



## **INFORMACIÓN PARA PACIENTES**

Estas hojas informativas le harán saber cómo la participación de su cirujano en la *Americas Hernia Society Quality Collaborative (AHSQC)* busca mejorar la atención para usted y muchos otros pacientes que tienen hernias. La AHSQC está patrocinada por la *Americas Hernia Society Quality Collaborative Foundation* (<http://www.ahsqc.org/>). A menos que usted solicite (como se explica a continuación) que no se incluya su información personal de salud (por ejemplo, su nombre, fecha de nacimiento, dirección y tratamiento de salud), su cirujano incluirá esa información en el registro confidencial y seguro de datos de *Americas Hernia Society Quality Collaborative*. Esperamos que usted permita que se incluya su información, pues eso ayudaría a mejorar la calidad de la atención de los pacientes con hernias.

- **¿Qué es la *Americas Hernia Society Quality Collaborative (AHSQC)*?**

->La AHSQC es un grupo numeroso de cirujanos con un interés específico de proporcionar cuidados a los pacientes con hernias. Este grupo sin igual tiene como compromiso el mejorar la calidad de la atención de los pacientes que se someten a cirugía de hernia.

- **¿Cómo funciona?**

-> Durante la atención rutinaria de su hernia, su cirujano recolecta información sobre usted, su hernia y su estado después de la cirugía de hernia, como parte de sus registros confidenciales de atención a la salud.

-> Su cirujano ingresará información sobre usted y su cirugía en un registro confidencial y seguro mantenido por la AHSQC. Solamente su cirujano, la AHSQC, y, en circunstancias muy limitadas, la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (*Food and Drug Administration, FDA, por sus siglas en inglés*) tendrán acceso a información que lo identifique a usted.

-> Su información personal identificable (como su nombre, fecha de nacimiento, dirección e información de atención de salud) tiene que incluirse en el registro para que pueda servir a los esfuerzos de su cirujano y la AHSQC para el mejoramiento de la calidad y para que la validez científica de la información contenida en el registro pueda evaluarse. De estar disponibles, su cirujano también ingresará su dirección de correo electrónico, número de celular y dirección de correo postal. Su información personal de salud, en forma anónima (es decir, no se podrá juntar su identidad con su información), se combina con la información anónima de cientos (o miles) de pacientes de hernia como usted, para que, aparte de su cirujano y la AHSQC, otros interesados en mejorar la atención relativa a las hernias puedan utilizarla.

-> Puede ser que su información se proporcione a la FDA con el propósito de dar a conocer sobre el uso de determinados dispositivos médicos para atender a pacientes con hernias. La información proporcionada a la FDA por lo general se envía carente de identificadores, sin embargo, es posible que la FDA solicite ocasionalmente el acceso a su información confidencial de salud bajo su autoridad regulatoria para vigilar la salud pública. Tal información puede que no sea del todo anónima, sin embargo, se mantendrá en un lugar seguro. Además,

cualquier reporte público o cualquier publicación generada a partir del registro para fines de la FDA, no contendrá información que permita identificarlo personalmente. Cualquier divulgación de información de salud protegida de pacientes solo se hará de acuerdo a las leyes, reglamentos y políticas institucionales, locales, estatales y federales aplicables.

-> La información de la AHSQC, de manera completamente anónima, puede ser utilizada por múltiples grupos interesados en atender hernias, como proveedores de salud, hospitales, las industrias, compañías aseguradoras e investigadores científicos.

-> No hay compensación monetaria para usted por incluir su información en el registro de la AHSQC.

-> Anticipamos que cada año se ingresen al registro la información de unos 1,500 a 2,000 pacientes, aunque puede ser que el número de pacientes aumente a medida que más cirujanos participen en el registro.

-> La AHSQC guardará su información de salud personal en el registro por al menos 15 años para ayudar a saber qué sucede a largo plazo después de su operación de hernia. Cuando su información ya no se mantenga como parte del registro, se eliminará de manera segura y conforme con los requisitos aplicables de privacidad y de información del paciente. Puede que aquellos que hayan hecho uso del registro de datos anónimos mantengan indefinidamente su información personal de salud sin identificadores (anónima).

- **¿En qué beneficia esto a pacientes como yo?**

-> La información recolectada por muchos cirujanos y pacientes es mucho mejor que la información que un solo cirujano tenga sobre las hernias, en cuanto a la mejor técnica y el mejor uso de la malla según el paciente y la hernia.

-> Esta información se usa para mejorar la calidad de la atención, encontrando las mejores formas de minimizar las complicaciones, el dolor y las probabilidades de que su hernia reaparezca.

-> Aunque la AHSQC no es un estudio de investigación, tener su información dentro del registro de la AHSQC puede darle la elegibilidad para estudios de investigación futuros. Es posible que su cirujano o la AHSQC se comuniquen con usted si usted es elegible para estudios de investigación futuros. Usted puede encontrar mayor información en [www.ahsqc.org](http://www.ahsqc.org).

- **¿Qué riesgos implica?**

-> Solamente su cirujano, las instalaciones donde se llevó a cabo su cirugía, la AHSQC y, en raras ocasiones, la FDA, tendrán acceso a lo ingresado en el registro sobre su información de salud en forma identificable. El riesgo principal que para usted tiene el ingreso de su información al registro de la AHSQC es que su información personal se divulgue, sin intención, a personas que no estén autorizadas para conocerla. Se han implementado muchas medidas protectoras que son estándares en la industria para prevenir esto, similares a las medidas protectoras que los hospitales usan para proteger la información de salud confidencial durante el cuidado de rutina a los pacientes.

-> Ningún sistema que proteja información personal de salud confidencial es 100% efectivo. En el caso poco probable de que su información de salud sea expuesta, se le notificará personalmente del incidente y se tomarán las acciones apropiadas para limitar los riesgos potenciales que usted tenga.

-> Su participación en el registro es completamente voluntaria. El no incluir su información en el registro de la AHSQC no tendrá un impacto en su atención.

-> Si no desea que su información se incluya en el registro de la AHSQC para el mejoramiento de la calidad en la atención de las hernias, por favor infórmele a su cirujano o comuníquese con la Fundación AHSQC (vea la información que aparece a continuación. Si ya se recolectó información, ésta permanecerá en el registro, pero no se podrá recolectar información nueva 30 días después de que usted haya notificado a su cirujano o a la AHSQC de su decisión de no participar).

- **¿Qué puedo hacer para ayudar?**

-> Una parte muy importante, tanto de la atención que su cirujano le brinda como de la AHSQC, es conocer de qué forma su pared abdominal afecta su vida antes y después de la cirugía de la hernia.

-> Además de las visitas en la clínica, es posible que su cirujano y la AHSQC usen diferentes formas de seguir su progreso después de la cirugía de reparación de hernia, como llamadas telefónicas, correos electrónicos, mensajes de texto o correo postal. Si usted proporciona su dirección de correo electrónico o número de teléfono celular, su cirujano y la AHSQC tal vez le envíen correos electrónicos o mensajes de texto con un enlace a un cuestionario confidencial para que usted lo llene. Usted puede elegir no recibir correos electrónicos ni mensajes de texto como se describe a continuación. Los cuestionarios llenos pasan a formar parte de los datos anónimos que la AHSQC utiliza para mejorar la calidad de la atención a los pacientes con hernias. El remitente del correo electrónico será ahsqc.org; por favor no lo borre ni lo marque como “no deseado”.

-> Puede ser que le pidan que llene un cuestionario de seguimiento unas cuantas veces durante los próximos años, lo cual le ayuda a su cirujano y a la AHSQC a ver qué tal sigue usted.

- **¿Recibiré correos electrónicos y otras formas de comunicación electrónica?**

-> A menos que usted elija no participar en la AHSQC (ver a continuación), los correos electrónicos y mensajes de texto que le pidan que llene un cuestionario de la AHSQC pueden ser enviados a usted en un formato no encriptado y no contendrán información adicional sobre usted, aparte de, posiblemente, que usted es paciente de su cirujano (el cuestionario mismo se llenará en un portal seguro del registro de la AHSQC).

-> Cuando esté decidiendo si desea que se le envíen correos electrónicos o mensajes de texto no encriptados, es aconsejable que considere que la comunicación de información de salud protegida por correo o mensaje de texto no encriptados involucra riesgos potenciales de privacidad y seguridad. Para ser específicos, el correo electrónico no encriptado y el envío de mensajes de texto puede interceptarse durante la transmisión o ser dirigido equivocadamente, permitiéndoles a terceras personas ver la información. Es aconsejable que además considere que su proveedor de servicio de celular quizás imponga un cargo de envío de datos o de otro tipo para que usted reciba un mensaje de texto. Considere solicitar que cualquier comunicación de información delicada se lleve a cabo por teléfono o correo postal. Si no desea recibir correos electrónicos ni mensajes de texto concernientes a la AHSQC, ni cuestionarios sobre su hernia, por favor infórmelo a su cirujano o comuníquese con la Fundación AHSQC (vea la información a continuación).

- **¿Qué pasa si tengo preguntas o decido no participar en la AHSQC?**

-> Si tiene alguna pregunta, su cirujano le puede ayudar con respuestas. En [www.ahsqc.org](http://www.ahsqc.org) se puede encontrar información general, actualizaciones al registro y el avance de la AHSQC. También puede enviar un correo electrónico a [patienthelp@ahsqc.org](mailto:patienthelp@ahsqc.org) o llamar al (720) 773-7590 en cualquier momento con preguntas acerca del registro.

-> Si no desea que se incorpore su información personal de salud en la base de datos de la AHSQC o si no quiere recibir correos electrónicos, mensajes de texto u otras formas de comunicación de la AHSQC, por favor informe a su cirujano o comuníquese con la Fundación AHSQC [por correo electrónico, a [patienthelp@ahsqc.org](mailto:patienthelp@ahsqc.org) o llamando al (720) 773-7590].