



Encuesta Sobre la Calidad de Vida – Preguntas Más Frecuentes

Si tiene más preguntas, póngase en contacto con el administrador de la encuesta en gretchen@csrf.net.

P: ¿Quién realiza esta encuesta?

R: La Cushing's Support & Research Foundation (CSRF) y la World Alliance of Pituitary Organizations (WAPO) colaboran en el diseño, traducción, distribución y análisis de la recogida de datos. La CSRF es una organización sin ánimo de lucro con sede en EE.UU. que comenzó su andadura en 1995 y ha estado dirigida por pacientes desde sus inicios. WAPO es una organización mundial de la pituitaria que se formó en 2014 para apoyar a los grupos de pacientes hipofisarios nuevos y existentes en todo el mundo. Puede encontrar más información en los sitios web csrf.net y wapo.org.

P: ¿Cuál es el principal objetivo de esta encuesta y cómo se utilizarán los datos recogidos?

R: Deseamos obtener información sobre las experiencias de los pacientes en todo el mundo en relación con el diagnóstico, el tratamiento y la calidad de vida. Nuestro objetivo final es mejorar la atención y el apoyo a los pacientes de Cushing en todo el mundo. Nuestros hallazgos se utilizarán y compartirán de muchas formas, entre las que se incluyen las siguientes:

- Una presentación en vivo de CSRF en la Cumbre WAPO 2023 que se celebrará del 6 al 8 de octubre en Buenos Aires, Argentina
- Un artículo en nuestro boletín
- Un informe que compartiremos en conferencias profesionales y en nuestro sitio web
- Resúmenes en las redes sociales con enlaces a los datos completos.
- Presentaciones en directo y/o pósters profesionales para conferencias en 2024

P: ¿Cómo protegerán mi identidad y otros datos personales?

R: Ninguno de sus datos personales será compartido, alquilado o vendido a nadie por ningún motivo. Los resultados de la encuesta serán desidentificados y compartidos como promedios, porcentajes, gráficos y otros resúmenes agregados que no nombren a ningún individuo. SurveyMonkey, el programa utilizado para crear la encuesta y recopilar los datos, tiene una sólida política de privacidad que puede consultarse aquí: <https://www.surveymonkey.com/mp/legal/privacy/>.

P: ¿Cuánto tardaré en rellenar la encuesta?

R: La encuesta consta de 142 preguntas de tipo "sí o no" sobre tratamientos, diagnóstico y calidad de vida, además de siete preguntas demográficas. Tardará aproximadamente entre 15 y 20 minutos en completarla. Entendemos que se trata de un compromiso importante y agradecemos su tiempo.

P: ¿Puedo salir de la encuesta y volver a ella más tarde, o tengo que completarla en una sola sesión?

R: Intenta completar la encuesta al mismo tiempo que la empiezas, porque no hay opción de guardarla y volver más tarde. Si no puedes completarla, puedes descartar tu trabajo y volver más tarde para empezar de nuevo.

P: ¿Por qué me preguntan en esta encuesta sobre cosas que no me preguntan a menudo, o que no veo mencionadas en la investigación o en la consulta del médico?

R: Creemos que las personas que han padecido la enfermedad de Cushing tienen una oportunidad única de educar a pacientes, proveedores y otras personas de nuestra comunidad. Incluso nuestros mejores médicos e investigadores están limitados en lo que pueden explorar. Cuando identificamos nuestros puntos en común y validamos las complejas secuelas del Cushing, especialmente los detalles relacionados con la recuperación a largo plazo y la calidad de vida, creamos datos de valor incalculable que no pueden recopilarse de ninguna otra forma. El CSRF ha convocado un comité de pacientes tres veces desde 2020 para revisar y actualizar el contenido de la encuesta. Cada persona que realiza esta encuesta está participando en una valiosa investigación, y los productos finales serán herramientas eficaces que ayudarán a contar nuestras historias a un público mundial.