

**HOJA DE INFORMACIÓN SIMPLE PARA EL MENOR
DE 12 A 15 AÑOS
(Pacientes dados de alta)**

PROYECTO *PIELenRed*:

**Plataforma Interdisciplinar para el Estudio de Lesiones cutáneas graves en Red –
Creación del registro y del biobanco de muestras biológicas**

INVESTIGADORES PRINCIPALES: Dr. Francisco José de Abajo (Hospital Universitario Príncipe de Asturias) y Dra. Teresa Bellón (Hospital Universitario La Paz)

=====

Te están viendo los médicos porque has tenido una enfermedad que se debe a que tus defensas han reaccionado frente a algún medicamento o producto que has tomado, y en su intento de protegerte tus propias defensas te han hecho daño. Los médicos no sabemos muy bien por qué hay personas que tienen estas reacciones, ni qué mecanismos se ponen en marcha para llegar a producirse. La mayor parte de las personas toman esos mismos medicamentos y no tiene ningún problema. Ocurren muy raramente y por eso sabemos tan poco de estas enfermedades.

Para poder ayudar a las personas que tienen estas enfermedades y, sobre todo, poder identificar con antelación quiénes tienen el riesgo de presentarlas, es necesario realizar una investigación y para ello se precisa la colaboración de personas como tú.

Los médicos ya han explicado a tus padres en qué consiste la investigación y están de acuerdo en que participes, pero es necesario que tú también estés de acuerdo. Además de leer este documento, puedes hacer sin miedo todas las preguntas que quieras, tanto a tus padres como a tus médicos.

¿EN QUÉ CONSISTIRÁ MI COLABORACIÓN?

Si aceptas participar, te realizaremos a ti y a tus padres una entrevista de una media hora, en la que te haremos unas preguntas generales, como por ejemplo los medicamentos que hayas podido tomar en los últimos meses o las enfermedades que hayas podido tener. Así mismo, cogeremos información de tu historia clínica para completar la información que tú nos des. Al cabo de unos años te entrevistaremos de nuevo para que nos digas cómo has evolucionado.

Te sacaremos 32ml de sangre con el fin de llevarla al laboratorio de investigación y estudiarla. Esta cantidad viene a ser como un dedo de un vaso de agua

¿ME HARÁN DAÑO?

Para sacar la sangre que se necesita para la investigación tienen que darte un pequeño pinchazo, éste duele un poco, pero el procedimiento en sí sólo dura unos segundos.

¿DÓNDE SE GUARDARÁN LAS MUESTRAS DE SANGRE?

El laboratorio de investigación está en el Hospital La Paz y allí se enviará la sangre.

Tu nombre se guardará de forma secreta para que sólo lo sepa tu médico y los directores del proyecto. Es decir, en los tubitos donde va la sangre no irá tu nombre sino un código.

¿ESTOY OBLIGADO A PARTICIPAR?

No estás obligado a participar, si no quieres. Tus médicos y enfermeras te van a tratar igual de bien, participes o no en la investigación. Pero con tu colaboración y la de otras personas jóvenes como tú, y también personas adultas, se podrán aprender más cosas de estas enfermedades que permitan en el futuro prevenirlas y tratarlas mejor.