

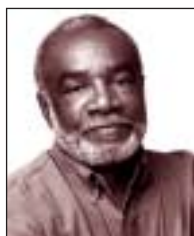


CENTERS FOR DISEASE
CONTROL AND PREVENTION

UDC

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

Para Las Personas con Desórdenes Hemorrágicos



Respuesta a preguntas de pacientes

SAFER • HEALTHIER • PEOPLE

DEPARTMENT OF HEALTH & HUMAN SERVICES

UDC

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

**Preguntas hechas con
frecuencia**

¿Qué es el programa UDC?

El programa UDC es un programa voluntario llevado a cabo por centros de tratamiento de hemofilia en los EE.UU. que son financiados federalmente, con apoyo de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (CDC por Centers for Disease Control). El objetivo general del programa UDC es mejorar la salud de las personas con desórdenes hemorrágicos, mediante el monitoreo de dos complicaciones de salud importantes de la población afectada:

- Enfermedades transmitidas por la sangre
- Enfermedades de las articulaciones

¿Por qué se creó este programa?

En respuesta a un mandato del Congreso, CDC creó el programa, obteniendo gran cantidad de información por parte de personas con desórdenes hemorrágicos y proveedores de centros de tratamiento de hemofilia. El programa se basa en la idea de que la amplia recolección de información de salud obtenida de los individuos afectados ofrecerá la mejor información para mejorar su salud y disminuir las complicaciones de los problemas hemorrágicos.

¿Cómo se lleva a cabo el programa?

Durante un examen de salud anual completo en su centro de tratamiento de hemofilia, se le pide a los participantes proporcionar una muestra de sangre, medirles las articulaciones y proporcionar información básica relacionada con su salud. Esta información se envía después a CDC de manera confidencial, sin nombres ni ninguna otra información que identifique a las personas.

¿Qué hará CDC con esta información?

CDC compilará la información y la utilizará para identificar áreas para estudios futuros, con el fin de determinar cuáles son los mejores medios para reducir o prevenir las complicaciones de los problemas de hemorragias. También, al mantener una colección de muestras de sangre, CDC podrá investigar rápidamente toda amenaza potencial, como por ejemplo un virus nuevo, que pueda propagarse a través de los productos sanguíneos. Si se identificara tal amenaza, los centros de tratamiento de hemofilia podrían notificar rápidamente a las personas que sufren de hemorragias que podrían correr riesgo.

¿Qué métodos se utilizan para proteger la confidencialidad de los participantes?

Proteger la confidencialidad de los participantes es un aspecto de gran importancia para CDC y los centros de tratamiento de

hemofilia. Para asegurar la confidencialidad, cada centro de tratamiento asigna un número de identificación generado por computadora para que se use en lugar del nombre del participante en todos los formularios del programa UDC y en las muestras de sangre. Si usted decide participar, solamente su centro de tratamiento será capaz de vincular su número de identificación con su nombre.

¿Cómo puedo participar?

Toda persona que padezca de problemas de sangrado hereditarios (es decir, hemofilia, mal de von Willebrand y otras deficiencias por factores hereditarios) o causados por un inhibidor adquirido, puede participar a través de su centro de tratamiento de hemofilia. Cada año, como parte de su examen completo anual en su centro de tratamiento de hemofilia, se le dará información sobre el programa UDC y se le pedirá que participe. Si desea participar, tendrá que firmar un formulario de consentimiento cada año. Se requiere el consentimiento de los padres para los menores de 18 años que deseen participar. Los menores de 18 años pero mayores de 7 años también tienen que firmar un formulario de "asentimiento", para indicar que están dispuestos a participar en el programa UDC.

¿En qué consistirán estas visitas anuales?

En cada visita anual, se tomará una muestra de sangre (como 2 cucharaditas), la cual se analizará para detectar la presencia de virus sanguíneos (los virus de la hepatitis A, B y C y el virus de inmunodeficiencia humana [VIH]) y se almacenará en CDC para análisis futuros, de ser necesarios. Si cualquiera de estos análisis resulta negativo, se le hará un nuevo análisis cada año para asegurar que usted no haya contraído ninguna de estas infecciones desde la última vez que se haya hecho los análisis. Además, se obtendrá de usted o de su expediente médico información básica sobre su salud relacionada con su tratamiento actual y pasado (por ej., profilaxis actual, terapia de tolerancia inmunológica y prácticas de infusión). Finalmente, utilizando procedimientos estándar, se le tomarán medidas del alcance del movimiento de sus codos, hombros, caderas, rodillas y tobillos, para determinar si ha ocurrido algún efecto dañino en la movilidad de las articulaciones a consecuencia de hemorragias en las articulaciones.

¿Por qué le preocupa al programa UDC hacer pruebas para detectar infecciones sanguíneas?

¿Qué no son inofensivos los productos sanguíneos?

El suministro de sangre y los productos sanguíneos de la actualidad son más inofensivos que nunca, y no se ha identificado

ningún virus que pueda propagarse a través de los productos sanguíneos. Las donaciones de sangre se someten a pruebas para detectar el VIH, virus T-linfotrópicos humanos, virus de la hepatitis B y C, sífilis y deficiencia de la función hepática. Si se detecta la presencia de cualquiera de éstos, la sangre no se usa. Además, todos los productos con factores se someten a procedimientos para matar la mayoría de los virus. No obstante, es importante vigilar de cerca a las personas que utilizan productos sanguíneos, con el fin de proteger a usted y a otros miembros de la comunidad contra toda posible infección.

¿Recibiré los resultados de los análisis que se hagan a mi muestra de sangre?

Sí. CDC le proporcionará a su centro de tratamiento los resultados de los análisis, utilizando su número de identificación de participante del programa UDC. Su centro de tratamiento vinculará este número con su nombre para facilitar los resultados. Todos los análisis (para detectar los virus de la hepatitis A, B y C, y el VIH) se realizarán el primer año y usted recibirá todos los resultados. Si cualquiera de los resultados de los análisis indicara una posible infección, su centro de tratamiento se lo notificará de inmediato, le brindará asesoría, le hará nuevos análisis y le ayudará a desarrollar un plan de tratamiento.

¿Qué pasará si mis análisis resultan positivos para uno o más de estos virus?

Si sus análisis de la hepatitis A o B resultan positivos, será una indicación de que usted está protegido contra estas infecciones. Si sus análisis de la hepatitis C o el VIH resultan positivos, o si ésta es la primera vez que sus análisis de la hepatitis B resultan positivos, su proveedor del centro de tratamiento de hemofilia le notificará de los hallazgos y le brindará asesoría para encontrar la atención médica adecuada necesaria. Si en los últimos 10 años se ha hecho pruebas del VIH y de la hepatitis C y los resultados han sido negativos, con toda probabilidad usted no ha contraído ninguna de estas infecciones a consecuencia de utilizar productos sanguíneos. Sin embargo, si nunca se ha hecho análisis (o no lo ha hecho en muchos años) o tiene otros factores de riesgo para contraer hepatitis o el VIH, usted podría correr riesgo y sus análisis podrían resultar positivos. Si el resultado de cualquiera de sus análisis indicara una posible infección, su centro de tratamiento se lo notificará de inmediato, le brindará asesoría, le hará nuevos análisis y le ayudará a desarrollar un plan de tratamiento.

¿Qué pasará si mis análisis de hepatitis resultan negativos?

Si sus análisis de anticuerpos de la hepatitis A o B resultan negativos, es posible que usted no esté protegido contra esos virus.

Hable con su médico acerca de sus resultados. Quizás tengan que ponerle la serie de vacunas contra la hepatitis A y B. Si en el pasado lo han vacunado contra la hepatitis A, no se recomienda que se vuelva a vacunar. En la actualidad, no existe ninguna vacuna contra la hepatitis C.

¿Qué pasará si se encuentra algo en los productos sanguíneos que uso que sea una amenaza para mi salud?

CDC alertará de inmediato a su centro de tratamiento sobre toda sustancia dañina que pudiera propagarse a través de productos sanguíneos. A su vez, su centro de tratamiento le notificará a usted mediante su número de identificación. Su participación en el programa UDC asegurará que se le notifique, porque se almacenará una muestra de su sangre en CDC con el objeto de analizarla para detectar posibles agentes acarreados en la sangre.

Yo uso productos recombinantes. ¿De todos modos tengo que proporcionar una muestra de sangre si participo en el programa UDC?

Sí. Aunque no existe evidencia alguna de que los virus se transmitan a través de productos recombinantes, es importante vigilar a las personas que los usen para asegurarse de que estén bien.

¿Por qué se mide el alcance del movimiento de las articulaciones?

Las personas que padecen de desórdenes hemorrágicos a menudo tienen hemorragias que van a dar a las articulaciones. Esto puede causar enfermedades de las articulaciones y disminuir la movilidad de las mismas. Es importante saber si usted padece de enfermedades de las articulaciones y, en caso de que así sea, en qué medida han afectado su movilidad. Mediante el monitoreo de las enfermedades de las articulaciones y la manera en que éstas afectan a los diversos participantes, los investigadores pueden identificar patrones y desarrollar nuevas estrategias para ayudar a prevenir o disminuir las enfermedades de las articulaciones.

¿Cómo se beneficiarán otros, incluyendo mi familia, de mi participación?

CDC y los centros de tratamiento están trabajando para garantizar la seguridad y el bienestar de toda la gente que padece de desórdenes hemorrágicos, incluyendo generaciones futuras. Mientras más participantes se inscriban en el programa UDC, más información podremos recopilar y más probabilidades existirán de encontrar soluciones.

¿Si mi enfermedad es ligera, debo participar en el programa UDC?

Incluso personas cuya enfermedad es ligera experimentan complicaciones. Si su enfermedad es ligera, las experiencias que usted tiene son muy diferentes a las de quienes tienen una enfermedad moderada o severa. Estas experiencias nunca han sido estudiadas y esto debe hacerse. Su participación puede ayudar a que esto se haga realidad.

¿Si ya sé que estoy infectado con el virus de la hepatitis o el VIH, de todos modos debo participar?

Sí. Usted es una parte importante de nuestros esfuerzos de investigación. La información que nos dé puede ayudarnos a aprender mucho acerca de las personas que sufren de complicaciones como las de usted. Incluso si usted ya está infectado de hepatitis o con el VIH, es importante continuar vigilando el avance de su enfermedad y sus complicaciones. Mientras más información podremos recopilar, más probabilidades existirán de encontrar soluciones. Además, como usted proporcionará una muestra de sangre cada año para que se almacene en CDC, usted será parte del “sistema de advertencia temprana”. Esto significa que en caso de que aparezca una nueva sustancia infecciosa en los productos sanguíneos, usted será notificado.

Si opto por no participar ahora, ¿puedo seguir recibiendo servicios y tratamiento en mi centro de tratamiento de hemofilia?

Definitivamente sí. La participación en el programa UDC es voluntaria y no afectará el tratamiento ni los servicios provistos en su centro de tratamiento.

¿Cuánto tiempo tengo que participar en el programa UDC?

Lo alentaremos a participar durante el mayor tiempo posible. Encontrar respuestas y vigilar la inocuidad de los productos sanguíneos es un proceso continuo que requiere contar con las muestras sanguíneas más recientes. No obstante, cada año se le pide consentir a participar y no necesita participar durante todo el programa.

Si tiene alguna otra pregunta, consulte a su enfermera, médico o a otro integrante del personal del centro de tratamiento acerca del programa UDC y de su papel como participante.

Los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC), ubicados en Atlanta, Georgia, son un organismo del Departamento de Salud y Servicios Humanos. La misión de CDC es promover la salud y la calidad de vida mediante la prevención y el control de las enfermedades, lesiones e incapacidades. Para obtener más información sobre los programas de desórdenes hemorrágicos de CDC, visite:

www.cdc.gov/ncidod/dastlr/hematology