

All of Us
PROGRAMA CIENTÍFICO

El futuro
de la salud
comienza
con usted



Preguntas Frecuentes del Programa

Información Básica

¿Qué es investigar?

La Investigación es el proceso de descubrir cosas nuevas.

¿Qué es la investigación en materia de salud?

La Investigación es el proceso de descubrir cosas nuevas acerca de cómo mejorar la salud de las personas.

¿Por qué es importante la investigación en área de la salud?

Todos queremos vivir una vida larga y saludable. Los investigadores en el área de la salud están identificando una mejor forma de atención médica preventiva para mantenernos más saludables. También están descubriendo medicamentos y tratamientos nuevos para cuando nos enfermemos.

Participación

¿Qué es la Iniciativa de Medicina de Precisión?

La Iniciativa de Medicina de Precisión® (PMI, por sus siglas en inglés) es un programa nuevo y emocionante. Su objetivo es ayudar a los investigadores a conocer más sobre lo que afecta a la salud de las personas. La PMI proporcionará información y herramientas nuevas a las personas que investigan sobre la salud. Estos descubrimientos podrían dar lugar a cuidados y tratamientos más personalizados.

¿Qué es la medicina de precisión?

La medicina de precisión es el cuidado de salud basada en usted como individuo. Esta toma en cuenta factores como el lugar dónde vive, a qué se dedica y el historial médico de su familia. El objetivo de la medicina de precisión es decirles a las personas qué hacer para

mantenerse saludables. Si alguien se enferma, la medicina de precisión puede ayudar a los proveedores de la salud a encontrar el tratamiento más adecuado.

¿Qué es El Programa Científico *All of Us*?

El Programa Científico *All of Us* es un Programa Científico muy grande. La meta es ayudar a los investigadores a comprender mejor por qué las personas se enferman o permanecen saludables. El Programa Científico *All of Us* es parte de la Iniciativa de Medicina de Precisión.

Esperamos que más de un millón de personas participen en el Programa Científico *All of Us*. Las personas que participen nos darán información sobre su salud, sus hábitos y sobre el lugar donde viven. Al buscar características en común en esta información, los investigadores podrían aprender mejor lo que afecta a la salud de las personas.

El Programa Científico *All of Us* durará 10 años o más. Esto permitirá que los investigadores estudien la salud a través del tiempo.

Si decide participar en el Programa Científico *All of Us*, estará ayudando a mejorar la salud de las futuras generaciones. También podrá aprender sobre su propia salud.

¿Quién dirige el Programa Científico *All of Us*?

Los Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés) dirigen el Programa Científico *All of Us*. Hay muchos grupos que ayudan a los NIH. Está el Centro de Datos e Investigación que guarda la información que usted provee. Hay un biobanco que guarda las muestras y un Centro de Sistemas de Tecnología para los Pacientes, que crea las herramientas para que usted se conecte con nosotros en línea. También hay un Centro de Participantes y varias organizaciones de atención médica que trabajan con nosotros para ayudarle a registrarse. Aprenda más acerca de nuestros colaboradores en nuestra página de Internet (en inglés), nih.gov/AllofUs-research-program/program-components.

¿Por qué debo participar en el Programa Científico *All of Us*?

Si participa, estará ayudando a la investigación que podría mejorar la salud de todas las personas. Nuestra meta es entender por qué las personas se enferman, y desarrollar nuevos tratamientos. Aquí verá usted algunos ejemplos de lo que pueden descubrir los investigadores en sus estudios:

- Mejores pruebas para saber si las personas tienen una enfermedad o están en riesgo de enfermarse.
- Mejores aplicaciones móviles (teléfono celular o tableta) para promover hábitos saludables.
- Mejores medicamentos o información sobre la cantidad adecuada de un medicamento para cada persona de manera individual.

Además, podrá ver su información del Programa Científico *All of Us* que podría ser interesante para usted. También puede aprender sobre su salud. Si desea, podrá compartir su información de *All of Us* con su proveedor de cuidado de salud.

¿Cómo me ayudará el Programa Científico *All of Us*?

El Programa Científico *All of Us* no es un tratamiento médico. No recibirá beneficios médicos directos por participar en el Programa Científico *All of Us*.

De cualquier manera, usted podrá beneficiarse en forma indirecta por participar en el Programa Científico *All of Us*. Por ejemplo, le ofreceremos diferentes maneras de ver la información que ha compartido con nosotros y la información que aprendamos sobre usted. Esta información podría interesarle. Usted podrá aprender sobre su salud. Si desea, podrá compartir su información del Programa Científico *All of Us* con su proveedor de servicios de salud. Tendrá la oportunidad de conocer otras investigaciones. Por último, usted estará ayudando a los investigadores a hacer descubrimientos que podrían ser útiles para futuras generaciones.

¿Cómo hago para participar en el Programa Científico *All of Us*?

Hay tres maneras de registrarse:

- Visite la página de Internet de *All of Us* [Go.JoinAllofUs.org/es](https://www.Go.JoinAllofUs.org/es).
- Baje la aplicación de *All of Us* (enlace a la versión para iOS) (enlace a la versión para Android).
- Si usted recibe atención médica en una de nuestras Organizaciones de Proveedores de Salud afiliadas, puede registrarse en el *All of Us* Programa Científico.

Debido a que *All of Us* es una investigación, se le pedirá que complete el proceso de consentimiento informado. Este proceso le explica sobre qué es el programa, los riesgos y los beneficios de participar.

¿Qué me pedirán que haga?

Si decide participar en el Programa Científico *All of Us*, le pediremos que comparta diferentes tipos de información, como, por ejemplo, su nombre y dónde vive. También le preguntaremos sobre su salud, su familia, su hogar y su trabajo. Si tiene un registro de salud electrónico, le podríamos pedir que nos permita su acceso. Podríamos pedirle que haga una cita sin costo en una clínica o farmacia local. En esta cita, tomaremos sus medidas físicas básicas, incluyendo a su peso, su altura, su cadera y cintura, además de su presión arterial y pulso. Es posible que durante esta cita también le pidamos que nos dé muestras de sangre u orina.

¿Tengo que dar mi número de seguro social?

No, pero tal vez se lo pidamos para ayudarnos a relacionar su información con otra información adicional, pero no está obligado a darnos su número si usted no quiere.

¿Qué harán para proteger mi información?

Seremos muy cuidadosos en cuanto a la protección de su información. Estas son algunas de las medidas que tomaremos:

- La información que tenemos sobre usted será guardada en computadoras

protegidas. Limitaremos y mantendremos un registro de quiénes ven la información.

- Eliminaremos su nombre y otros datos que le identifiquen directamente (como su número de seguro social) de su información y los reemplazaremos con un código. Habrá una lista maestra en la que los códigos se podrán relacionar con los nombres, pero mantendremos esta lista separada y segura. Pocas personas tendrán acceso a esta lista.
- Para poder trabajar con su información de salud, los investigadores firmarán un contrato comprometiéndose a no intentar averiguar quién es usted.
- Le informaremos si hay una filtración de información.
- El Programa Científico *All of Us* cuenta con Certificados de confidencialidad del gobierno de los Estados Unidos. Esto nos ayudará a enfrentar cualquier demanda legal (como una orden judicial) para dar información que pueda identificarlo.

¿Puedo participar en el Programa Científico *All of Us* si no tengo una computadora o no tengo acceso a Internet?

Algunas de las actividades del Programa Científico *All of Us* se completan en Internet. Tendrá que usar computadora, tableta, o teléfono inteligente para participar en ellas. Si no tiene uno de estos aparatos, puede recurrir a un módulo (kiosk) del programa en una de las clínicas o las farmacias colaboradoras. También puede visitar la página de Internet del Programa Científico *All of Us* utilizando una computadora en una biblioteca cercana a usted.

Si tiene un teléfono inteligente, usted puede descargar la aplicación del Programa Científico *All of Us*. Es gratis y está disponible para teléfonos de iOS y Android. Si descarga la aplicación, puede completar algunas de las actividades del programa allí mismo.

¿Es necesario tener un correo electrónico?

Sí. Usted necesita un correo electrónico para participar en el Programa Científico *All of Us*.

¿Qué harán con mi dirección de correo electrónico o número de teléfono?

Es posible que le enviemos un correo electrónico o lo llamemos para programar una cita. Podríamos enviarle correos electrónicos o llamarlo para hablarle sobre el Programa Científico *All of Us* u otras oportunidades de participación en otros estudios. Quizás nos comuniquemos con usted para obtener información actualizada u otra información sobre su salud.

Puede decirnos si quiere que nos comuniquemos con usted y con qué frecuencia.

¿Venderán mi dirección de correo electrónico o número de teléfono?

No, nunca venderemos su dirección de correo electrónico ni número de teléfono.

¿Hay alguna aplicación para el Programa Científico *All of Us*?

Sí. Es gratis y está disponible para teléfonos de iOS y Android.

¿La participación en *All of Us* es una sola vez o es una actividad a largo plazo?

Nuestro plan es que el Programa Científico *All of Us* dure por lo menos 10 años. Esperamos que usted participe durante este tiempo. Si así lo hace, los investigadores podrán entender mejor las causas de los cambios de nuestra salud y qué podríamos hacer al respecto.

Si decide participar, usted puede retirarse (salirse) en cualquier momento y por cualquier motivo sin que esto le afecte.

¿Con qué frecuencia recibiré noticias del Programa Científico *All of Us*?

Le ofreceremos las últimas noticias del Programa Científico *All of Us* regularmente. Usted decide si desea recibirlas y también podría decirnos con qué frecuencia y de qué manera le gustaría que nos comuniquemos con usted.

De vez en cuando, podríamos comunicarnos con usted para que llene otros cuestionarios. Usted decide si quiere responderlos o no. Podríamos hacer una cita para que nos dé muestras de sangre y tomarle medidas físicas adicionales.

¿Estarán estudiando mi enfermedad o condición?

Los investigadores utilizarán la información obtenida por el Programa Científico *All of Us* para estudiar muchas enfermedades y condiciones de salud diferentes. Cada investigador decide qué va a estudiar. Usted puede conocer más acerca de las investigaciones que se están realizando en nuestra página de Internet, Go.JoinAllOfUs.org/es.

¿Cómo puedo registrarme en estudios clínicos específicamente para la enfermedad o problema de salud?

Las investigaciones / estudios clínicos son un tipo de estudio científico. Estas se enfocan en tratamientos médicos específicos para averiguar si son seguros y efectivos para los seres humanos. *All of Us* es un programa científico. No es una investigación clínica.

Si usted participa en el Programa Científico *All of Us*, le preguntaremos si desea saber cuándo haya otras oportunidades de investigación en las que pueda participar. Si dice que sí, le informaremos sobre otros estudios de investigación, incluyendo a las investigaciones / estudios clínicos. Luego puede decidir si desea participar en los estudios. Puede decir sí o no y todavía seguir formando parte del Programa Científico *All of Us*.

Puede buscar investigaciones / estudios clínicos en ClinicalTrials.gov (en inglés).

Si ya estoy registrado en otro estudio, ¿aún puedo formar parte del Programa Científico *All of Us*?

Puede formar parte del Programa Científico *All of Us*, aun si participa en otros estudios de salud.

Si ya participa en otra investigación / estudio clínico, quizás desee hablar con su equipo de atención médica antes de tomar parte en el Programa Científico *All of Us*. El Programa Científico *All of Us* no es una investigación / estudio clínico, así que usted podría participar.

Si ya estoy registrado en otro estudio, ¿por qué debería formar parte de el Programa Científico *All of Us*?

En lugar de enfocarse solo en una enfermedad o problema de salud, el Programa Científico *All of Us* ayudará a muchos investigadores a estudiar diferentes cosas relacionadas con la salud. El Programa Científico *All of Us* es único porque durará por lo menos 10 años. Incluirá participantes de muchos orígenes diferentes.

¿Tiene algún costo participar?

Participar en el Programa Científico *All of Us* es gratis y no cuesta nada más que un poco de su tiempo. Todas las actividades son gratuitas. No hay ningún costo para usted o cargo a su seguro médico.

Si utiliza la aplicación del Programa Científico *All of Us* en su teléfono inteligente (smartphone), usará los datos de su plan de teléfono. Para evitarlo, puede configurar la aplicación para que sólo use Wi-Fi.

¿Me pagarán por participar?

Si le pedimos que haga una cita para tomarle sus medidas físicas y para que nos dé muestras (sangre y orina) y decide hacerlo, le ofreceremos un único pago de \$25. Puede ser en forma de efectivo, tarjeta de regalo, o un crédito electrónico.

Su información ayudará a los investigadores hacer descubrimientos. Si alguna de sus investigaciones lleva a nuevas pruebas, medicamentos u otros productos comerciales, usted no obtendrá ninguna ganancia. Estos descubrimientos serán propiedad de los investigadores que los han desarrollado.

Si formo parte del Programa Científico *All of Us*, ¿cambiará mi atención médica?

No. *All of Us* es un Programa Científico. No es atención médica. Usted puede mantener a sus proveedores de atención médica actuales, aun si decide participar en el Programa Científico *All of Us*.

No tengo un médico. ¿Cómo puedo encontrar uno?

Hay muchas páginas de Internet que pueden ayudarle a encontrar un proveedor de atención médica. Aquí le mostramos un sitio que pueden ser útil [hhs.gov/programs/providers-and-facilities](https://www.hhs.gov/programs/providers-and-facilities) (en inglés).

¿Se comunicará de Programa Científico *All of Us* directamente con mi equipo de atención médica.

No, pero usted puede elegir compartir la información que reciba de *All of Us* con su doctor o proveedor de salud.

¿Debo tener un seguro de salud para formar parte del Programa Científico *All of Us*?

No. *All of Us* es un programa científico. No es atención médica. No es necesario tener un seguro de salud para participar en el programa.

¿Tendrá conocimiento mi seguro de salud si participo en Programa Científico *All of Us*?

No le comunicaremos a su seguro si participa a menos que se lastime. No esperamos que se lastime. Las actividades como contestar encuestas, medirse, y dar muestras son muy seguras. Es muy poco probable que causen que se lastime. Si se lastimara a causa de *All of Us* y usted tiene seguro, se le pasará la cuenta a su seguro.

¿Puedo registrar a mis hijos?

En este momento, solamente las personas mayores de 18 años de edad pueden participar en el Programa Científico *All of Us*. Los menores de 18 años podrán participar en el futuro.

¿Debo ser ciudadano o residente permanente de los Estados Unidos para participar en el Programa Científico *All of Us*?

Cualquier adulto que sea eligible y que viva en Estados Unidos puede participar en el Programa Científico *All of Us*. No es necesario ser ciudadano o residente permanente de los Estados Unidos.

¿Compartirán mi estatus de residencia con el gobierno de los Estados Unidos?

No le preguntaremos sobre su estatus de residencia en los Estados Unidos. No podemos compartir su estatus de residencia porque no lo sabremos.

¿Compartirán mi estatus de ciudadanía con el gobierno de los Estados Unidos?

No le preguntaremos sobre su estatus de ciudadanía en los Estados Unidos. No podemos compartir su estatus de ciudadanía porque no lo sabremos.

Si pienso mudarme del país, ¿aún puedo participar en el Programa Científico *All of Us*?

Solo las personas que viven actualmente en los Estados Unidos pueden participar. Lo invitamos a registrarse si no tiene planes de mudarse a otro país en un futuro cercano.

¿A quién puedo consultar si tengo más preguntas?

Si tiene más preguntas, puede comunicarse con nosotros al Centro de Apoyo del Programa Científico *All of Us* al (844) 842-2855 o enviarnos un correo electrónico a help@joinallofus.org. O, puede hablar personalmente con alguien en una de nuestras organizaciones de proveedores de salud afiliadas o en otro sitio de un colaborador.

Información de salud

Si participo, ¿tengo que completar todas las actividades?

Si usted decide participar en *All of Us*, podrá decidir hasta qué punto participa. Estamos agradecidos por su participación en cualquier etapa del programa. A todas las personas que participan, les haremos preguntas sobre su salud, familia, hogar y trabajo. Es posible que lo invitemos a realizar otras actividades, pero no está obligado a hacerlas.

Los investigadores, ¿se comunicarán conmigo directamente?

No. Los miembros del personal de *All of Us* serán los únicos que se comunicarán con usted sobre el Programa Científico *All of Us*.

Podrá elegir con qué frecuencia desea que nos comuniquemos con usted. De vez en cuando, podemos enviarle nuevas encuestas u ofrecerle otras maneras de compartir información acerca de su salud.

¿Quién puede ver la información que doy al Programa Científico *All of Us*?

Crearemos una base de datos pública en la página de Internet del Programa Científico *All of Us*. Todos pueden usar la base de datos para lograr descubrimientos. La información en la base de datos pública se referirá al grupo entero. Por ejemplo, esta base podría contener información sobre la edad promedio de las personas que participan en el Programa Científico *All of Us*. No incluirá información sobre personas en específico. No incluirá su nombre u otra información que lo identifique directamente. Todos podrán usar la base de datos pública para hacer investigaciones.

El acceso a esta base de datos será limitado a investigadores aprobados por el Programa Científico *All of Us*. Solo ellos tendrán acceso a la información individual de los participantes. Estos investigadores pueden ser de cualquier parte del mundo. Pueden trabajar para empresas comerciales, como compañías farmacéuticas. La investigación puede ser sobre diversos temas.

¿Qué es un registro de salud electrónico (EHR, por sus siglas en inglés)?

La información que se obtiene cuando usted recibe atención médica, se les llama registros de salud. Estos registros contienen información sobre su salud y cuidado médico que ha recibido, y se les llama registros electrónicos de salud (EHR) cuando están en forma digital. Si usted visita muchos proveedores de cuidados de salud, podría haber muchos documentos en sus EHR. Los proveedores de cuidado de salud, farmacias, laboratorios médicos, y hospitales que visita usualmente tienen acceso a sus EHR.

¿Puedo completar las actividades de muestras y medidas físicas desde mi casa?

Si le pedimos que se le tomen medidas físicas y muestras, usted tendrá que ir a un lugar que participe en el Programa Científico *All of Us*. Estos lugares suelen ser clínicas de salud o farmacias. Le daremos una lista de lugares cerca de donde usted vive para que pueda ir. Acabamos de lanzar el programa, es posible que no tenemos un colaborador cerca de usted todavía, pero tenemos planes de abrir nuevos sitios de colaboradores en el futuro.

En un futuro, podemos ofrecerle visitas en su casa en casos especiales. Por lo general, ofrecemos visitas en su casa solo a personas que tienen movilidad limitada o están demasiado enfermas para viajar.

¿Se compartirá mi información de salud con compañías de seguros (salud, vida, discapacidad, etc.)?

Tomamos su privacidad seriamente. Seremos muy cuidadosos para protegerla. Pero si se

lastima a causa del programa y recibe cuidado de seguimiento, su seguro podría recibir una factura nuestra.

Si existe una filtración de información, las compañías de seguro podrían tener acceso a la información que tenemos sobre usted. Incluso sin su nombre, existe la posibilidad de que alguien descubra quién es usted. Su información podría ser usada de manera incorrecta. Creemos que la probabilidad de que ocurra es mínima, pero no es cero.

¿Qué medidas tomarán para proteger mi privacidad?

Su privacidad es muy importante y haremos todo lo posible para protegerla si decide formar parte del *All of Us*. Estas son algunas de las medidas que tomaremos:

- La información que obtendremos se guardará en computadoras protegidas. Limitaremos y vigilarémos quiénes pueden ver la información.
- Quitaremos su nombre y otros datos que lo identifiquen (como su número de seguro social) de su información, y los reemplazaremos con un código. Habrá una lista maestra en la que los códigos se relacionarán a los nombres, pero esta lista la mantendremos separada y segura. Pocas personas tendrán acceso a esta lista.
- Para poder trabajar con su información de salud, los investigadores deben comprometerse a no intentar averiguar quién es usted.
- Le informaremos si hay una filtración de información.
- El Programa Científico *All of Us* cuenta con Certificados de confidencialidad del gobierno de los Estados Unidos. Esto nos ayudará a enfrentar cualquier demanda legal (como una orden judicial) para dar información que pueda identificarlo.

Aun así, perder la privacidad es un riesgo que corre al participar en el Programa Científico *All of Us*. Incluso sin su nombre, es posible que alguien pueda descifrar quién es usted. Su información podría ser utilizada indebidamente. Entendemos que la probabilidad de que esto suceda es muy pequeña, pero no es cero.

¿En algún momento darán mi nombre u otra información que me identifique a alguna persona que no sea parte del Programa Científico *All of Us*?

Si decide participar, tal vez habrá momentos en que necesitemos dar su nombre u otra información sobre usted a otra persona que no sea parte del Programa Científico *All of Us*. Por ejemplo:

- Podríamos dar información sobre usted para proteger su salud o la de los demás, incluyendo:
 - Si sabemos o sospechamos que usted está sufriendo algún abuso.
 - Si sabemos o sospechamos que usted está cometiendo un abuso, descuido o ha abandonado a alguien que depende de usted para ser cuidado. Por ejemplo un niño o un adulto que dependa de usted.
 - Si sabemos que usted está planeando lastimar a alguien.
 - Si sabemos que usted padece ciertas enfermedades que podrían transmitirse a otras personas.
- Daremos información para cumplir con las regulaciones y las leyes de investigación

de los Estados Unidos. Un requisito para hacer investigaciones es permitir que los funcionarios del gobierno de los Estados Unidos revisen nuestro trabajo. Esto permite garantizar que estamos haciendo las cosas en forma adecuada.

¿Cuáles son los riesgos de participar en el Programa Científico *All of Us*?

El riesgo principal de participar en el Programa Científico *All of Us* es a su privacidad. Si hay una filtración de información, alguien podría obtener acceso a la información que tenemos sobre usted. Incluso sin su nombre, existe la posibilidad de que alguien descubra quién es usted. Su información podría ser usada de manera incorrecta. Creemos que la probabilidad de que esto ocurra es mínima, pero no es cero.

Obtendremos información sobre usted a través de la aplicación y/o la página de Internet del Programa Científico *All of Us*. Es posible que le pidamos que use un monitor (sensor) de salud. Existe un riesgo para su privacidad cada vez que utilice una aplicación, una página de Internet o un monitor (sensor) de salud. En general, no existen riesgos adicionales para su privacidad si utiliza alguna de estas tecnologías como parte del Programa Científico *All of Us*. Sin embargo, debido a que el Programa Científico *All of Us* estará obteniendo diferentes tipos de información de usted, podrían existir riesgos adicionales para su privacidad, por ejemplo una filtración de información, ya que la base de datos contiene una gran cantidad de información.

Aunque no daremos su nombre a los investigadores, les daremos información básica como raza, grupo étnico y sexo. Esta información ayuda a los investigadores a saber si las cosas que afectan a la salud son las mismas en los diferentes grupos de personas. Algún día, estos resultados podrían ayudar a personas de su misma raza, grupo étnico o sexo. Sin embargo, otras personas podrían utilizar la información de forma incorrecta para respaldar ideas que perjudican ciertos grupos.

Si usted nos da una muestra de sangre, los riesgos más comunes son un breve dolor y un moretón. Algunas personas pueden marearse o sentir que se desmayan. También existe un pequeño riesgo de infección.

Participar en el Programa Científico *All of Us* puede tener riesgos que aún no conocemos. Le comunicaremos si encontramos algo que podría cambiar su decisión de continuar participando.

¿Puedo compartir mi información si lo deseo?

Sí, puede compartir su información del Programa Científico *All of Us* con las personas que usted decida. Por ejemplo, puede compartir su información con su equipo de atención médica. Puede compartir su información con su familia o sus seres queridos. Podrá obtener acceso a su información en línea a través del Portal del Participantes del Programa Científico *All of Us*.

¿Por cuánto tiempo conservarán mi información?

A menos que se retire (cancele su participación), no hay un límite de tiempo para guardar su información de salud y usarla para estudios. Su información podría ser útil para mejorar la salud de futuras generaciones.

Usted puede decidir retirarse en cualquier momento. Sin embargo, si los investigadores ya

han recibido su información para usar en sus estudios, nosotros en el Programa Científico *All of Us* no podemos recuperarla. También, permitiremos que los investigadores tengan acceso a los resultados de estudios ya completados. Si necesitan su información como participante para hacer este trabajo, se la daremos a ellos.

¿Cómo me retiro del Programa Científico *All of Us*?

Usted puede decidir retirarse (salirse) en cualquier momento. Puede comunicarnos su decisión a través de la aplicación o la página de internet. También puede llamarnos sin costo al (844) 842-2855.

Si se retire (sale), dejaremos de obtener su información y destruiremos sus muestras (sangre y orina). También, permitiremos que los investigadores tengan acceso a los resultados de estudios ya completados. Si necesitan su información como participante para hacer este trabajo, se la daremos a ellos.

Si se retira y decide participar nuevamente en el futuro, deberá darnos nuevamente su información y sus muestras.

¿Qué sucede si me retiro del Programa Científico *All of Us*?

Si decide retirarse (cancelar su participación), puede informarnos a través de la aplicación o de la página de Internet [Go.joinallofus.org/es](https://go.joinallofus.org/es), o llamando gratis al (844) 842-2855.

Si se retire (sale), dejaremos de obtener su información y destruiremos sus muestras (sangre y orina). También, permitiremos que los investigadores tengan acceso a los resultados de estudios ya completados. Si necesitan su información como participante para hacer este trabajo, se la daremos a ellos.

Si me retiro (cancelo mi participación) del Programa Científico *All of Us*, ¿puedo participar de nuevo más adelante?

Usted puede volver a participar en cualquier momento. Sin embargo, deberá ingresar su información nuevamente para volver a participar. Quizás le pidamos que provea muestras y que se mida otra vez. Esto se debe a que eliminaremos su información y destruiremos sus muestras cuando se retire (cancela su participación).

Medidas Físicas y Muestras Biológicas

¿Qué es una muestra?

Una muestra consiste en sangre, orina (“pipi”), saliva u otro material de su cuerpo. Tal vez lo invitemos a que provea muestras como parte del Programa Científico *All of Us*. Puede aceptar o negarse.

¿Qué tipos de muestras colecta el Programa Científico *All of Us*?

En este momento, estamos obteniendo muestras de sangre y orina (“pipi”). Es posible que también le pidamos muestras de saliva.

¿Por qué el Programa Científica *All of Us* le pide medidas físicas y muestras (sangre y orina)?

Las muestras (sangre y orina) y medidas físicas como su altura, peso, presión arterial, y ritmo cardiaco son formas de comprender la salud y la enfermedad. Toda esta información será importante a los investigadores. Los investigadores van a analizar los elementos en las muestras como sustancias químicas, biomarcadores y ADN. Las sustancias químicas incluyen cosas como medicamentos o drogas. Los biomarcadores son señales que su cuerpo emite. El ADN es su información genética, única. Es posible que los investigadores querrán estudiar su ADN. Su ADN está en su sangre y otras muestras. Usted puede decidir si desea ver los resultados sobre usted o sus muestras.

¿Examinarán mis muestras para saber si consumo drogas?

Sí. Es posible que sus muestras sean analizadas para detectar medicamentos y drogas. Usaremos esta información para estudios sobre la salud. No la usaremos para un proceso criminal.

¿Dónde y por cuánto tiempo se guardarán mis muestras?

Sus muestras se enviarán a un laboratorio seguro. Los Institutos Nacionales de la Salud tienen una asociación con Mayo Clinic, localizado en Rochester, Minnesota. Mayo Clinic será el laboratorio de archivo del Programa Científico *All of Us*.

A menos que se retire o que cambie los límites por ley, no hay un límite por cuanto tiempo sus muestras serán guardadas.

Si no me siento cómodo dando una muestra, aún puedo participar?

Usted podrá decidir hasta qué punto participa. Estamos agradecidos por su participación en cualquier etapa del programa *All of Us*. A todas las personas que participan, les haremos preguntas sobre su salud, familia, hogar y su trabajo. Es posible que lo invitamos a realizar otras actividades, pero no está obligado a hacerlas.

¿Puedo decidir qué estudios de investigación pueden usar mi información de salud?

No. Si decide participar, su información estará disponible para muchos estudios de investigación.

¿Puedo dar una muestra de sangre si estoy enfermo?

Es posible que sí. Depende de la enfermedad que tenga. Si tiene una enfermedad en la sangre o ha recibido una transfusión, tal vez deba consultar con su equipo de atención médica antes de dar una muestra de sangre.

Si ha donado sangre o se le ha tomado una muestra de sangre ese mismo día más temprano, tal vez deba cambiar la fecha de su cita para la muestra de sangre.

¿Si encuentra algún problema con mi sangre u orina, me lo hará saber?

El Programa Científico *All of Us* es un esfuerzo de investigación, por lo tanto nosotros no

podemos proveer atención médica.

En este momento, no sabemos qué exámenes podríamos hacer con sus muestras de sangre y orina. Tampoco sabemos cuándo haremos los exámenes. Pueden ser meses, o quizá varios años, hasta que hagamos ciertos exámenes en las muestras que usted nos dio. Estos exámenes pueden no decirle mucho acerca de su salud actualmente, pero serán muy útiles para la investigación.

Compartiremos los números que obtendremos de los exámenes con usted. También podemos darle algunos materiales educativos para ayudarlo a saber más sobre los exámenes.

Siempre le recomendamos que hable con su médico o proveedor de salud de sus necesidades y preocupaciones en cuanto al cuidado de su salud.

La Iniciativa de Medicina de Precisión, PMI (por sus siglas en inglés), *All of Us*, el logo de *All of Us* y "The Future of Health Begins with You" (El Futuro de la Salud Comienza con Usted) son marcas registradas en inglés del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (en inglés)