados médicos o licencias correspondientes.



La entrega de la información no se realizará a otras personas, a menos que el paciente así lo solicite.

Cobros de las Atenciones

Las atenciones realizadas en la Fundación DEBRA Chile y en la mayoría de las instituciones con convenio, son de carácter gratuito. En el caso de exámenes, procedimientos, cirugías relacionadas con Epidermólisis Bullosa realizadas en otros centros, si bien se intentará realizar con el menor costo posible, podrá haber cobro de parte de dichas instituciones a los pacientes directamente. Estos costos son variables según la previsión con que éste cuente.

III. INVESTIGACIÓN

Investigación

Uno de los pilares fundamentales de DEBRA Chile es la investigación clínica, la cual es necesaria tanto para el diagnóstico, como para caracterizar mejor la enfermedad, o para el trabajo en la búsqueda de nuevos tratamientos.

Se debe llevar un registro de los proyectos de investigación en curso, que se realicen en las instalaciones de la Fundación DEBRA Chile, Niños Piel de Cristal o en instituciones asociadas.

Los proyectos de investigación deben velar por cumplir la ley 20.120 sobre la investigación científica en seres humanos, además de resguardar la dignidad, privacidad y confidencialidad individual. El investigador principal es quien debe asegurar el cumplimiento de estas normas, así como de la seguridad y bienestar de los participantes. Los investigadores deben ser idóneos y contar con expertiz según el nivel de complejidad de la investigación.

Todo proyecto de investigación debe contar con el respaldo de un consentimiento informado -aprobado por el comité de ética de la institución correspondiente al protocolo de investigación en curso-, firmado por el paciente previamente a la participación en el estudio.

Si los proyectos de investigación involucran el uso de fármacos, o similares, se debe velar por su adecuado almacenamiento, contar con seguros y garantías en caso de que pudiese haber efectos adversos.



IV. OTROS

Trato Respetuoso y no Discriminatorio

En DEBRA Chile es prioritario el respeto por la vida humana y la autonomía del paciente. Durante todo momento se fomenta un trato respetuoso, honesto, sin discriminación de los pacientes, acompañantes, independiente de su edad, género, condición social, sexualidad, creencias religiosas, opinión política, etc..

Asimismo, el trato entre los trabajadores debe ser siempre en un marco de buena convivencia, dignidad y respeto, independiente del cargo, antigüedad o profesión del trabajador.

En ningún caso se tolerarán agresiones verbales o físicas, así como bromas despectivas u ofensivas ni menos situaciones de acoso o intimidación de ningún tipo. Esto es válido tanto entre pacientes, entre trabajadores o entre pacientes y trabajadores.

Se debe velar por igualdad de oportunidades para que cada profesional pueda desarrollarse óptimamente, fomentando un trato no discriminatorio e incluso pudiendo realizar adaptaciones en el puesto de trabajo si la persona tuviera alguna discapacidad.

La evaluación de un postulante debe ser en forma imparcial y objetiva. Además, el evaluador no podrá autorizar ni sugerir ni recomendar la contratación de un familiar directo o con quien mantenga una relación sentimental. En el caso de que esto ocurra, se considerará como conflicto de interés y la evaluación y/o selección deberá realizarla algún supervisor.

Eventos Sociales, Difusión y Comunicaciones

Periódicamente se realizan eventos sociales para los pacientes y sus familiares (“celebración del día del niño”, “Navidad DEBRA”, “Vuelta Alto”, etc.), en los cuales se toman fotografías de índole social, las que eventualmente son publicadas en redes sociales y otros medios de comunicación. La publicación de material gráfico o visual en la que se distingan rostros de pacientes, requiere de su respectiva autorización y/o la de su representante social, la que debe expresarse por escrito mediante un consentimiento informado. Si el paciente se niega, se excluyen dicho material audiovisual, lo que no influye en sus futuras atenciones clínicas.

Ocasionalmente, se realizan sesiones fotográficas o campañas publicitarias para fines específicos, que requieren de la colaboración de pacientes, los cuales son



contactados personalmente, pudiendo acceder de manera voluntaria y previo a un consentimiento expreso de forma escrita en un consentimiento informado.

Toda información entregada a la prensa, entrevistas, comunicados, apariciones públicas u otros similares, deben estar en conocimiento y contar con la autorización de la gerencia de DEBRA Chile.

Mensualmente se realizan boletines con información actualizada del estado de la fundación, de las actividades realizadas, entre otros. Éstos se puede revisar en la página web de DEBRA Chile: www.DEBRAchile.cl

Seguridad, Protección de Recursos y Cumplimiento de la Legislación Chilena

DEBRA Chile debe garantizar las medidas de seguridad básicas para asegurar la integridad tanto física como moral de sus trabajadores y pacientes, para lograr así un trabajo tranquilo y adecuado.

Los bienes de DEBRA Chile y sus cuidados competen principalmente a los trabajadores, quienes en todo momento deben velar por el cuidado del material, evitando el mal uso o abuso de los equipos y su deterioro (asociado al mal uso), pérdidas, y su uso para fines personales o de terceros si no se cuenta con la autorización de la jefatura correspondiente.

En todo momento los trabajadores, y sus acciones, debe procurar velar por proteger la propiedad intelectual de DEBRA Chile.

Está prohibido ofrecer, recibir o entregar regalos o incentivo a un tercero; ya sea paciente o algún otro funcionario público y menos incurrir en el delito de cohecho. Asimismo, ningún funcionario podrá recibir incentivos de ningún tipo para así no influir de manera inapropiada sobre la toma de decisiones. Cualquier beneficio ofrecido o recibido que supere el valor de una atención habitual de salud, debe ser explicitado al superior correspondiente.

En ningún caso se podrá utilizar de DEBRA con fines religiosos, políticos, financiamiento de terrorismo (se debe velar por cumplir la ley 20.393 del código penal chileno), tráfico de armas ni otros.

Políticas de Conflictos de Interés Frente a Donaciones

Se entiende por “conflicto de interés” aquel que puede generarse entre DEBRA Chile (“Fundación”) y alguna persona que quiera realizar una donación de bienes o servicios requeridos por la Fundación, cuando esta última cumpla copulativamente los tres requisitos siguientes:



- a) Que haya ejercido un cargo de administración en la Fundación dentro de los tres años anteriores a la donación. A modo de ejemplo, se entenderán como cargos de administración el de director, apoderado, representante, vicepresidente ejecutivo, gerente y secretario ejecutivo.
- b) Obtener algún beneficio que vaya en contra de los intereses de la Fundación.
- c) Ejercer poder sobre el modo de operar de la Fundación o sus decisiones que vayan en beneficio propio, de su cónyuge, de un pariente suyo hasta cuatro grados de consanguinidad o segundo grado de afinidad, a alguna sociedad o negocio filial coligado o controlado por dicha persona, o alguna entidad pública o privada en la que esa persona tenga influencia ya sea por cargo directivo o de representación.

Se entenderá que existe conflicto de interés entre la Fundación y una persona jurídica, pública o privada, que quiera realizar una donación de bienes o servicios, cuando dicha entidad obtenga con la donación algún beneficio que vaya en contra de los intereses de la Fundación.

Ante una situación potencial o actual, que pueda derivar en algún tipo de conflicto de interés entre la DEBRA Chile y otro ente, la Fundación tiene la obligación de transparentar la situación entre los involucrados, sincerando intenciones, para luego evaluar si corresponde o no aceptar dicha donación. Corresponde al directorio de la Fundación la resolución del conflicto de interés, sin que pueda participar de la decisión la persona involucrada en el potencial conflicto.

En caso contrario, se podrá acceder con plena libertad a todas aquellas donaciones de bienes y servicios que se reciban de empresas, fundaciones, personas y entidades públicas y privadas que vayan en directo beneficio de los pacientes que sufren Epidermólisis Bullosa en el país, mientras éstas no generen conflictos de interés antes mencionado.

En el caso puntal de aquellas donaciones de medicamentos e insumos médicos que estén dentro de la canasta del tratamiento médico vigente en la Ley Ricarte Soto, y que vayan en beneficio de pacientes con epidermólisis bullosa, se podrán recibir siempre y cuando no generen conflicto de interés y beneficien a pacientes que no estén acogidos por dicha ley.

Otras Actividades

Los convenios celebrados por DEBRA Chile deben estar aprobados por el Directorio.



Los trabajadores de DEBRA Chile podrán realizar otras actividades ajenas a la fundación siempre que éstas no interfieran con sus horarios de trabajo, eficiencia, compromisos adquiridos, comprometan recursos de ésta y/o impliquen potenciales conflictos de interés. Esto, porque el trabajador no pierde la condición de pertenecer a DEBRA Chile aun cuando no esté en su horario de trabajo, actuando así como un embajador de la fundación. Se debe mantener especial cuidado al manifestarse en redes sociales, conversaciones telefónicas u otras formas de comunicación en lugares públicos, para proteger los ítems mencionados en este documento.

Cumplimiento del Código

Es responsabilidad de todos los funcionarios de DEBRA Chile cumplir con la legislación chilena, con las políticas institucionales, usando de guía el marco ético.

Toda acción del marco ética que sea infringida debe ser denunciada por quien lo observe a la gerencia de DEBRA Chile, la cual deberá resguardar el anonimato de quien lo haga. La gerencia y/o Directorio, deberán tomar las acciones que se estimen convenientes.

V. ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento Informado para Pacientes Mayores de Edad INFORMACIÓN PARA LOS PACIENTES

Nombre de la Patología y Equipo de Salud Responsable

Autorización de la obtención y utilización de la información y de procedimiento de salud en relación a la Epidermólisis Bullosa en Fundación DEBRA Chile.
Equipo de salud de Fundación DEBRA Chile, Niños Piel de Cristal.

Introducción

La Epidermólisis Bullosa o también conocida como Piel de Cristal es una enfermedad con la que se nace, caracterizada por la formación de ampollas y heridas frente al mínimo roce. La piel es tan frágil que las heridas son casi permanentes en el tiempo. Esta enfermedad se debe a la ausencia de una proteína que permite el anclaje entre la epidermis (capa más superficial de la piel) y la dermis. La Epidermólisis Bullosa es una enfermedad muy poco frecuente por lo que es importante conocer aspectos sobre: como se produce la enfermedad, diagnóstico, historia de la enfermedad, manejo y tratamiento interdisciplinario por el equipo de salud y aspectos psicosociales.

La Fundación **DEBRA** (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association) Chile, se encarga de dar apoyo, información, control médico multidisciplinario y diversos procedimientos, fomentar y realizar investigación y educación, a todos los pacientes con EB y sus familias, preocupándose de casi la totalidad de los casos en Chile.

Objetivos

Deseamos solicitarle su autorización para su atención por los distintos profesionales de salud, los tratamientos y procedimientos que se indiquen a lo largo del tiempo. A su vez utilizar dicha información de salud y todo lo relacionado con ello, incluyendo procedimientos diagnósticos, exámenes de laboratorio, imágenes, fotografías y videos relacionados con la Epidermólisis Bullosa, ya que es una condición poco frecuente de la cual se tiene poco conocimiento. Estos serán utilizados con fines académicos, reuniones clínicas, compartir con otros profesionales involucrados en la atención, presentar en revistas médicas-científicas, publicaciones asociadas y congresos.

Por otro lado, existirán a lo largo de los años fotos y videos de índole social, que nos gustaría poder compartir vía redes sociales, página web, boletines o sencillamente con fines publicitarios para dar a conocer la Fundación y la enfermedad.

Procedimientos

Una vez explicado en qué consiste y leído este documento, se le solicitará su autorización para la atención en DEBRA y utilizar su información de salud. Si su respuesta es afirmativa se procederá a firmar este documento (la autorización de este consentimiento puede ser parcial o total, definiendo cada ítem en la página de firma),



entregándole una copia, de lo contrario, la atención **no se verá** alterada en Fundación DEBRA.

Riesgos y beneficios

No hay riesgos asociados ni tampoco beneficios directos, la información que usted aporte puede ayudar a otros profesionales y pacientes que padecen la misma enfermedad, lo que permitirá contribuir al conocimiento sobre la EB y avance de la ciencia.

Costos

El firmar esta autorización no significa ningún costo para el paciente y su familia.

Participación voluntaria

Su participación es completamente voluntaria. Usted puede rechazar o retirar su consentimiento en cualquier momento. La negativa a proporcionar sus datos de salud no altera aspecto alguno de su atención en la Fundación y con los profesionales involucrados.

Confidencialidad

Para proteger la confidencialidad se omite el nombre (o sus iniciales), y el número de historia clínica en cualquiera de las condiciones antes descritas. Si se publica una foto y/o video ilustrativo del caso, se protege su identificación, de esta manera se asegura el anonimato de la persona en todo momento. Salvo en las fotos sociales, en cuyo caso pudiera mencionarse su nombre y a rostro descubierto. Toda la información obtenida se mantendrá almacenada en un lugar seguro y de acceso restringido solo para lo profesionales que lo solicitan y equipo de salud que lo atiende.

Más información

Equipo Responsable: Equipo de salud Fundación DEBRA Chile

Teléfono: (56 2) 23560011

Estas hojas de información son para que usted las guarde.



Se le entregará una copia de este consentimiento para que lo guarde una vez firmado.

Declaración del paciente:

- He leído y comprendo la información escrita en este formulario de Consentimiento.
- He tenido la oportunidad de formular preguntas y las han respondido en forma satisfactoria.
- Entiendo que si rechazo firmar, no se verá afectada mi atención en esta Fundación.
- Al firmar este formulario acepto libremente a proporcionar la información de salud.
- Entiendo que se me entregará una copia de este consentimiento para que lo guarde una vez firmado.

Yo: _____

(Nombre del paciente)

Firma del paciente: _____

Fecha de la Firma: _____

SI / NO Consiento a ser atendido en Fundación DEBRA Chile

SI / NO Consiento a que se me realicen los procedimientos indicados por el equipo de salud de la Fundación DEBRA Chile.

SI / NO Consiento a que se me tomen fotografías.

SI / NO Consiento a que se me tomen videos.

Los cuales serán utilizados con fines académicos, presentados en reuniones clínicas, compartidos con otros profesionales involucrados en la atención, publicados en revistas médicas-científicas, publicaciones asociadas y congresos. Las



fotografías/videos podrían ser vistas por el equipo de profesionales de DEBRA, científicos, personal de salud y estudiantes, sin incluir información personal.

SI / NO Consiento a que se tomen fotografías/videos de índole social, que sean compartidas en la web o publicaciones relacionadas con el tema.

La persona que suscribe declara haber explicado los objetivos, procedimientos de la obtención y utilización de la información de salud y que las preguntas fueron contestadas satisfactoriamente.

Nombre de la persona que toma consentimiento: _____

Firma de la persona que toma consentimiento: _____

Fecha de la firma: _____



Anexo 2. Consentimiento Informado para Padres de Pacientes Menores de Edad INFORMACIÓN PARA LOS PACIENTES

Nombre de la Patología y Equipo de Salud Responsable

Autorización de la obtención y utilización de la información de salud y procedimientos en relación a la Epidermólisis Bullosa en Fundación DEBRA Chile.

Equipo de salud de Fundación DEBRA Chile, Niños Piel de Cristal.

Introducción

La Epidermólisis Bullosa o también conocida como Piel de Cristal es una enfermedad con la que se nace, caracterizada por la formación de ampollas y heridas al mínimo roce. La piel es tan frágil que las heridas son casi permanentes en el tiempo. Esta enfermedad se debe a la ausencia de una proteína que permite el anclaje entre la epidermis (capa más superficial de la piel) y la dermis. La Epidermólisis Bullosa es una enfermedad muy poco frecuente por lo que es importante conocer aspectos sobre: cómo se produce la enfermedad, diagnóstico, historia de la enfermedad, manejo y tratamiento interdisciplinario por el equipo de salud, tratamiento y aspectos psicosociales.

La Fundación **DEBRA** (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association) Chile, se encarga de dar apoyo, información, control médico multidisciplinario y de diversos procedimientos, fomentar y realizar investigación y educación, a todos los pacientes con EB y sus familias, preocupándose de casi la totalidad de los casos en Chile

Objetivos

Deseamos solicitarle la autorización para la atención de su hijo(a) por los distintos profesionales de la salud, los tratamientos y procedimientos que se indiquen a lo largo del tiempo. A su vez utilizar dicha información de salud y todo lo relacionado con ello, incluyendo procedimientos diagnósticos, exámenes de laboratorio, imágenes, fotografías y videos relacionados con la Epidermólisis Bullosa, ya que es una condición poco frecuente de la cual se tiene poco conocimiento. Estos podrían ser utilizados con fines académicos, reuniones clínicas, compartir con otros profesionales involucrados en la atención, presentar en revistas médicas-científicas, publicaciones asociadas y congresos, entre otros.

Por otro lado, existirán a lo largo de los años fotos y videos de índole social, que nos gustaría poder compartir vía redes sociales, página web, boletines o sencillamente con fines publicitarios para dar a conocer la Fundación y la enfermedad.

Procedimientos

Una vez explicado en qué consiste y leído este documento, se le solicitará la autorización para la atención de su hijo(a) en DEBRA y utilizar su información de salud. Si su respuesta es afirmativa se procederá a firmar este documento (la autorización de este consentimiento puede ser parcial o total, definiendo cada ítem en la página de firmas), entregándole una copia, de lo contrario, la atención no se verá alterada en Fundación DEBRA.



Riesgos y beneficios

No hay riesgos asociados ni tampoco beneficios directos, la información que aporte su hijo(a) puede ayudar a otros profesionales y pacientes que padecen la misma enfermedad, lo que permitirá contribuir al conocimiento sobre la EB y avance de la ciencia.

Costos

El firmar esta autorización no significa ningún costo para el paciente y su familia.

Participación voluntaria

Su participación es completamente voluntaria. Usted puede rechazar o retirar su consentimiento en todo momento. La negativa a proporcionar los datos de salud no altera aspecto alguno la atención de su hijo(a) en la Fundación y con los profesionales involucrados.

Confidencialidad

Para proteger la confidencialidad se omite el nombre y el número de historia clínica en cualquiera de las condiciones antes descritas (se pueden utilizar solo iniciales). Si se publica una foto y/o video ilustrativo del caso se protege la identificación de su hijo(a), de esta manera se asegura el anonimato de la persona en todo momento. Salvo en las fotos sociales, en cuyo caso pudiera mencionarse el nombre y a rostro descubierto. Toda la información obtenida se mantendrá almacenada en un lugar seguro y de acceso restringido solo para los profesionales que lo solicitan y equipo de salud que lo atiende.

Más información

Equipo Responsable: Equipo de salud Fundación DEBRA Chile

Teléfonos: (+56 2) 23560011

Estas hojas de información son para que usted las guarde.



Se le entregará una copia de este consentimiento para que lo guarde una vez firmado.

Declaración del padre/madre/tutor legal:

- He leído y comprendo la información escrita en este formulario de Consentimiento.
- He tenido la oportunidad de formular preguntas y las han respondido en forma satisfactoria.
- Entiendo que si rechazo firmar, no se verá afectada la atención de mi hijo(a) en esta Fundación.
- Al firmar este formulario acepto libremente a proporcionar la información de salud.
- Entiendo que se me entregará una copia de este consentimiento para que lo guarde una vez firmado.

Autorizo a mi hijo:

(Nombre del menor) _____

Nombre del padre/madre/tutor legal:

(Nombre completo)

Firma del padre/madre/tutor legal: _____

Fecha de la Firma:

SI / NO Consiento a que mi hijo(a) sea atendido en la Fundación DEBRA Chile

SI / NO Consiento a que se realicen los procedimiento indicados por el equipo de salud de la Fundación DEBRA Chile.

SI / NO Consiento a que se tomen fotografías.

SI / NO Consiento a que se me tomen videos.



Los cuales serán utilizados con fines académicos, presentados en reuniones clínicas, compartidos con otros profesionales involucrados en la atención, publicados en revistas médicas-científicas, publicaciones asociadas y congresos. Las fotografías/videos podrían ser vistas por el equipo de profesionales de DEBRA, científicos, personal de salud y estudiantes, sin incluir información personal.

SI / NO Consiento a que se tomen fotografías/videos de índole social, que sean compartidas en la web o publicaciones relacionadas con el tema.

La persona que suscribe declara haber explicado los objetivos, procedimientos de la obtención y utilización de la información de salud y que las preguntas fueron contestadas satisfactoriamente.

Nombre de la persona que toma consentimiento: _____

Firma de la persona que toma consentimiento: _____

Fecha de la firma: _____



Francis Palisson Etcharren
RUT: 10.793.155-4
Presidente Fundación DEBRA Chile, Niños Piel de Cristal

Carlos Alberto Decombe Browne
RUT: 7.032.524-1
Vicepresidente Fundación DEBRA Chile, Niños Piel de Cristal

José Luis Cruzat Valdés
RUT: 9.669.404-0
Secretario Fundación DEBRA Chile, Niños Piel de Cristal

Sergio Hevia Fabres
RUT: 7.055.375-9
Tesorero Fundación DEBRA Chile, Niños Piel de Cristal

Daniel Guillermo Jimenez Schuster
RUT: 6.362.533-7
Director Fundación DEBRA Chile, Niños Piel de Cristal