



El Poder de Decisión

Respetar su derecho de elección es fundamental en las investigaciones éticas. Las pautas de la Conferencia Internacional de Armonización de Buena Práctica Clínica (ICH BPC) y la Oficina para la Protección de la Investigación Humana (OHRP) remarcan la importancia del consentimiento informado y de la participación voluntaria.

Consentimiento Informado

El consentimiento informado significa que usted entiende completamente lo que implica participar en un estudio. Antes de tomar una decisión, los investigadores le brindarán información detallada sobre el propósito del estudio, los procedimientos, los riesgos y los beneficios. Esta información debe ser clara y fácil de entender. Le recomendamos que realice todas las preguntas necesarias que lo ayuden decidir participar en los estudios clínicos. También puede pedir más tiempo para pensar si dicho estudio es indicado para usted.



Participación Voluntaria

Su participación es totalmente voluntaria. Usted tiene el derecho de decidir si desea unirse, y puede retirarse en cualquier momento sin ninguna penalidad o pérdida de beneficios. Su decisión de participar, quedarse o retirarse, siempre será respetada y honrada. Las pautas tanto de ICH BPC y OHRP resaltan la importancia de respetar su decisión.

El Poder de Decisión

El impacto de su decisión va más allá de este estudio. Su participación puede llevar a avances en tratamientos médicos y mejoras en la calidad de vida de otras personas con condiciones similares. Cada participante aporta información valiosa que ayuda a los investigadores a comprender mejor las enfermedades y desarrollar tratamientos más efectivos. Su decisión de participar verdaderamente puede marcar la diferencia.

En los estudios clínicos, el poder de decisión está en sus manos. Entender sus derechos y el posible impacto de su participación puede ayudarle a tomar una decisión informada.

Una nota sobre este recurso

Este recurso fue co-creado junto con miembros de nuestro Consejo Nacional Asesor Comunitario sobre SCD (NCAB, por sus siglas en inglés). [Conoce más](#) sobre cómo el NCAB está dando forma al futuro de la investigación y el cuidado de SCD a través de la ASH Research Collaborative® (ASH RC) Network.

¿Te interesa unirse a un CAB local dentro de nuestra red? [Contáctanos.](#)

Como miembro de uno de nuestros CAB locales, formarás parte de un grupo de apoyo conformado por personas que comprenden lo que significa vivir con SCD o cuidar de alguien que la padece. Te invitamos a compartir tus experiencias y a conocer la innovadora investigación clínica

