



Eres un participante o paciente en el Centro Clínico de los NIH y cumples 18 años:

Cómo afecta esto a tu expediente médico y tu familia

En el Centro Clínico de los NIH, cuando cumples 18 años, te conviertes en un adulto legal en la mayor parte de los Estados Unidos y respecto al acceso a la atención médica. Es decir, ahora tienes el derecho a controlar tu información médica y quién puede consultarla. Con esta guía, te ayudamos a ti y a tus padres o tutores a entender qué cambiará y qué seguirá igual. Tu equipo de atención médica te orientará en estos pasos.

Términos clave que debes saber

Asentimiento: cuando un niño o adolescente (menor de 18 años) acepta recibir atención médica o participar en una investigación con el consentimiento de sus padres.

Consentimiento: cuando un adulto (alguien de 18 o más años) aprueba que le den atención médica, tratamiento o participar en una investigación.

Autorización: una aprobación escrita para que otra persona (un padre o médico) consulte o reciba tu información médica.

Información médica confidencial: cualquier dato de tu expediente que te identifique (nombre, fecha de nacimiento, resultados de pruebas, etc.).

Ley de privacidad [Privacy Act]: una ley federal que protege la información personal que el gobierno federal recopila y guarda sobre ti.

Apoderado: una persona que eliges oficialmente para que tome decisiones médicas en tu nombre si tú no puedes hacerlo.

Además, quizás oigas términos como «*autorización para la divulgación de información*» (*Release of Information, ROI*) o «*poder notarial*» (*Power of Attorney, POA*). *Estos son formularios legales para autorizar a alguien para que consulte tu información o ayude a tomar decisiones en tu nombre.*

¿Qué cambia cuando cumples 18 años?*

- Según la Ley de Privacidad, al cumplir 18 años, tienes todos los derechos sobre tu propia información médica confidencial.
- Se te pedirá firmar tus propios formularios de ingreso y de consentimiento sobre la privacidad de información antes de que continúes recibiendo atención médica o participando en una investigación. Tu equipo de atención médica te explicará el formulario de consentimiento del estudio de investigación para que decidas si deseas seguir participando. Si en algún momento ya no quieres participar en el estudio de investigación, puedes dejar de hacerlo.
- Los padres o tutores ya no tienen acceso automático a tu expediente médico ni a tus citas.
- Ahora tú tomas tus propias decisiones médicas y das tu propio consentimiento para recibir tratamiento y participar en una investigación.
- Tú controlas quién puede consultar tu expediente médico o hablar con tu equipo de atención médica.
- Aun así, puedes optar por seguir incluyendo a tus padres o cuidadores; es tu decisión.

Prepárate con tiempo: empieza a conversar sobre este tema con tus padres o tutores antes de cumplir 18 años. El personal de Gestión de Información Médica (Health Information Management) y de Representantes del Paciente (Patient Representative) te ayudará a entender tus opciones.

Qué significa esto para los padres y tutores

- Antes de los 18 años: los padres o tutores podían acceder a tu expediente y tomar decisiones sobre tu salud con tu equipo de atención médica.
- Después de los 18 años: necesitan tu autorización para tener acceso y comunicaciones.
- Los padres o tutores aún pueden:
 - asistir a consultas si los invitas,
 - ayudar a gestionar citas y formularios (si los autorizas),
 - seguir dando apoyo emocional y logístico.

Si deseas que tus padres o tutores sigan teniendo acceso a tu expediente, pregunta sobre el [formulario de Autorización o Divulgación de información \(ROI\)](#) ([disponible también en español](#)).

**Hay situaciones en las que estas reglas generales quizás no apliquen. Si tienes alguna duda, consulta a tu equipo de atención médica.*

Cómo dar, o no dar, acceso a tu información médica confidencial

Tú decides si:

- ☐ Autorizas a uno de tus padres o tutores para consultar tu expediente (se debe llenar un [formulario de Autorización para la divulgación de información](#)).
- ☐ Das a un padre o tutor acceso a tu cuenta del portal del paciente de FollowMyHealth para que ayude a gestionar tu atención médica.
- ☐ Mantienes la confidencialidad de tu expediente y lo administras de forma independiente.
- ☐ Cambias o cancelas el acceso en cualquier momento.

Estos dos formularios están disponibles en la Oficina de la División de Gestión de Información Médica del Centro Clínico de los NIH, <https://www.cc.nih.gov/dcric/medical-record-request>.

Preguntas frecuentes

P: ¿Podrán mis padres dar seguimiento a mis consultas en los NIH por medio del portal del paciente?

R: No. El acceso de los padres o tutores finaliza de forma automática cuando cumples 18 años.

P: ¿Podrán mis padres seguir recibiendo los resultados de mis análisis clínicos después de que cumpla 18 años?

R: Sí. Puedes autorizar el acceso de uno de tus padres o tutores a tu expediente médico, incluso a los resultados de tus análisis clínicos.

P: ¿Puedo compartir el acceso ahora y cambiar de opinión después?

R: Sí. Puedes cancelar la autorización en cualquier momento.

P: ¿Qué pasa si tengo una enfermedad crónica y quiero que mis padres sigan involucrados?

R: Puedes llenar un formulario de autorización o para apoderados para que accedan a FollowMyHealth y sigan ayudándote.

P: ¿Qué ocurre en caso de emergencia?

R: Si no puedes tomar decisiones, tu equipo de atención médica seguirá las políticas y leyes para identificar a un representante, pero contar con instrucciones por adelantado (voluntades anticipadas) ayuda a garantizar que tus deseos queden claros. Puede haber algunas excepciones según tu situación médica o los requisitos del estudio. Tu equipo de atención médica te las explicará si aplican en tu caso.

¿Cuál es el siguiente paso?

- 1) A los 17 años (o antes):** Habla con tu equipo de atención médica y con tus padres o tutores sobre tus preferencias y la posibilidad de visitar la clínica o unidad de hospitalización para adultos.
- 2) Antes de cumplir 18 años:** Pide el formulario de Autorización para la divulgación de información (ROI) si deseas compartir el acceso a tu información.
- 3) Después de cumplir 18 años:** Confirma tus preferencias al llenar el formulario de Autorización para la divulgación de información (ROI) y guarda una copia.
- 4) En cualquier momento:** Actualiza tus decisiones si tu situación cambia.

**Hay situaciones en las que estas reglas generales quizás no apliquen. Si tienes alguna duda, consulta a tu equipo de atención médica.*

Recursos del Centro Clínico (CC) de los NIH

[Manual para pacientes del CC de los NIH](#)

Servicios para el paciente:

<https://www.cc.nih.gov/patient-info/services-spanish>

Menores de edad en el CC de los NIH: la información está preparada específicamente para pacientes menores de edad que participan en investigaciones clínicas en el CC de los NIH.

[División de Gestión de Información Médica:](#)

- Teléfono: 1-855-644-6445, de lunes a viernes (excepto días festivos federales), de 7:00 a.m. a 5:00 p.m., hora del Este.
- Ubicación: Building 10, Room B1L400
- [Formularios de Autorización para la divulgación de información](#)
- [Portal del paciente de FollowMyHealth](#)

Cómo pedir una copia de tu expediente médico:

<https://www.cc.nih.gov/dcric/medical-record-request>

Representante del paciente: es un intermediario entre el paciente y el hospital.

- Teléfono: (301) 496-2626
- Correo electrónico: ccptrep@mail.nih.gov

Servicios para el paciente: recursos para pacientes del CC.

Departamento de Trabajo Social: ayuda a los pacientes y sus familiares con problemas personales y sociales relacionados con la enfermedad y la hospitalización.

Esta es una guía informativa general y no sustituye el asesoramiento legal o médico profesional. Si tienes preguntas, contacta a la Oficina del Representante de pacientes del CC de los NIH al (301) 496-2626. © NIH Clinical Center, 2025. Todos los derechos reservados.