

Privacidad en el estudio

Formar parte de un estudio clínico puede mejorar los cuidados para los pacientes, ayudar a personas que viven con la enfermedad de células falciformes y avanzar el descubrimiento de nuevos tratamientos. La privacidad y confidencialidad son guiadas por agencias de salud como el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (HHS), los Institutos Nacionales de la Salud (NIH), y la Conferencia Internacional de Armonización (ICH). Estas agencias establecen reglas y brindan orientación acerca de la protección de sujetos humanos y el diseño de estudios clínicos.

Estos son algunos puntos claves sobre la protección de su privacidad:



Su elección es voluntaria siempre y usted puede dejar el estudio en cualquier momento sin perder los beneficios.



Consentimiento Informado

Antes de iniciar la investigación, el equipo de estudio redacta un documento de consentimiento informado el cual explica el propósito de la investigación, su duración, los riesgos y beneficios, procedimientos del estudio, a quién contactar y posibles compensaciones monetarias. Un comité de ética o una junta de revisión institucional (IRB) revisa y aprueba este documento para cumplir con los estándares éticos y legales. Los investigadores le explicarán cómo recopilarán y usarán su información personal y los resultados de la investigación. Usted firmará un formulario de consentimiento para demostrar que entiende el proceso y acepta participar en el estudio.

Protegiendo su Identidad

Los investigadores toman medidas para proteger su identidad removiendo u ocultando detalles de datos personales. Este proceso es conocido como desidentificación, enmascaramiento de datos o anonimación. Aquí hay algunas formas en las que su identidad es protegida.



Eliminación de Detalles Personales

Detalles personales como su nombre, dirección, número de teléfono y número de seguro social son eliminados de los datos.

Enmascaramiento de Datos

Sus datos reciben un código único en lugar de identificadores personales, como su número de seguridad, para impedir que puedan ser vinculados con usted.

Combinación de Datos

Los datos se combinan en categorías o grupos más grandes. Por ejemplo, en lugar de mostrar una edad exacta, los datos pueden indicar un rango de edades.

Generalización de la Información

La información detallada se generaliza. Por ejemplo, las fechas exactas pueden expresarse en periodos de tiempo, o alguna ubicación específica puede expresarse en regiones.

Una nota sobre este recurso

Este recurso fue co-creado junto con miembros de nuestro Consejo Nacional Asesor Comunitario sobre SCD (NCAB, por sus siglas en inglés). [Conoce más](#) sobre cómo el NCAB está dando forma al futuro de la investigación y el cuidado de SCD a través de la ASH Research Collaborative® (ASH RC) Network.

¿Te interesa unirte a un CAB local dentro de nuestra red? [Contáctanos](#).

Como miembro de uno de nuestros CAB locales, formarás parte de un grupo de apoyo conformado por personas que comprenden lo que significa vivir con SCD o cuidar de alguien que la padece. Te invitamos a compartir tus experiencias y a conocer la innovadora investigación clínica que se está llevando a cabo en nuestra Network para transformar el cuidado de SCD. Juntos, podemos mejorar la vida de quienes se ven más afectados por esta enfermedad.



Protegiendo sus Datos

Sus datos están protegidos usando distintas medidas de seguridad, tales como el cifrado, el cual convierte sus datos en un código seguro que requiere un acceso especial. Las pautas federales exigen que los investigadores protejan sus datos para evitar el acceso no autorizado por personas externas. Las inspecciones periódicas y los controles de seguridad ayudan a garantizar que los datos permanezcan seguros durante todo el proceso de investigación.



Transparencia en el Estudio

Su privacidad es importante. Su equipo de cuidados clínicos y los investigadores están comprometidos a proteger la confidencialidad de su información y datos de salud. Como participante, usted tiene el derecho de saber qué datos serán recopilados, cómo serán utilizados y quién tendrá acceso a ellos. Usted puede hacer preguntas en cualquier momento sobre su protección de datos. Si se siente incómodo o cambia de opinión acerca de participar, usted puede dejar el estudio sin que esto afecte sus cuidados médicos rutinarios.

La privacidad es clave para la ética de los estudios clínicos y genera confianza entre los participantes. El asegurarse de que los participantes de la investigación estén bien informados, sean respetados y estén protegidos, es esencial para lograr una investigación exitosa. Saber que sus datos son tratados con cuidado puede darle confianza en su decisión de participar.