

## **Recomendaciones para publicaciones relacionadas con procedimientos anestésicos de pacientes con enfermedades raras**

- Obtener información sobre la enfermedad rara
- Planificar el procedimiento anestésico junto con el paciente
- Elaborar la comunicación del caso y la recomendación al mismo tiempo

Lista de verificación (checklist):

- No hay publicaciones relevantes sobre el tema o son escasas
- Consentimiento del paciente o guarda legal
- Se ha hecho historia clínica, examen físico, evaluaciones preoperatorias del caso (ECG, ecocardiografía, pruebas de función pulmonar, de laboratorio, consulta ORL, informe de otros especialistas)
- Intraoperatorio: procedimientos diagnósticos pertinentes realizados (gasometría arterial, analítica, etc)?
- Información para otras unidades de cuidados o médicos
- Documentación completa

***Para el paciente/guarda legal***

## Declaración de consentimiento de publicación de caso clínico

Querido paciente/guarda legal,

Usted/su hijo ha sido diagnosticado de una condición médica rara que requerirá anestesia para un procedimiento en el que dicha condición puede influir.

Le pedimos su consentimiento para redactar un caso clínico en base a este acto anestésico. Esta comunicación del caso se hace para proporcionar información (datos, radiografías, fotografías de la vía aérea, etc.) a otros anesestesiólogos o médicos que pueden necesitar tratar a pacientes similares con esta enfermedad rara en el futuro. Compartir esta información es importante y puede ayudar a mejorar los cuidados anestésicos y la seguridad de otros pacientes que tengan esta enfermedad.

Su nombre/o el de su hijo y cualquier dato personal serán eliminados, incluyendo cualquier detalle que les pueda hacer identificables. La fotografías serán modificadas de manera que reconocerles no sea posible.

Su consentimiento es voluntario y ni su rechazo ni su consentimiento influirán su tratamiento o el de su hijo en ninguna forma. Usted puede retractarse del consentimiento en cualquier momento.

Para cualquier pregunta sobre esto, contáctenos.  
Su persona de contacto es:

---

Nombre

---

Firma

***Para el doctor (que propone el estudio)/médico***

**Declaración de consentimiento de publicación  
de caso clínico**

Declaro mi consentimiento para que el anesthesiólogo que me va a proporcionar cuidados a mi o a mi hijo

---

Nombre, fecha de nacimiento, código de barras, etc.

pueda ver y publicar todos los datos y fotografías relacionadas con los cuidados anestésicos, y recibir información de otros médicos implicados (hospital, médico de familia, otros médicos, otros clínicos, etc.) para fines científicos. Esto incluye la presentación en conferencias de expertos y congresos y la publicación en revistas médicas científicas y libros educativos, medios digitales y bases de datos online.

Soy consciente de que este consentimiento es voluntario y que no supondrá ninguna desventaja si rehúsan hacerlo. Soy también consciente de que puedo retractarme de mi consentimiento en cualquier momento y en el futuro. Soy consciente también de que cualquier texto ya publicado no podrá ser retirado cuando la retractación tenga lugar tras la publicación.

No habrá ningún coste para mi en relación con este consentimiento, y no habrá prestaciones por ello.

He sido informado en detalle y con claridad sobre la publicación del caso clínico por

\_\_\_\_\_ (nombre).

He leído y entendido el texto de esta declaración de consentimiento. Mis preguntas han sido contestadas satisfactoriamente para mi. He tenido el tiempo necesario para decidir sobre esto.

.....  
(nombre de la persona que consiente en mayúsculas)

.....  
Fecha

.....  
Firma del paciente que consiente/guarda legal