



INFORMACIÓN PARA PACIENTES

Esta información le indica cómo la participación de su cirujano en el Abdominal Core Health Quality Collaborative (ACHQC) busca mejorar la atención que reciben tanto usted como muchos otros pacientes con hernia y enfermedades de la pared abdominal o de los músculos abdominales. Su cirujano incluirá su información médica y personal (su nombre, fecha de nacimiento, dirección y tratamiento médico) en el registro de datos, confidencial y seguro del Abdominal Core Health Quality Collaborative, a menos que usted solicite (como se explica más adelante) que no se incluya su información de salud. Esperamos que permita incluir su información, porque al hacerlo ayudará a mejorar la calidad de atención para los pacientes con problemas de los músculos abdominales, como hernias, tumores e infecciones, y ayudará a mejorar las distintas formas en que los cirujanos previenen la formación de hernias.

- **¿Qué es el Abdominal Core Health Quality Collaborative (ACHQC)?**

->El ACHQC es un grupo grande de cirujanos comprometidos con mejorar la calidad de la atención para pacientes que tienen problemas de salud relacionados a los músculos abdominales y que a menudo se someten a una cirugía a causa de estos problemas. Estos cirujanos también están comprometidos a reducir la posibilidad de que se generen otros problemas de salud relacionados con la musculatura abdominal como medida primaria.

- **¿Cómo funciona?**

-> Durante su atención rutinaria de problemas relacionados con los músculos abdominales, su cirujano recopilará información sobre usted y cómo evoluciona después de la cirugía, como parte de su registro médico confidencial.

-> Su cirujano ingresará información sobre usted y su cirugía en un registro confidencial y seguro que mantiene el ACHQC. Solo su cirujano, el ACHQC y en circunstancias muy limitadas, la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA) tendrán acceso a información que lo identifique.

-> Su información médica y personal (es decir, su nombre, fecha de nacimiento, dirección e información de tratamiento médico) debe ingresarse en el registro para que sea útil para los esfuerzos de los cirujanos y del ACHQC en mejorar la calidad y así lograr que se puedan probar la validez científica del registro de datos. Si está disponible, su cirujano también ingresará su dirección de correo electrónico, número de teléfono celular y dirección postal. Su información médica y personal, de forma anónima (es decir, su identidad no puede coincidir con su información), se combinará con información anónima de cientos (o miles) de pacientes con hernias como usted, para que puedan ser utilizadas por otras personas distintas a su cirujano y el ACHQC, que están interesadas en mejorar el cuidado de las hernias.

-> Es posible que sus datos se proporcionen a la FDA con el fin de informar sobre el uso de ciertos dispositivos médicos utilizados en el cuidado de los pacientes con problemas de los músculos abdominales y para la prevención de dichos problemas. Los datos proporcionados a la FDA generalmente se envían de forma no identificable, aunque ocasionalmente la FDA en su virtud de autoridad reguladora para monitorear la salud pública, puede solicitar acceso a su información médica confidencial. Es posible que esta información no sea completamente

anónima; sin embargo, se mantendrá en un lugar seguro y cualquier informe público o publicación que se genere a partir del registro y para propósitos de la FDA, no contendrá información por la que pueda ser identificado personalmente. Cualquier divulgación de información médica protegida del paciente solo se realizará de acuerdo a las leyes, reglamentaciones y políticas institucionales locales, estatales y federales que se apliquen.

-> La información del ACHQC, en forma completamente anónima, puede ser utilizada por grupos múltiples, interesados en problemas de los músculos abdominales, incluyendo proveedores de salud, hospitales, industria, compañías de seguros e investigadores.

-> Usted no recibe compensación monetaria por incluir su información en el registro ACHQC.

-> Anticipamos que la información de alrededor de 9.000 a 12.000 pacientes se ingresará en el registro cada año, aunque el número de pacientes puede aumentar a medida que más cirujanos participen en el registro.

-> El ACHQC mantendrá su información médica personal en el registro durante al menos 15 años para ayudar a conocer qué sucede después de su operación de hernia, otra cirugía o tratamiento a largo plazo. Cuando su información ya no se mantenga como parte del registro, se eliminará de manera segura de acuerdo con los requisitos aplicables de privacidad e información del paciente. Su información médica y personal en forma no identificable (anónima) podrá conservarse indefinidamente por aquellos que usan los datos anónimos del registro.

¿Qué beneficios representa esto a pacientes como yo?

-> La información recopilada de muchos cirujanos y pacientes es mucho mejor que la información que tiene un solo cirujano sobre los problemas de los músculos abdominales, en relación a la mejor técnica y al mejor uso de la malla para ciertos pacientes y para problemas específicos de los músculos abdominales.

-> Esta información se utiliza para mejorar la calidad de la atención, al encontrar las mejores formas de minimizar las complicaciones, dolor y la posibilidad de que su problema se vuelva presentar.

-> Aunque el ACHQC no es un estudio de investigación, al incluir su información en el registro del ACHQC puede hacerlo elegible para futuros estudios de investigación. Es posible que su cirujano o el ACHQC se comuniquen con usted si es elegible para estudios futuros de investigación. Puede encontrar más información en www.achqc.org.

- **¿Cuáles son los riesgos?**

-> Únicamente su cirujano, la institución donde se realizó la cirugía, el ACHQC y, en raras ocasiones, la FDA tendrán acceso a su información médica ingresada en el registro de forma identificable. El riesgo principal para usted de incluir su información en el registro del ACHQC, es que su información médica y personal se divulgue involuntariamente a personas que no están autorizadas. Se han implementado diversas medidas de seguridad, estándar en la industria para evitar esto, estas medidas de seguridad son similares a las que utilizan los hospitales para proteger la información médica confidencial durante la atención médica de rutina de los pacientes.

-> Ningún sistema de protección de información confidencial médica y personal es 100% efectivo. En el caso poco probable que su información resulte expuesta, se le notificará personalmente del incidente y se tomarán las medidas adecuadas para limitar los posibles riesgos para usted.

-> Su participación en el registro es completamente voluntaria. No incluir su información en el registro ACHQC no afectará su atención médica.

-> Si no desea que su información se incluya en el registro del ACHQC para mejorar la calidad de su atención, informe a su cirujano o comuníquese con el ACHQC (consulte la información a continuación; si la información ya ha sido recopilada, permanecerá en el registro, pero no se recopilará información nueva después de 30 días de haber notificado a su cirujano o al ACHQC su decisión de no participar).

- **¿Qué puedo hacer para ayudar?**

-> Una parte muy importante del cuidado que usted recibe del cirujano y del ACHQC es descubrir cómo los músculos abdominales afectan su vida antes y después de la cirugía.

-> Además de las consultas clínicas con su cirujano para seguir su progreso, su cirujano y el ACHQC pueden usar diferentes formas de seguir su progreso después de la cirugía, incluyendo llamadas telefónicas, correo electrónico, mensajes de texto o correo regular. Si proporciona su dirección de correo electrónico o número de teléfono celular, su cirujano y el ACHQC pueden enviarle correos electrónicos o mensajes de texto con un enlace a un cuestionario confidencial para que lo complete. Puede optar por no recibir correos electrónicos o mensajes de texto como se describe a continuación. Los cuestionarios completados se incorporan a los datos anónimos que el ACHQC utiliza para mejorar la calidad a la atención de los pacientes con hernias. El correo electrónico lo enviará el ACHQC.org; no elimine ni "filtre como no deseado" este correo electrónico.

-> Es posible que se le solicite que complete un cuestionario de seguimiento varias veces durante los próximos años, lo que ayudará a su cirujano y al ACHQC a ver cómo ha evolucionado.

- **¿Recibiré correos electrónicos y otras comunicaciones electrónicas?**

-> A menos que elija no participar en el ACHQC (ver más abajo), se le enviarán correos electrónicos y mensajes de texto en los que se le solicitará que complete un cuestionario del ACHQC en un formato no cifrado que no tendrá información personal adicional sobre usted, aparte de si usted es paciente de su cirujano (el cuestionario en sí se completará en un portal seguro del registro de ACHQC).

-> Al decidir si desea que se le envíen correos electrónicos o mensajes de texto sin cifrar, debe considerar que la comunicación de información médica, protegida por correo electrónico o mensajes de texto sin cifrar implica riesgos potenciales de privacidad y seguridad. Específicamente, las transmisiones de mensajes de texto y correos electrónicos no cifrados pueden ser interceptadas durante la transmisión o ser desviadas, lo que permite que terceros vean la información. También debe considerar que su proveedor de servicios de telefonía celular puede imponerle un cargo por datos u otro cargo por recibir un mensaje de texto. Considere solicitar que cualquier comunicación de información confidencial se complete por teléfono o por correo. Si no desea recibir correos electrónicos o mensajes de texto relacionados con el ACHQC y cuestionarios sobre su hernia, informe a su cirujano o comuníquese con el ACHQC (consulte la información a continuación).

- **¿Qué pasa si tengo preguntas o decido no participar en el ACHQC?**

-> Si tiene alguna pregunta, su cirujano le puede ayudar en brindarle respuestas. La información general, las actualizaciones del registro y el progreso del ACHQC se pueden encontrar en www.achqc.org. También puede enviar un correo electrónico a patienthelp@achqc.org o llamar al (720) 773-7590 en cualquier momento si tiene preguntas sobre el registro.

-> Si no desea que su información médica y personal se incluya en la base de datos de ACHQC o no desea recibir correos electrónicos, mensajes de texto u otras comunicaciones de ACHQC, informe a su cirujano o comuníquese con ACHQC (por correo electrónico a patienthelp@achqc.org o llame al (720) 773-7590).