



► ¿Qué es el Registro de la Asociación de Hipertensión Pulmonar (Pulmonary Hypertension Association Registry, PHAR)?

Una de las oportunidades de un Centro de Salud de Hipertensión Pulmonar (PH Care Center, PHCC) acreditado por la Asociación de Hipertensión Pulmonar (Pulmonary Hypertension Association, PHA) es invitar a pacientes nuevos con hipertensión arterial pulmonar (HAP) e hipertensión pulmonar tromboembólica crónica (HPTEC) a participar en el Registro de la Asociación de Hipertensión Pulmonar (PHAR). Un registro de pacientes es un sistema organizado que recopila datos para evaluar ciertos resultados de una población de personas con una afección médica (como la hipertensión pulmonar, o HP) y es una buena manera de obtener más información sobre una enfermedad rara. Debido a que hay muy pocos pacientes con HAP y HPTEC, observar datos de pacientes de solo un PHCC no brindará suficiente información para que los investigadores hagan descubrimientos significativos sobre la enfermedad. A fin de determinar la mejor manera de atender a los pacientes, los médicos y los científicos deben recopilar datos de la mayor cantidad de pacientes

posible para compartir con otros profesionales de la salud y crear las mejores prácticas y estándares de atención.

Es por eso que la PHA les pide a las personas con HP que consideren la posibilidad de unirse al registro. El PHAR es una base de datos computarizada que almacena de manera segura información de personas de todo Estados Unidos con HAP o HPTEC.

Las personas con HAP, HPTEC y con HP pediátrica debida a una enfermedad del desarrollo pulmonar que estén empezando una evaluación y/o tratamiento en un PHCC están invitadas a aportar información al registro; el tipo de información recabada es determinada por médicos, científicos y otros pacientes. Con el tiempo, el PHAR ayudará a los investigadores a evaluar tendencias y patrones de práctica para determinar qué tratamientos funcionan mejor. Como ventaja adicional, los médicos y los enfermeros descubrirán qué tratamientos utilizan otros clínicos que podrían beneficiar a sus pacientes.



Registro de la Asociación de Hipertensión Pulmonar



► ¿Qué información se recopila?

A fin de ser eficaz y lograr sus objetivos, el registro debe recopilar una variedad de información sobre usted y su HP.

Por supuesto, para entender su HP, necesitaremos datos como:

- **Información sobre su diagnóstico**

Por ejemplo: ¿Cuándo le hicieron el diagnóstico? ¿Qué pruebas se utilizaron para hacerlo? ¿Cuáles fueron los resultados de su primer cateterismo cardíaco derecho?

- **Su estado clínico**

Por ejemplo: ¿En qué medida le cuesta hacer actividades? ¿Ha ido al hospital o a la sala de emergencias? ¿Cuáles son sus medicamentos actuales?

- **Información sobre su seguimiento**

Por ejemplo: ¿Ha habido un cambio en su enfermedad? ¿Un cambio en la medicación?

El PHAR también necesita reunir información de índole personal que nos ayudará a identificarle en el registro y hacerle un seguimiento si pasa a un PHCC diferente o se cambia el nombre. Entendemos cuán delicada es esta información; siga leyendo para saber qué medidas de seguridad ha establecido el PHAR para proteger sus datos personales. Esta información de identificación incluirá lo siguiente:

- Nombre de nacimiento y nombre actual
- Fecha de nacimiento
- Ciudad, estado y país de nacimiento
- Dirección, ciudad, estado y código postal actuales
- Número de teléfono
- Número de Seguridad Social (opcional)

► ¿Dónde se almacenará mi información?

Los datos se almacenan en el Centro de Coordinación de Estudios Colaborativos sobre Salud (Collaborative Health Studies Coordinating Center, CHSCC) en la Universidad de Washington. El

CHSCC tiene más de 25 años de experiencia en estudios médicos y ensayos clínicos. Han recopilado datos de investigación para muchos estudios. El CHSCC no divulgará su información personal a nadie más.

► ¿Cómo protegerán mi información personal? ¿Qué pasa si cambio de opinión?

A fin de proteger su identidad e información, los datos se recopilan en su PHCC en una computadora

que se utiliza solo para el PHAR. Los datos serán cifrados (encriptados) antes de ser enviados al CHSCC.

Utilizamos tecnología similar en la vida cotidiana para transferir el dinero de la cuenta bancaria y pagar facturas o comprar productos en línea. Una vez que llegan, los datos cifrados son convertidos a la información original y se guardan en una computadora designada solo para el PHAR.

Si firma el formulario de consentimiento para autorizar la recopilación y almacenamiento de su información, puede cambiar de opinión en cualquier momento. El PHCC tan solo le hará firmar un formulario que notifique a la PHA para que elimine sus datos del registro.

► ¿Quién podrá ver los datos?

Las únicas personas que pueden ver todos los datos en el registro son aquellas que gestionan de manera directa el proyecto de investigación: los directores del proyecto en el CHSCC y el coordinador del estudio en el PHCC.

Después de eso, a menos que un comité revisor de una propuesta

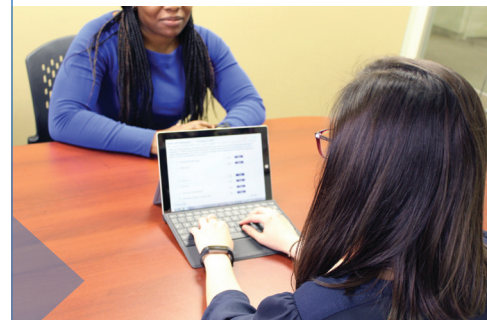
científica lo apruebe, nadie más tendrá acceso a los datos. Otros investigadores que tengan análisis de datos aprobados solo tendrán acceso a conjuntos de datos limitados en los que se elimine TODA la información de identificación personal.

De ninguna manera se divulgarán datos de identificación personal.

► ¿Cuánto tiempo lleva participar en el PHAR?

La primera vez que se recaba información puede tomar hasta 20-30 minutos. Hay varias preguntas que solo se harán al principio, cuando se inscribe, ya que las respuestas no cambiarán, como su fecha y lugar de nacimiento. Prevemos que las actualizaciones posteriores tarden solo 10-15

minutos. Estas actualizaciones se harán aproximadamente cada seis meses. Se le pueden hacer preguntas similares en los cuestionarios de actualización para ver si sus respuestas a estas preguntas han cambiado desde su última visita al registro.



La primera vez que se recaba información puede tomar hasta 20-30 minutos.

Visite PHAssociation.org/PHAR para ver por qué sus datos importan.

► ¿Qué me piden que haga?

Le pedimos que considere participar del PHAR. Una cantidad cada vez mayor de PHCC acreditados en todo EE. UU. han estado inscribiendo pacientes con HAP y HPTEC en el PHAR desde 2015. Inscribir la mayor cantidad de pacientes posible en el menor período permitirá una evaluación más oportuna de los datos. Más de 1,200 personas con HP se han unido al PHAR para luchar contra esta enfermedad.

Si decide inscribirse y firmar el

formulario de consentimiento informado, se le pedirá completar una encuesta en una tableta. Su equipo del PHCC también completará un formulario sobre usted. Cuando se le haga una observación en la clínica, se le pedirá completar una breve encuesta de seguimiento sobre sus síntomas y estado general de salud aproximadamente dos veces por año. Su profesional de salud (o asistente) también completará encuestas de seguimiento.

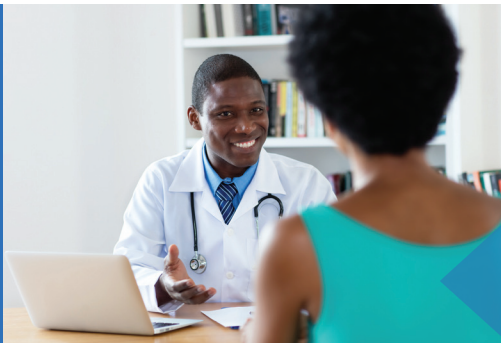
► ¿Cómo podría beneficiarme personalmente el Registro de la PHA?

Con el tiempo, el PHAR puede mejorar la calidad de la atención a pacientes con HP. El PHAR permitirá a los investigadores estudiar patrones de enfermedad con la esperanza de encontrar una cura y podría sentar las bases para financiar futuros estudios

y tratamientos de HP. También le ofrecerá a usted la oportunidad de ayudar a otros pacientes de HP al permitir a los profesionales de salud aprender las mejores prácticas de atención de manera mutua.

Con el tiempo, el PHAR puede mejorar la calidad de la atención a pacientes con HP.

Para más información, visite: PHAssociation.org/PHAR.

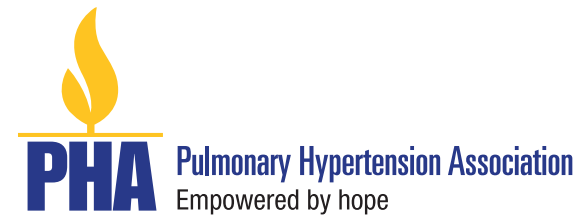


► ¿Qué es la Asociación de Hipertensión Pulmonar (PHA)?

Fundada en 1991 por pacientes, para pacientes, la PHA es la mayor y más antigua asociación de pacientes sin fines de lucro del mundo dedicada a servir a la comunidad de HP. A fin de lograr su misión, la PHA une a personas con HP y sus familias, cuidadores, proveedores de atención médica e investigadores a nivel mundial.

La PHA también quiere que los pacientes de HP reciban la mejor atención de calidad. Con el objetivo de lograrlo, la PHA creó un programa de acreditación de Centros de Salud de Hipertensión Pulmonar (PHCC). El programa de acreditación ayuda a los pacientes a seleccionar centros de salud que reúnan los criterios específicos para ofrecer atención experta a los pacientes de HP.

La misión de la Asociación de Hipertensión Pulmonar es **extender y mejorar las vidas de aquellos que padecen hipertensión pulmonar.**



Teléfono: 301-565-3004

Support Line: 800-748-7274

PHAR@PHAssociation.org

PHAssociation.org • PHAssociation.org/PHAR