



SCNIR

Severe Chronic Neutropenia International Registry
European Office
SCNIR@mh-hannover.de
www.severe-chronic-neutropenia.org

At the
Hannover Medical School
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover/Germany
Tel.: +49-511-557105
FAX: +49-511-557106

INFORMACIÓN PARA PACIENTES MENORES PARA PARTICIPAR EN EL REGISTRO

para niños mayores de 12 años

Sus médicos le han diagnosticado un trastorno sanguíneo raro. En lenguaje médico, se llama neutropenia. Sus médicos probablemente lo tratarán durante mucho tiempo, posiblemente incluso durante toda su vida, debido a esta neutropenia. Como probablemente haya escuchado, la neutropenia es una enfermedad muy rara. Esto significa que incluso en las grandes ciudades o comunidades solo hay unas pocas personas que sufren de neutropenia y, por lo tanto, muchos médicos y clínicas nunca han tratado a un paciente con neutropenia.

Para reunir más información sobre la neutropenia, las opciones de tratamiento y los efectos a largo plazo de la enfermedad que afecta la vida en la infancia y la edad adulta, se ha fundado un registro, el Registro Internacional de Neutropenia Crónica Grave (Severe Chronic Neutropenia International Registry, SCNIR).

Este registro recopila datos médicos de pacientes con neutropenia y los almacena en una base de datos informática. Incluye recuentos sanguíneos y resultados de médula ósea, así como información sobre la frecuencia con que sufren infecciones o si se tuvieron que tomar antibióticos. Como resultado, se puede evaluar un gran número de pacientes y se puede comparar el curso de la enfermedad. Solo de esta manera, los

médicos y científicos pueden comprender y comparar el curso de la enfermedad y cómo se espera que la neutropenia los afecte más adelante.

Lo que aprendemos de los datos del registro también puede ayudarlo a usted, a su familia y a sus médicos a comprender mejor su afección y tratarlo de la mejor manera.

Con la ayuda del registro nos gustaría responder a las siguientes preguntas:

1. ¿Cómo afecta el tratamiento de la neutropenia a su vida posterior? ¿Existen efectos secundarios del tratamiento que solo ocurren en la edad adulta?
2. ¿Existe un mayor riesgo de desarrollar cáncer de sangre (leucemia) en comparación con otros pacientes?
3. ¿Existe alguna opción de tratamiento nueva o diferente para la neutropenia?

Nos gustaría que participara en nuestro registro.

Sin embargo, antes de decidir unirse al registro, debe saber lo siguiente sobre la participación:

1. La participación es absolutamente voluntaria.
2. Puede cambiar su decisión en cualquier momento y así finalizar su participación.
3. Si no desea participar, no enfrentará ninguna desventaja.
4. Antes de decidir, puede tomar todo el tiempo que necesite para educarse completamente y discutir su decisión en detalle con sus médicos, familiares o amigos.

¿Qué pasará si participas en el registro?

Para su inclusión en el registro, se requiere la siguiente información de cada paciente:

1. **Los recuentos sanguíneos y el resultado de la médula ósea** que confirman que usted sufre de "neutropenia crónica grave", así como otros hallazgos que caractericen su condición. Estos hallazgos serán transferidos al SCNIR.
2. Debido a que todavía es un paciente menor, también requerimos un acuerdo firmado por sus padres o tutor legal para participar en el registro.

Una vez registrado, se enviará un cuestionario a su médico de cabecera una vez al año, solicitándole información sobre su tratamiento, su estatura y peso actuales y su condición médica durante el año pasado. También solicitaremos copias de sus análisis de sangre, resultados de médula ósea y otros resultados de las pruebas realizadas por su neutropenia.

Sus datos se encriptan antes de ingresarlos en la base de datos SCNIR (en lugar de su nombre, los datos se almacenan mediante un número).

Solo solicitamos los resultados de los exámenes que fueron necesarios debido a su enfermedad o para controlar su tratamiento y, en cualquier caso, se llevarían a cabo sin estar registrados.

Por supuesto, todos los resultados están sujetos a la confidencialidad médica y se tratan de manera absolutamente confidencial.

La participación en SCNIR podría ser beneficiosa para usted:

No podemos garantizar que experimentará un beneficio directo a través de su participación. Sin embargo, puede ser beneficioso que sus datos clínicos y resultados de pruebas sean vistos y revisados por especialistas en neutropenia. También puede ser una ventaja que el SCNIR conozca más pacientes con su condición y, por lo tanto, pueda responder preguntas sobre el curso posterior de su trastorno.

Si desea participar en el Registro internacional de neutropenia crónica grave, firme el formulario de consentimiento con sus padres.

Traducción del documento original en inglés: Victor Quintero

