

NEIAA Patient Information – Spanish Translation

Auditoría Nacional de Artritis Inflamatoria Temprana (NEIAA)

Gracias por aceptar participar en la Auditoría Nacional de Artritis Inflamatoria Temprana. Su apoyo a este proyecto es de gran valor. La información que proporcione ayudará a los equipos de Reumatología a mejorar el tratamiento para otras personas en circunstancias similares en el futuro.

¿Qué es la NEIAA?

La Auditoría Nacional de Artritis Inflamatoria Temprana (NEIAA) es encargada por la Alianza para la Mejora de la Calidad en Salud (Healthcare Quality Improvement Partnership, HQIP) en nombre del NHS de Inglaterra y el Gobierno de Gales.

El propósito de la NEIAA es mejorar la calidad de la atención para los pacientes con condiciones reumáticas. La auditoría evalúa la atención brindada a personas con un nuevo diagnóstico de artritis inflamatoria temprana, enfermedades del tejido conectivo (CTD) o vasculitis sistémica. También evalúa cómo estas condiciones afectan la función diaria, movilidad, sueño, bienestar y capacidad de trabajar. El equipo del proyecto NEIAA espera que al preguntar a los pacientes sobre estos temas, se recoja información más precisa y que los pacientes se sientan más capaces de comunicarse con sus médicos, familias y empleadores y de gestionar mejor su enfermedad.

¿A quién se le pedirá que participe?

Se incluirán todos los pacientes de 16 años o más que sean derivados por primera vez a un servicio de reumatología con un diagnóstico de artritis inflamatoria, CTD o vasculitis sistémica.

¿Cómo se recopilará su información?

La información será recopilada por el equipo que usted vea en la clínica. Los miembros de su equipo de reumatología completarán preguntas sobre su condición. Usted tendrá la opción de completar los cuestionarios para el paciente en un momento conveniente a través de un enlace por correo electrónico a un sitio web dedicado al paciente.

Alternativamente, puede completar los cuestionarios en papel y devolverlos a su equipo de reumatología.

¿Qué información se recopilará sobre usted?

La auditoría sigue a los pacientes durante los primeros 12 meses de atención en los departamentos de consulta externa de reumatología. El equipo del proyecto NEIAA sabe que el periodo de tratamiento temprano es esencial y sienta las bases para una atención de calidad en los próximos años.

La información se recopilará en la primera cita de reumatología para todos los pacientes que sean elegibles para participar. Se recopilará información adicional 3 meses después para aquellos que tienen un diagnóstico de artritis reumatoide. La información recopilada responderá a las siguientes preguntas:

- ¿Con qué rapidez son referidos los pacientes a la atención especializada por los médicos de cabecera y cuánto tiempo tarda en ver a un especialista en reumatología?
- ¿Qué tratamiento reciben los pacientes con artritis inflamatoria durante este primer año y se ajusta a las guías nacionales (NICE)?
- ¿Qué tan bien están dotados de personal los departamentos de reumatología, y tienen acceso a otros servicios especializados como fisioterapia, podología, psicología, si es necesario?
- ¿Reciben los pacientes una educación oportuna sobre su nuevo diagnóstico para ayudarles a manejar bien su condición?
- ¿Pueden los pacientes acceder a asesoramiento rápidamente si lo necesitan?

¿Qué apoyo está disponible para usted para completar los cuestionarios?

Si no está seguro de cómo responder a alguna pregunta, nuestro sitio web para pacientes (www.myarthritisaudit.org.uk) tiene cuadros de información para ayudarle y una página de 'Preguntas Frecuentes', así como una lista de recursos/organizaciones benéficas que pueden brindarle ayuda. Su equipo de Reumatología también podrá ayudarle.

¿Qué información confidencial se recopila sobre usted y por qué?

La información confidencial que estamos recopilando incluye su nombre, correo electrónico, fecha de nacimiento, número del NHS, código postal y género. La ventaja de recopilar estos datos personales es que permite al equipo del proyecto NEIAA vincularse con otras fuentes de información dentro del NHS para conocer el impacto en los pacientes de la artritis inflamatoria y sus tratamientos.

Para obtener esta información adicional, enviamos sus datos personales (número del NHS, fecha de nacimiento, código postal) a NHS England/Digital Health and Care Wales. Estas son las entidades nacionales que recopilan datos de atención médica. Ellos usarán sus datos para encontrar información relevante, la cual será devuelta al equipo del proyecto NEIAA en un formato anónimo. Ninguna información de atención médica transferida al equipo del proyecto NEIAA contendrá identificadores personales y no será compartida fuera del NHS o del equipo del proyecto NEIAA.

¿Qué sucede con su información confidencial?

El equipo del proyecto NEIAA recopilará esta información a través de un sitio web seguro, al cual solo tendrán acceso los miembros de su equipo de reumatología y el equipo del proyecto NEIAA. La información confidencial se almacena de forma segura de acuerdo con los estándares y regulaciones del NHS y se mantendrá durante el periodo de la auditoría, hasta un máximo de doce años. El equipo de Reumatología del King's College London analizará la información proporcionada para la auditoría. Además, se mantiene una base de datos de investigación para aprender de la información recopilada en la NEIAA. Solo se liberan datos de pacientes anonimizados para fines de investigación.

Antes de liberar los datos de los pacientes:

- Se eliminan todos los identificadores personales

- Se encriptan todas las fechas
- Se eliminan todos los datos de identificación geográfica
- Se eliminan todos los identificadores de hospital (incluidos los números del NHS)

El intercambio de datos con los investigadores siempre será conforme a las regulaciones legales y de gobernanza de la información pertinentes. Ninguna de su información personal será hecha pública. Un diagrama de flujo que explica cómo se recopilarán y usarán sus datos está disponible en el sitio web.

¿Por qué no se le ha pedido permiso para usar su información?

La NEIAA tiene permiso para recopilar identificadores personales de los pacientes sin necesidad de obtener su consentimiento explícito (por escrito). Este permiso ha sido aprobado por el Secretario de Estado de Salud y Asistencia Social según las Regulaciones. Un resumen de la entrada para la NEIAA está disponible en el registro de aprobaciones de la Autoridad de Investigación en Salud (Health Research Authority) (Ref: 18/CAG/0063 & 19 CAG/0059).

¿Qué pasa si no quiero que se incluya mi información?

Tiene derecho a solicitar la eliminación de su información personal de la auditoría en cualquier momento. Por favor, comuníquese con su equipo de reumatología para hacerles saber que no desea ser incluido. Su equipo de reumatología se asegurará de que sus datos personales no sean ingresados en la base de datos de la auditoría. También tiene el derecho de plantear preocupaciones o presentar una queja a través de la Oficina del Comisionado de Información llamando al 0303 123 1113 o siguiendo el enlace: <https://ico.org.uk/concerns>

Comentarios finales

Gracias por tomarse el tiempo de leer este folleto. El equipo del proyecto NEIAA está realmente agradecido por cualquier apoyo que pueda contribuir a esta auditoría. Nuestra esperanza es que, con su ayuda, se pueda mejorar la atención disponible para los pacientes con condiciones reumáticas en el futuro.

Puede encontrar el cuestionario aquí: www.myarthritisaudit.org.uk/