

# Canales de Datos: Búsqueda de tratamiento



Este Canal de Datos describe una conversación entre una mujer diagnosticada recientemente con cáncer de mama y su oncólogo.

## Definiciones

Una **biopsia** es cuando se extraen muestras de tejidos del cuerpo, generalmente de un tumor, que luego se examinan en un laboratorio para ayudar a confirmar si el paciente sufre de la enfermedad, y la extensión de esta enfermedad.

Los **datos** son información. Los datos de salud también se conocen como **Información Personal de Salud (PHI)**. La PHI es “información de identificación” sobre la salud o el historial de atención médica de un individuo. Puede incluir mucha información, como la del estado de su salud, tratamientos, número de identificación de atención médica, medicamentos que esté tomando y mucho más.

Las **mutaciones** son los cambios en la secuencia del ADN de las células. Pueden ser útiles, perjudiciales o neutras (sin efecto).

Los **genes** son los elementos básicos de la construcción de su ADN. Los genes contienen información que define su fisonomía y el color de sus ojos, entre muchas otras cosas.



Hola Maria. Bienvenida de nuevo a nuestro consultorio. ¿Cómo se siente hoy?

Gracias. Bueno, como puede imaginarse, estoy preocupada, asustada y triste. Muchas emociones juntas.



Todas esas emociones son normales. Después de hablar sobre los próximos pasos, le presentaremos a alguien de nuestro equipo de trabajadores sociales que puede ayudarla con todas estas emociones. En nuestro centro de tratamiento, tenemos una sólida red de apoyo al paciente. Y hablando de tratamiento, los resultados de su **biopsia** ya llegaron. El **datos** de la biopsia confirmaron que tiene cáncer de mama, al igual que el tipo de cáncer que tiene, y ahora podemos usar esa información para determinar cual sería el mejor tratamiento para usted. Las opciones pueden incluir cirugía, radiación y/o quimioterapia.



¿Cómo indica la biopsia el tipo de cáncer que tengo? Tengo curiosidad.



Las biopsias pueden ayudar a identificar **mutaciones**, que son cambios en su **genes** que pueden causar ciertas enfermedades. El aspecto positivo es que los **datos** de los resultados nos indicarán qué medicamentos tienen más probabilidades de proporcionarle una vida más larga, y qué tipo de medicamento no funcionará. Esto significa que no perderemos tiempo en tratamientos que no le funcionarán. La mutación que tiene es HER2+, lo que significa que necesita medicamentos dirigidos específicamente a la mutación HER2+.



# Canales de Datos: Búsqueda de tratamiento



Este Canal de Datos describe una conversación entre una mujer diagnosticada recientemente con cáncer de mama y su oncólogo.

¿Existe algún riesgo que los resultados de mi biopsia (mis datos) se compartan con otras personas? ¿Se le proporcionarán mis datos a personas que no conozco?



Los resultados del examen (sus datos) se compartirán con su equipo de atención médica en este hospital y con las personas que haya identificado como miembros de su equipo de atención médica domiciliaria. Las personas en este hospital que tendrán acceso a sus datos necesitan saber quién es usted para asegurarse que reciba el medicamento adecuado. Nadie fuera de este hospital tendrá acceso a sus datos a menos que usted dé su permiso. Por ejemplo, le da a su pareja acceso al Portal del paciente que contiene los resultados de su examen y otra información. No tendrían acceso a sus datos sin su **consentimiento**.



## Definiciones

**Consentimiento:** En el contexto de los datos, el consentimiento significa dar permiso para que alguien use los datos proporcionados por usted para fines específicos. Nadie puede utilizar sus datos personales sin obtener su consentimiento. El consentimiento es un permiso.

Un **registro** es una base de datos que almacena información sobre una determinada enfermedad.

**Guardián de datos:** una entidad técnica responsable de la seguridad de la recopilación y/o almacenamiento de datos y de tomar decisiones iniciales sobre el uso, divulgación, retención y eliminación de dichos datos. Se preocupa principalmente por la protección de la información y la privacidad. (Fuente: GA4GH)

Los **datos anonimizados** son aquellos datos que no están vinculados a los identificadores (por ejemplo, datos que pueden describir detalles sobre alguien con cáncer sin revelar su identidad).

Bueno, ¿eso significa que es necesario compartir esa parte de los datos, la parte que indica el tipo de mutación, para que pueda estar segura de que recibo el medicamento adecuado? Pero, ¿hay alguien más que también necesite estos datos? O, ¿son solo estas personas?



Bueno, en realidad, su pregunta es muy importante. Sus datos también se pueden compartir con un registro de enfermedades si decide brindar permiso para eso.



¿Por qué sería de mi interés compartir estos datos con personas ajenas a mi equipo de atención médica? ¿Qué es un **registro**?



# Canales de Datos: Búsqueda de tratamiento



**Este Canal de Datos describe una conversación entre una mujer diagnosticada recientemente con cáncer de mama y su oncólogo.**

Un registro es una base de datos que almacena información sobre una determinada enfermedad. En este caso, nuestra jurisdicción tiene un registro oncológico que incluye todos los tipos de cáncer. La mayoría de los registros recopilan datos de pacientes a lo largo del tiempo para que haya un mejor conocimiento sobre las enfermedades. Los tipos de datos recopilados incluyen muestras de tejido y sangre (por ejemplo, como las de su biopsia), recuentos sanguíneos, información sobre sus síntomas, que tipos de medicamentos podría recibir y cómo reacciona a estos, su historial médico y también el de su familia. Los investigadores utilizan los datos almacenados en los registros para aprender más sobre ciertas enfermedades y determinar las mejores formas de tratarlas.



Si proporciono mis datos al registro, ¿me ayudará?



Si decide proporcionarle sus datos a este registro, puede ayudar a otras personas con la misma enfermedad al aumentar la información que tenemos sobre la enfermedad y sus tratamientos. Al mismo tiempo, su equipo de atención médica examinará los datos contenidos en el registro para analizar cómo reaccionaron otros pacientes en una situación similar durante su tratamiento. Imagínesse si vemos datos en el registro que indican que personas como usted (mujeres, jóvenes, con cáncer de mama HER2+, pero por lo demás saludables) reaccionan bien a un determinado tratamiento, pero luego sufren efectos secundarios específicos durante un cierto período de tiempo. Si sufre de efectos secundarios similares, podemos asegurarle que otros también han sufrido los mismos efectos secundarios y se han recuperado en un cierto número de días, por lo que sabrá qué esperar.



¿Los investigadores que usan el registro sabrán quién soy?



# Canales de Datos: Búsqueda de tratamiento



Este Canal de Datos describe una conversación entre una mujer diagnosticada recientemente con cáncer de mama y su oncólogo.

Bueno, cuando los investigadores utilizan los datos contenidos en el registro, se interesan en grandes muestras de datos que representan a muchas personas, lo que hace que su identificación sea irrelevante. Solo su equipo de atención médica tiene la responsabilidad de enfocarse en usted, como individuo, y su atención médica. Además, sus datos se procesarán por una persona que se conoce como **Guardián de Datos**. Bajo la legislación de esta jurisdicción, los Guardianes de datos solo pueden compartir su información personal de salud con otros Guardianes de datos, y solo si la investigación no se puede realizar sin el uso de información personal de salud.



Entonces, ¿hay alguna manera de que puedan usar datos que no sea exactamente mi información personal de salud?



Sí, lo hay. Su información personal de salud se puede **anonimizar**.

Se me acaba de ocurrir otra pregunta: dijiste que tengo HER2+, ¿verdad? Lo escribí aquí para no olvidarlo. Escuché que algunos cánceres pueden ser hereditarios. ¿Debo decirle a mi familia que tengo HER2+ para que ellos también se hagan pruebas? ¿Debo compartir mis datos con ellos?



Esa es una buena pregunta. De hecho, el cáncer de mama HER2+ no se puede heredar. Este tipo de mutación ocurre después de la fertilización, mientras que las enfermedades hereditarias están presentes durante la fertilización.

# Canales de Datos: Búsqueda de tratamiento



Este Canal de Datos describe una conversación entre una mujer diagnosticada recientemente con cáncer de mama y su oncólogo.

Gracias por la explicación. Entonces, ¿cómo me tratarán? ¿Cuál es el plan?



Bueno, podemos concluir por su biopsia que tiene cáncer de mama en estadio I, lo cual significa que lo encontramos en una etapa incipiente. Es una noticia muy positiva. No necesita cirugía para investigar más a fondo, y podemos tratar su cáncer con medicamentos y radiación. Tiene un pronóstico muy favorable.



Eso es un alivio. ¿Cuándo empezamos?



[myhealthdatapath.ca](https://myhealthdatapath.ca)

Para los efectos de este Canal de Datos, se utiliza la terminología y las definiciones de Canadá para garantizar la coherencia. Reconocemos que ciertas jurisdicciones y/o regulaciones de protección de datos incluyen diferentes términos o definiciones para describir conceptos similares. Para obtener más información, consulte las preguntas frecuentes.