

# Encuesta sobre la Herramienta de la FMH para la toma de decisiones compartidas

## Información para el participante

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) realiza una encuesta para comprender mejor las experiencias de los usuarios con la Herramienta de la FMH para la toma de decisiones compartidas (SDM por su sigla en inglés). La Herramienta de la FMH para la SDM es un sistema interactivo de apoyo a la toma de decisiones diseñado para fomentar la toma de decisiones informada y colaborativa al facilitar conversaciones sobre opciones de tratamiento entre personas que viven con hemofilia A o B y su equipo de atención médica.

### ¿Quién puede participar?

- Adultos que viven con hemofilia A o B y que hayan utilizado o estén dispuestos a utilizar la Herramienta de la FMH para la SDM.
- Cuidadores y/o familiares adultos de personas que viven con hemofilia y que hayan utilizado o estén dispuestos a utilizar la Herramienta de la FMH para la SDM.
- Profesionales de atención médica que atienden a personas que viven con hemofilia y que hayan utilizado o estén dispuestos a utilizar la Herramienta de la FMH para la SDM.

### Detalles de la participación

- Se solicitará a los participantes que utilicen la Herramienta de la FMH para la SDM y que respondan a una serie de preguntas sobre su experiencia al utilizarla. También recopilamos información demográfica limitada, como tipo de hemofilia, tratamientos actuales y país de residencia.
- Tanto la herramienta de la FMH para la SDM como esta encuesta están disponibles en inglés, francés, español, japonés, alemán y holandés.
- Se espera que completar la encuesta le lleve aproximadamente entre 10 y 30 minutos, si estuviera familiarizado con la herramienta. (Podría tomarle más tiempo si no estuviera familiarizado con ella o si deseara dedicarle más tiempo.)

### Participación voluntaria y consentimiento electrónico

- Se solicitará a los participantes que brinden su consentimiento electrónico antes de comenzar la encuesta.
- La participación es voluntaria y los participantes podrán retirar su consentimiento o interrumpir su participación en cualquier momento saliendo de la encuesta o cerrando su navegador.
- Su decisión de participar o retirarse en cualquier momento no afectará su relación con la FMH o con su equipo de atención médica.

### ¿Por qué participar?

- Al participar, contribuirá a una investigación importante destinada a mejorar recursos para personas que viven con hemofilia y sus equipos de atención médica.
- También podría obtener valiosa información sobre sus propios procesos de toma de decisiones y la manera en la que se relaciona con su equipo de atención médica o, si fuera el caso, con sus pacientes.
- Los datos anónimos de la encuesta se resumirán y se utilizarán para documentar la planificación de proyectos futuros de la FMH (por ej., actualizaciones y mejoras de la Herramienta de la FMH para la SDM). Los resultados resumidos se compartirán públicamente (por ej., en la página internet de la FMH, en conferencias o reuniones de la comunidad, o mediante publicaciones revisadas por pares).

### Gestión y seguridad de los datos

- Las respuestas de la encuesta son anónimas y se recopilan de forma segura mediante Zoho Survey.
- Para garantizar el más alto nivel de seguridad, Zoho Survey sigue varias normas reconocidas y respetadas internacionalmente, entre ellas ISO/IEC 27001, GDPR (Reglamento General de Protección de Datos) e HIPAA.
- Si desea obtener más información le invitamos a visitar la página de cumplimiento de Zoho: [Zoho Compliance](#).
- También se han optimizado otras funciones de seguridad integradas al software de la encuesta, como el cifrado de extremo a extremo, Secure Sockets Layer (SSL) y CAPTCHA.

Si tuviera preguntas sobre esta encuesta o sobre la Herramienta de la FMH para la SDM escriba a [SDM@wfh.org](mailto:SDM@wfh.org).

*Sírvase notar que el objetivo de esta encuesta no es recopilar información sobre eventos adversos o reacciones al tratamiento. Si hubiera experimentado un evento adverso o tuviera preocupaciones médicas comuníquese con su proveedor de atención médica o notifique a través de los canales reglamentarios correspondientes.*

Gracias por su participación y por contribuir al avance de la atención de la hemofilia.