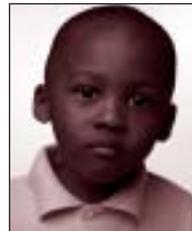
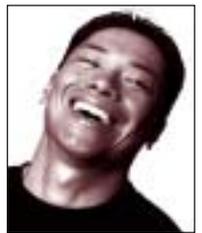
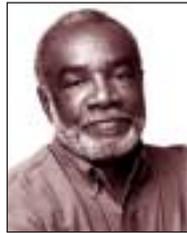




# UDC

EL PROGRAMA DE RECOLECCIÓN DE DATOS UNIVERSALES  
(UDC por Universal Data Collection)

Para Las Personas con Desórdenes Hemorrágicos



Safer • Heal thier • People

DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES

# Información para las Personas con Desórdenes Hemorrágicos

## ¿Qué es el programa de Recolección de Datos Universales (UDC por Universal Data Collection)?

Es un programa nacional llevado a cabo por centros de tratamiento de hemofilia que son financiados federalmente, con apoyo de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (CDC por Centers for Disease Control), para monitorear la salud de las personas que padecen de desórdenes hemorrágicos. Quienes opten por participar proporcionarán información sobre su salud, medidas del alcance de sus movimientos y una muestra de sangre.

## ¿Cuál es el propósito del programa UDC?

Monitorear dos importantes complicaciones de salud de los desórdenes hemorrágicos:

- enfermedades transmitidas por la sangre
- enfermedades de las articulaciones

## ¿Cuáles son los beneficios de participar en el programa UDC?

Las muestras de sangre almacenadas en CDC como parte del programa UDC permitirán que se investigue rápidamente todo nuevo agente infeccioso que pudiera propagarse a través de los productos sanguíneos;

- En el primer año de participación, se hacen análisis a los pacientes para detectar la hepatitis A, B o C y el VIH, y los resultados se proporcionan al médico del participante. Después, cada año se vuelven a hacer análisis a cada participante para detectar virus para los que anteriormente se haya obtenido resultados negativos, para asegurarse de que no haya ocurrido ninguna infección reciente;
- Recopilar la misma información de tantas personas que padezcan de desórdenes hemorrágicos en los Estados Unidos como sea posible, proporcionará la mejor información para determinar por qué ciertas personas que sufren de hemorragias desarrollan problemas o complicaciones y otras no;

- Monitorear las enfermedades de las articulaciones ayudará a los investigadores a identificar patrones y desarrollar nuevas estrategias para ayudar a prevenir o disminuir las enfermedades de las articulaciones;
- Los participantes tendrán la satisfacción personal de saber que ellos y sus proveedores de atención médica están colaborando para encontrar soluciones para prevenir las complicaciones de los desórdenes hemorrágicos.

## ¿Quién puede participar en el programa UDC?

Toda persona que padezca de problemas de sangrado hereditarios (incluyendo hemofilia, mal de von Willebrand y otras deficiencias por factores hereditarios) o causados por un inhibidor adquirido.

## ¿Es confidencial el programa?

¡Sí! Se otorgará un número de identificación en la muestra de sangre y en los formularios del programa UDC, de manera que nunca se revele el nombre de un paciente a nadie fuera del centro de tratamiento.

## ¿Cómo se inscribe uno en el programa UDC?

Los participantes que reúnan los requisitos deben contactar a su centro de tratamiento de hemofilia, o llamar al centro de información de la Fundación Nacional de Hemofilia al 1-800-42-HANDI, para localizar el centro más cercano.

*Para obtener más información sobre los programas de desórdenes hemorrágicos de CDC, visite:*

***[www.cdc.gov/ncidod/dastlr/hematology](http://www.cdc.gov/ncidod/dastlr/hematology)***