

¿Qué es el proyecto "La Comunidad Cuenta" (Community Counts)?

El objetivo de este proyecto es recoger y compartir información sobre los problemas de salud comunes, las complicaciones médicas y las causas de muerte que afectan a las personas con trastornos hemorrágicos que reciben atención médica en centros de tratamiento para la hemofilia (HTC, por sus siglas en inglés) en los Estados Unidos.

El proyecto La Comunidad Cuenta está financiado por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) a través de un acuerdo de cooperación, que se otorgó a la Red Estadounidense de Trombosis y Hemostasis (ATHN, por sus siglas en inglés) en asociación con la Red de Centros para el Tratamiento de la Hemofilia de los Estados Unidos.

La Comunidad Cuenta tiene tres componentes:

El **Perfil poblacional de los HTC** (HTC PP, por sus siglas en inglés) reúne información básica sobre todos los pacientes de los HTC con trastornos hemorrágicos o coágulos de sangre. La meta del HTC PP es aprender más acerca de los pacientes de los HTC, como por ejemplo, cuántos reciben atención médica en estos centros.

El proyecto **Informes de Mortalidad** hace seguimiento de las características, los diagnósticos y las causas de muerte de los pacientes de los HTC con trastornos hemorrágicos que hayan muerto.

En muchos de estos centros, las personas que reciben atención médica y cuyos diagnósticos cumplen determinados criterios se incluyen automáticamente en el Informe de Mortalidad del HTC PP. Esta información se recoge y usa de acuerdo con las regulaciones de la Ley de Portabilidad y Responsabilidad del Seguro Médico (HIPAA, por sus siglas en inglés).

El **Registro para la Vigilancia de Trastornos Hemorrágicos** recoge información detallada sobre los pacientes de los HTC con trastornos hemorrágicos. La información médica de las personas que acepten voluntariamente participar se recogerá una vez al año durante su visita integral al HTC. Solamente pueden participar en el registro los pacientes de los HTC que tengan trastornos hemorrágicos. La participación en el registro es voluntaria y los pacientes que escojan participar deberán dar su permiso por escrito.

Estructura del programa La Comunidad Cuenta



Cuando se inscribe para participar en el Registro para la Vigilancia de Trastornos Hemorrágicos, usted acepta:

- Permitir que se incluya información sobre su salud en el Registro para la Vigilancia de Trastornos Hemorrágicos. La información de los pacientes es confidencial.
- Dar una o más muestras de sangre para la realización de pruebas de detección de inhibidores y virus (VIH, hepatitis C), si se lo solicita.
- Responder algunas preguntas sobre temas relacionados con la salud durante sus visitas de rutina al centro médico, si se lo solicita.

Usted se inscribió en el registro de La Comunidad Cuenta para la vigilancia de los trastornos hemorrágicos en

(Nombre del HTC)

el _____

(Fecha)

Para obtener más información, visite
<http://www.cdc.gov/communitycounts/>

¿De qué manera se puede beneficiar usted por participar en el registro de La Comunidad Cuenta para la vigilancia de los trastornos hemorrágicos?

FOLLETO DEL PACIENTE



www.cdc.gov/communitycounts/

La Comunidad Cuenta está financiado por el acuerdo cooperativo # DD001155.

Translated by CDC Multilingual Services #276935.
CS272162-B.



Centers for Disease Control and Prevention
National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities



**SU PARTICIPACIÓN EN EL REGISTRO PARA LA
VIGILANCIA DE TRASTORNOS HEMORRÁGICOS
LO BENEFICIARÁ A USTED Y A LA COMUNIDAD
GENERAL DE PERSONAS CON TRASTORNOS
HEMORRÁGICOS.**

¿Por qué debería participar?

La Comunidad Cuenta tiene el objetivo de mejorar la atención médica y los resultados de salud de las personas con hemofilia y otros trastornos hemorrágicos. Al participar en el Registro para la Vigilancia de Trastornos Hemorrágicos, usted:

Ayudará a mejorar el tratamiento para las personas con trastornos hemorrágicos. La información recogida en el proyecto se usará para fundamentar, mejorar y guiar el tratamiento que los médicos indican a los pacientes con trastornos hemorrágicos. Los participantes están ayudando a moldear el futuro de la atención médica de las personas con trastornos hemorrágicos.

Ayude a los CDC a monitorear las tendencias en los trastornos hemorrágicos a lo largo del tiempo y contribuya al conocimiento que beneficia a la comunidad de personas con trastornos hemorrágicos. Los CDC están trabajando para recoger información a lo largo del tiempo sobre la población de personas con trastornos hemorrágicos; por ejemplo, el tamaño de esta población, sus complicaciones médicas, sus expectativas de vida y más.

En los estudios en los que se usó información proveniente de proyectos anteriores se encontró que:

- Los hombres con hemofilia que tienen sobrepeso o son obesos tienen más probabilidades de presentar movilidad reducida de las articulaciones que los de peso normal.

- Recibir regularmente tratamiento para la prevención de las hemorragias con factor coagulante, previene el daño en las articulaciones y parece reducir el riesgo de sangrado dentro de la cabeza (también conocido como hemorragia intracraneal).
- Las personas que tienen inhibidores, los cuales son los anticuerpos producidos por el sistema inmunitario que dificultan el tratamiento de los episodios hemorrágicos, tienen un riesgo más alto de enfermedad articular y otras complicaciones médicas a causa de las hemorragias, lo cual reduce su calidad de vida.

Reciba pruebas de laboratorio gratis: Los participantes pueden recibir gratis pruebas de detección de inhibidores. Los pacientes también recibirán gratis pruebas para la detección de exposición al virus de la hepatitis C y el VIH.

*La detección temprana
y el tratamiento de los
inhibidores puede reducir el
riesgo de que se produzcan
problemas graves de salud.*

Preguntas frecuentes

¿Quiénes reúnen los requisitos para participar?

Si usted tiene hemofilia A, hemofilia B, enfermedad de Von Willebrand o un trastorno hemorrágico o plaquetario poco común, puede elegir participar en el Registro para la Vigilancia de Trastornos Hemorrágicos. Para obtener más información sobre los diagnósticos que se incluyen en los criterios de participación visite el sitio web de La Comunidad Cuenta: <http://www.cdc.gov/communitycounts/>

¿Qué información sobre mí se recogerá?

El Registro para la Vigilancia de Trastornos Hemorrágicos recoge información en tres áreas principales:

- Temas generales, como de seguro médico, nivel de estudios y situación laboral.
- Complicaciones de los trastornos hemorrágicos, como cantidad de episodios hemorrágicos, enfermedad de las articulaciones y dolor.
- Prácticas de tratamiento, que incluyen uso de un factor de coagulación y hospitalizaciones.

La Comunidad Cuenta no recoge su nombre. La información de cada participante se etiqueta con un número de identificación (ID) que se genera al azar.

¿Qué debo esperar si elijo participar en el Registro para la Vigilancia de Trastornos Hemorrágicos?

Si usted elige participar en el Registro para la Vigilancia de Trastornos Hemorrágicos, se recogerá información de salud durante su visita integral anual al centro médico. Esta incluye información sobre el uso de productos de tratamiento, presencia de otras afecciones y eventos hemorrágicos anteriores. Según el trastorno hemorrágico que se le haya diagnosticado y el tipo de producto de tratamiento que haya usado, es posible que también se le solicite una muestra de sangre. La muestra de sangre será analizada en el laboratorio de los CDC a fin de detectar la presencia de virus (como los de hepatitis), inhibidores (anticuerpos) a un producto de tratamiento, o ambos. Además, con su permiso, se guardará parte de su muestra de sangre para usar en el futuro en investigaciones sobre la seguridad del producto de tratamiento.

