

DOCUMENTO INFORMATIVO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO Y POLÍTICA DE TRATAMIENTO DE DATOS

ESTUDIO: “CUESTIONARIO NACIONAL PARA CUANTIFICAR LA FRECUENCIA DE LOS PROBLEMAS DE SUEÑO EN PERSONAS CON AUTISMO”

INFORMACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN:

¿Quién desarrolla el proyecto y cuáles son sus objetivos?

Se trata de un proyecto liderado por la Universidad Católica de Murcia, la Federación de Autismo España y el Laboratorio Farmacéutico Exeltis. El objetivo principal de esta investigación es conocer a nivel nacional cómo duermen y cuáles son los problemas de sueño de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en España a diferentes edades. Conocer la prevalencia y caracterizar el problema a nivel nacional puede servir para diseñar mejoras en la atención sanitaria de las personas con autismo, favorecer el diagnóstico temprano de estos problemas, concienciar a profesionales sanitarios, e incluso tener repercusiones a nivel social o educativo. Todo ello destinado a mejorar su calidad de vida. Además, gracias a esta información se llevará a cabo una tesis doctoral en la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM), en la Facultad de Farmacia y Nutrición.

¿Por qué es necesario este estudio?

En primer lugar, porque desconocemos la abundancia de este problema en nuestro país. Conocer estos problemas de sueño ayudará a mejorar la caracterización de estos trastornos asociados, así como estudiar relaciones genéticas de los mismos con algunos rasgos específicos del autismo.

¿Quién va a enterarse de la información otorgada?

La información que nos proporcione es totalmente anónima y será exclusivamente recopilada, analizada y archivada por los empleados/as de la Federación Autismo España y las dos personas involucradas en el doctorado en la Universidad Católica de Murcia, empleadas en la Universidad Católica de Murcia, responsables todos de este estudio. Así mismo, sus datos personales se encriptarán y no aparecerán en el informe final de resultados, de manera que será imposible la identificación personal. Solo aparecerán datos globales generales de todos/as participantes.

Cuando el estudio finalice, ¿Se puede acceder a los principales resultados?

Sí. Una vez se elaboren las conclusiones del estudio, serán publicadas por Autismo España en un informe. Podrá tener acceso a éste a través de sus canales de comunicación y página web: <http://autismo.org.es>. Además, todos los datos recogidos servirán para la elaboración de una tesis doctoral llevada por la Universidad Católica San Antonio de Murcia, la cual también se hará pública cuando quede presentada y finalizada.

Condiciones:

- El objetivo principal de este proyecto es “avanzar en el conocimiento sobre la situación de los trastornos del sueño en personas con TEA en España”. La información que facilite para el estudio se empleará exclusivamente para cumplir con su objetivo principal y NO será usada para ningún otro propósito sin su consentimiento.
- Puede hacer preguntas sobre el alcance de su consentimiento y participación en este estudio en cualquier momento y retirarse del mismo cuando lo desee, comunicándolo por teléfono **689 12 84 52** o vía email: investigación.autismo@ucam.edu
- Al marcar la casilla “S” en la pregunta “YO ACEPTO PARTICIPAR VOLUNTARIAMENTE EN ESTE ESTUDIO DESARROLLADO POR AUTISMO ESPAÑA DE CUYA FINALIDAD HE SIDO INFORMADO/A”, consiente, como adulto su participación en el estudio y acepta las anteriores condiciones.

POLÍTICA DE TRATAMIENTOS DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

¿Cómo trataremos su información y datos personales?

Confederación Autismo España, como Titular y el responsable del Tratamiento de los datos y las/os profesionales de sus entidades confederadas, están sujetos a cumplir con las obligaciones y limitaciones impuestas por el Reglamento (UE) 2016/679 (RGPD) de protección de datos de carácter personal y la Ley Orgánica 3/2018 de protección de datos y garantía de los derechos digitales (LOPDGDD 3/2018). Para elaborar este estudio y documento se ha contado con el asesoramiento y colaboración de su Figura delegada de Protección de Datos (DPD): PROTECTION REPORT, S.L

Toda la información que facilite será confidencial y quedará recogida en una Base de Datos propiedad de Autismo España y la Universidad Católica de Murcia protegida, información que será completamente anónima, encriptada y custodiada bajo llave. Además, sus datos personales no aparecerán en ningún sitio.

En caso de que una vez enviados los datos, decida no participar en el estudio, se eliminarán de los ficheros de Confederación Autismo España.

¿De qué tipo de datos personales se trata?

Los datos personales que Confederación Autismo España y la Universidad Católica de Murcia van a recoger y tratar de acuerdo con los fines del estudio serán tratados de manera confidencial y son los siguientes:

- Sexo de su hijo/a
- Fecha de nacimiento de su hijo/a
- Tipo de escolarización de su hijo/a
- Régimen del centro educativo al que acude su hijo/a
- Curso y modalidad educativa en la actualidad
- Último diagnóstico clínico de TEA de su hijo/a
- Habilidades lingüísticas y de funcionamiento intelectual de su hijo/a
- Diagnósticos asociados de su hijo/a
- Comportamientos sobre y asociados al problema de sueño

¿Quién podrá ver mis datos personales?

Las únicas personas autorizadas para ver sus datos son los/las profesionales de Confederación Autismo España y la Universidad Católica de Murcia que velan por el correcto desarrollo del estudio.

¿Qué beneficio tengo si firmo el documento?

Colaborar con Confederación Autismo España en recopilar información sobre la situación y necesidades del alumnado con trastorno del espectro del autismo en España en este estudio. Esta información es imprescindible para conocer las necesidades actuales y emergentes de las personas con TEA en el ámbito de los trastornos del sueño y para incidir política y socialmente en el desarrollo de políticas y recursos adaptados a sus necesidades, repercutiendo en su mejor calidad de vida.

INFORMACIÓN BÁSICA de la Política de Protección de Datos

Responsable del tratamiento de la información: Confederación Autismo España; Finalidades: Gestión de la realización del proyecto/estudio en el que van a participar; Legitimación: Ejecución del servicio; la aceptación y consentimiento del interesado; Destinatarios: Los datos podrán ser cedidos a terceros implicados en el cumplimiento de los fines directamente relacionados con el proyecto/estudio en el que participa, así como en los casos en que exista una obligación legal; Derechos: Puede ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación, oposición y portabilidad, remitiendo escrito al Delegado de Protección de Datos o a la dirección C/ Garibay 7, 3ª planta Izquierda, 28007 de Madrid, adjuntando fotocopia de su DNI.; Procedencia: Del propio interesado o su representante legal; Plazo de conservación: mientras se mantenga la relación y durante los años necesarios para cumplir con las obligaciones legales; Delegado Protección de Datos: PROTECTION REPORT S.L. Paseo del Violón 8 local, 18006 de Granada. Tfno.: 902364585-655568225. Mail: delegadoprotecciondedatos@protectionreport.com; Información adicional: Puede consultar la información adicional en www.autismo.org.es Nota: En caso de facilitar datos de personas diferentes de usted, deberá informarles de los mismos.