

## **HOJA DE INFORMACIÓN PARA LAS PERSONAS PARTICIPANTES EN EL ESTUDIO Y DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**

### **HOJA DE INFORMACIÓN**

Título del Estudio: "Adaptación transcultural de la Escala de Evaluación Motora para el Síndrome de Rett"

Por favor, lea atentamente esta hoja de información.

En estos momentos se le está proponiendo su participación en un estudio de investigación entre la Asociación Española de Síndrome de Rett y un equipo de investigadores de la Universidad de Málaga. En este estudio se pretende adaptar una escala de evaluación motora específica para niñas con Síndrome de Rett.

El hecho de que usted acceda a colaborar en este estudio no supondrá ninguna alteración en su programa terapéutico. Por este motivo, usted no obtendrá ningún beneficio directo por su participación en él.

Por otra parte en el estudio se recogerán algunos de sus datos SOCIODEMOGRÁFICOS (género, edad, nivel de estudios) así como de su hija. Sus nombres no aparecerán en ningún documento del estudio. Usted será identificado exclusivamente por un número. Los resultados de este estudio se presentarán en publicaciones, comunicaciones en congresos, exposiciones, y demás medios que se consideren de interés para su correcta difusión manteniendo siempre el anonimato.

## DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, (nombre y apellidos) ....., con D.N.I. ...., comprendo la información arriba indicada y, por ello reconozco y acepto que:

- He leído, conozco y entendido la información arriba indicada.
- Que la Dra. Dña. Rita Pilar Romero Galisteo y el Dr. D. Manuel González Sánchez son los responsables de proporcionarme información suficiente sobre el estudio y me han proporcionado la citada documentación.
- La participación en este estudio lo hago por voluntad propia y no me supondrá ningún beneficio directo.
- Podré abandonar el estudio en cualquier momento solicitándolo por escrito a Dña. Rita Pilar Romero Galisteo ([rpromero@uma.es](mailto:rpromero@uma.es)) o a D. Manuel González Sánchez ([mgsa23@uma.es](mailto:mgsa23@uma.es))
- Mis datos serán tratados con total confidencialidad.
- Consiento que los resultados obtenidos sean utilizados en futuras publicaciones, congresos, exposiciones, y demás resultados que se consideren de interés para el correcto desarrollo del presente estudio.

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
Nombre y Apellidos del participante

\_\_\_\_\_  
Firma del participante

Confirmando que he explicado al participante el carácter y el propósito del proyecto de investigación.

Firmado: Rita Pilar Romero Galisteo (Investigadora Principal del Proyecto) y D. Manuel González Sánchez.