

## Preguntas Frecuentes Sobre la Base de Datos de la Diabetes Infantil

### ***¿Qué es la Base de Datos de la Diabetes Infantil y cómo empezó?***

En el año 2001, la legislación estatal aprobó una ley que requiere que la División de Salud Pública de Oregon establezca un sistema para averiguar cuántos niños son afectados por la diabetes en Oregon.

### ***¿Cuál es el propósito de la Base de Datos de la Diabetes Infantil?***

Se estableció la base de datos para poder entender mejor el impacto que la diabetes tiene en los niños en Oregon. Parece que el número de niños en Oregon que sufren de diabetes está creciendo, pero hasta ahora no había manera de saberlo a ciencia cierta. La información de la base de datos también ayuda a mejorar el cuidado de la diabetes. Quizá hasta ayude a reconocer cosas que aumentan el riesgo de sufrir diabetes infantil, y tal vez ayude a prevenir una gran parte.

### ***¿Por qué debería dar mi consentimiento?***

Existen dos razones importantes:

En primer lugar, la base de datos sólo mostrará un cuadro preciso del impacto de la diabetes entre los niños de Oregon si la información que contiene está completa. Para que la base de datos sea eficaz al plantear las necesidades de los niños con diabetes, su ayuda es muy importante. Los doctores y las enfermeras profesionales están obligados por la ley a dar informes a la base de datos. Las escuelas también tienen esta obligación, pero pueden hacerlo sólo si un padre de familia les da permiso.

En segundo lugar, usted puede tener la oportunidad de participar en investigaciones que pueden ser benéficas para su hijo(a). Una vez que la información de su hijo(a) se encuentre en la base de datos, el Programa de Diabetes de Oregon se comunicará directamente con usted para ofrecerle la opción de informarse sobre oportunidades de investigación que puedan surgir. Toda participación en las investigaciones es completamente voluntaria y en cualquier momento usted puede cancelar su permiso para ser contactado sobre estas oportunidades de investigaciones, al comunicarse con el Programa de Diabetes de Oregon a la dirección o número telefónico escrito arriba.

### ***¿Existe algún riesgo al compartir esta información?***

El riesgo principal es el posible acceso ilegal a los registros de la base de datos de parte de alguien que no tiene autorización para hacerlo, con quien usted no desearía compartir información (por ejemplo, una compañía de seguros). Para evitar el acceso no autorizado a la base de datos, ésta se mantiene en una computadora segura en la División de Salud Pública de Oregon, la cual incluye al Programa de Diabetes de Oregon. La información incluida en la base de datos tiene protección legal bajo las leyes de Oregon y no se puede tener acceso a ésta ni aun con una citación del tribunal. La información de la base de datos solamente será compartida con otros en conjunto (por ejemplo, en la forma de tasas de incidencia y prevalencia de diabetes infantil). La información de contacto del paciente será divulgada SOLAMENTE si los padres dan su permiso cuando sean contactados por el Programa de Diabetes de Oregon.

### ***¿Cuál es el papel de la escuela en este proceso?***

Reconocemos que las enfermeras escolares tienen una función importante en el desarrollo de planes en la escuela para asegurarse de que las necesidades de salud de su hijo(a) sean cumplidas en una manera segura y adecuada. Necesitamos su ayuda para asegurarnos de que los informes a la base de datos sean precisos. La función de la enfermera escolar es preguntarle a usted si desea que la información de su hijo(a) sea incluida en la base de datos y responder a preguntas sobre el proceso. Si tiene más preguntas sobre la base de datos y la manera como opera, sírvase comunicarse con el Programa de Diabetes de Oregon a la dirección o número telefónico escrito arriba.