

El Registro Internacional de Pacientes con Atrofia Muscular Espinal

Contribuido por Lucia Martinez
Última modificación 16.07.2007

Coordinado por el Departamento de Medicina y Genética Molecular de la Universidad de Indiana y creado por Familias SMA (FSMA) en 1986

El propósito del Registro Internacional de Pacientes con Atrofia Muscular Espinal es proporcionar un recurso mediante el cual las personas y familias afectadas por AME, y los investigadores en el estudio de la AME puedan establecer contacto entre ellos. Los investigadores que están interesados en estudiar la AME necesitan tener acceso a información relacionada con pacientes con AME y sus familias. Es importante establecer un sistema a través del cual científicos, médicos y familias afectadas por AME puedan mantener contacto unos con otros. El Registro Internacional de Pacientes con AME permite que esto ocurra. El registro agradece a Familias de AME por su continuo financiamiento.

Al ingresar sus datos al Registro de Pacientes con AME usted no se está comprometiendo de ninguna forma a participar en algún proyecto de investigación. Sus datos simplemente nos permiten notificarle sobre cualquier proyecto de investigación para el cual usted o algún miembro de su familia pueda calificar para participar en él, pero es usted quien decide si participará. Bajo ninguna circunstancia, su nombre será divulgado a algún investigador sin su previo consentimiento. Si un investigador quisiera contactarse con una familia como la suya, nosotros primero le informaríamos a usted sobre el estudio y sólo si usted nos autoriza a entregar su nombre al investigador, lo haremos de esa forma. También es importante tomar en cuenta que los estudios de investigación generalmente tienen diversos criterios de selección que la persona debe cumplir para poder participar en ellos. Por lo tanto, puede que usted reciba cartas que describan estudios de investigación para los cuales usted no sea apto.

Aún cuando usted no participe en un estudio de investigación real, los datos que usted nos proporciona al completar el cuestionario del paciente serán codificados para poder ingresarlos a una base de datos computacional segura y así reunirlos con información de otras personas y familias con AME. De esta forma, seremos capaces de proporcionarles a los investigadores importantes datos estadísticos sin utilizar los nombres.

Si usted desea participar en el Registro de Pacientes con Atrofia Muscular Espinal, por favor contacte a Connie Garland de la Universidad de Indiana, al teléfono (317) 274-5745 o vía e-mail cjgarlan@iupui.edu y ella le enviará por correo un paquete de registro. (o bien, puede ver Descargar Información de Registro que aparece más abajo y simplemente descargue los formularios, los completa y envía por correo).

Preguntas Frecuentes:

Pregunta: Participé en el registro de AME de Indiana hace un tiempo, ¿debería completar este formulario igual?

Respuesta: Sí, por favor. El cuestionario ha sido actualizado con muchas preguntas nuevas, en el registro del Verano 2002.

Pregunta: Mi hijo con AME falleció. ¿Debería participar?

Respuesta: No, este registro está destinado a personas actualmente vivas.

Pregunta: ¿Cuándo estarán estos formularios disponibles en otros idiomas?

Respuesta: Están disponibles ahora en Francés, Español y Alemán.

Pregunta: ¿Estar vinculado a otro Grupo de Pacientes afecta la participación en el Registro Internacional de Pacientes de AME?

Respuesta: No. La participación depende exclusivamente del criterio del paciente.

Descargar Información de Registro - Instrucciones:

Descargue los cuatro formularios completos, luego léalos, complételos y envíelos por correo a la siguiente dirección::
SMA Patient Registry - attn. Connie Garland
Indiana University School of Medicine
Dept of Medical and Molecular Genetics
975 West Walnut St, IB 130
Indianapolis, IN 46202-5251

Están disponibles en formato Acrobat Reader (.pdf). Si tiene algún problema, o necesita un formato diferente, por favor solicite ayuda a cjgarlan@iupui.edu.

Hay 4 secciones. Simplemente haga clic para abrir o presione el botón derecho del ratón para guardar:

Hay 4 secciones. Simplemente haga clic para abrir o presione el botón derecho del ratón para guardar:

Carta de Invitación (contiene explicación sobre el registro)

Formulario de Consentimiento Informado (debe ser firmado y enviado junto con el cuestionario)

Formulario de Autorización para Publicar Información de Salud para fines de Investigación (todas las hojas deben ser firmadas enviadas junto con el cuestionario)

Cuestionario del Paciente (medición para el registro)

Nota: Los contactos arriba citados no hablan Idioma Español, si necesita ayuda, por favor envíe correo electrónico a Anita Cortes Spancake a BTSpancake@aol.com.