

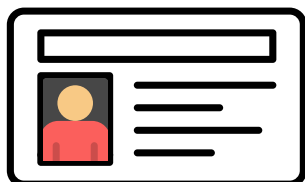
CÓMO ENTENDER MIS DATOS Y MI INFORMACIÓN

¿Cuál es la diferencia entre mi "información" personal y mis "datos" personales?

Su información:

Su "información" personal, también conocida como **PHI** (personal health information/información personal de salud), es información que se puede utilizar para identificarlo y se recopila en aras de la *atención médica o los servicios médicos relacionados*. Por ejemplo:

- Nombre
- Dirección
- Número de Seguro Social (Social Security Number, SSN)
- Número de tarjeta de crédito



Sus datos:

Sus "datos" personales son **información clínica** recopilada que se puede analizar para evaluar su salud y las circunstancias relacionadas o para realizar investigaciones. Algunos ejemplos de datos clínicos que se recopilan para *evaluar su salud* son:

- Resultados de pruebas respiratorias
- Cuestionarios sobre los síntomas de la ELA

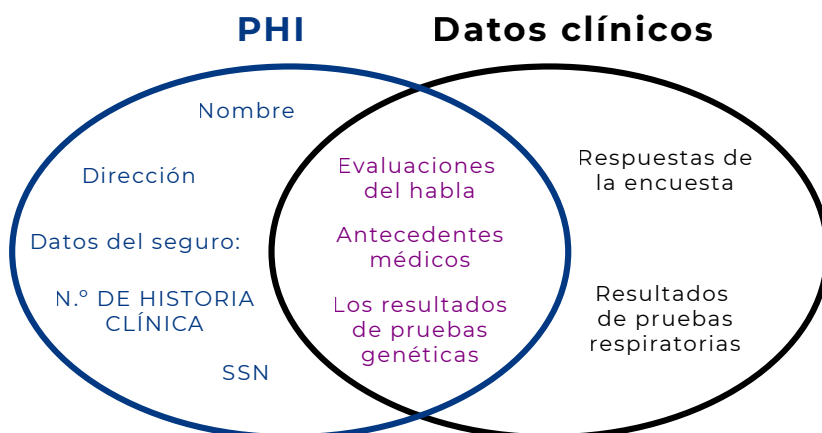
Un ejemplo de datos clínicos que se recopilan para evaluar las *circunstancias de su salud* es:

- Respuestas de la encuesta ambiental

¿Mi información puede ser tanto PHI como datos clínicos?

Sí. Parte de la información se considera PHI y datos clínicos, ya que se recopila para evaluar su salud o realizar investigaciones, pero se podría usar para identificarlo. Por ejemplo:

- Código postal
- Antecedentes médicos
- Grabaciones de voz
- Resultados de pruebas genéticas



¿Cómo se mantendrá la confidencialidad y seguridad de mis datos clínicos y muestras biológicas?

Para mantener la confidencialidad de sus datos, su PHI se separará intencionalmente de sus datos clínicos y muestras biológicas mediante el uso de tecnologías llamadas GUID y NeuroSTAMP. Estas tecnologías utilizan parte de su PHI para crear códigos únicos y encriptados de 12 caracteres que actúan como identificaciones irreversibles y no identificables. Tanto MGH como NIH tienen acceso a la PHI necesaria para crear estas identificaciones.

Una vez que estos GUID y NeuroSTAMP se conectan a sus datos y muestras biológicas, la mayor parte de su PHI se puede eliminar de sus datos y muestras biológicas y se puede mantener la seguridad y confidencialidad de los datos. En el futuro, las identificaciones únicas actuarán como el vínculo entre los conjuntos de datos, lo que permite a los investigadores relacionar su información y muestras biológicas de diferentes visitas e incluso diferentes estudios de investigación con un participante.

CÓMO ENTENDER MIS DATOS Y MI INFORMACIÓN

¿Dónde se guardarán la PHI y los datos clínicos?

Parte de su PHI y todos sus datos clínicos se almacenarán en 2 bases de datos:

- **Base de Datos del Centro de Coordinación de Datos de MGH:** una base de datos interna de ALL ALS.
- **ALS Knowledge Portal (Portal de conocimientos sobre la ELA):** una gran base de datos externa que es administrada por la entidad gubernamental de salud e investigación conocida como Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health, NIH).

Aunque parte de su PHI se eliminará del conjunto de información almacenada en estas bases de datos, se ingresará otra PHI en ambas plataformas, incluida su fecha de nacimiento, antecedentes médicos y las grabaciones de voz de las evaluaciones del habla.

¿Dónde se guardarán mis muestras biológicas?

Sus muestras biológicas se almacenarán en una ubicación segura y centralizada administrada por los NIH en Indiana University, llamada **BioSEND Biorepository**.

¿Con quién comparte ALL ALS mi PHI, datos clínicos y muestras biológicas?

La Base de Datos del Centro de Coordinación de Datos de MGH y ALS Knowledge Portal comparten su información con terceros, como *proveedores e investigadores*.

Los **proveedores** son las empresas que ALL ALS ha contratado para realizar y mantener actividades necesarias del estudio, incluidos los equipos detrás de la aplicación Speech Vitals (la aplicación de evaluación del habla), las encuestas NeuroPRO (base de datos de encuestas digitales), las pruebas genéticas y el servicio de extracción de sangre en el hogar.

Los **investigadores** interesados pueden obtener ciertos elementos de la PHI, como su código postal, así como sus datos clínicos y muestras biológicas según estrictos procesos de aprobación, acuerdos de intercambio de datos y transferencia de material.

