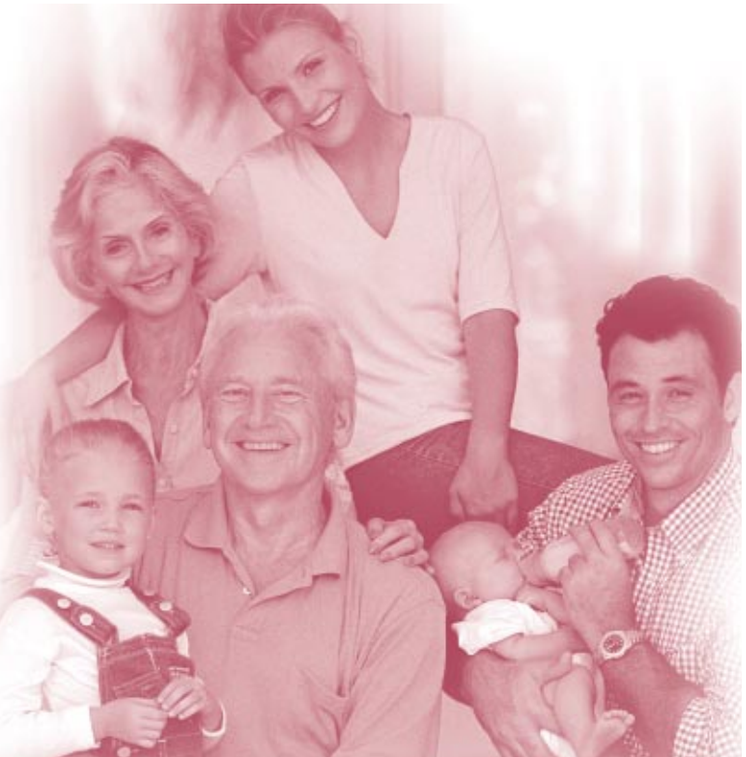
ALFA-1

Registro de Investigación Alfa-1

¿Qué es el Registro?

El Registro de Investigación Alfa-1 (Alpha-1 Research Registry) es una base de datos confidencial de personas diagnosticadas con Deficiencia de Alfa-1 Antitripsina (Alfa-1) y de personas identificadas como Portadores Alfa-1. El Registro se estableció en 1997 por el Alpha-1 Foundation para facilitar las iniciativas de investigación y promover el desarrollo de mejores tratamientos y una cura para el Alfa-1. El Registro está localizado en la Universidad de Medicina de Carolina del Sur (MUSC, por sus siglas en inglés) en Charleston. El Registro utiliza procedimientos que aseguran la más estricta confidencialidad de los participantes. El Registro opera bajo la dirección de la Junta de Directores del Alpha-1 Foundation y es dirigido por un Comité Asesor compuesto de líderes de la comunidad médica, científica, ética y Alfa. Las personas inscritas en el Registro tienen la oportunidad de participar directamente en ensayos clínicos con nuevos tratamientos y en otros tipos de investigaciones.



¿Quién es elegible para inscribirse en el Registro?

Son elegibles para inscribirse en el Registro de Investigación Alfa-1 personas de cualquier edad con un diagnóstico de Deficiencia de Alfa-1 Antitripsina o personas identificadas como Portadores Alfa-1.

¿Cómo me inscribo en el Registro?

Sólo tiene que completar un Cuestionario de cuatro páginas. Esto puede hacerlo por medio del correo o de la Internet en www.alphaoneregistry.org. Favor envíe el Cuestionario a la dirección que se indica en la primera página del mismo. Si usted recibe más de una copia del Cuestionario de inscripción, complete una copia del mismo y pase las copias adicionales a otros Alfas o a su médico. Si usted sabe de otras personas que estén interesadas en suscribirse al Registro, pero no tiene copias adicionales, infórmeles que pueden hacerlo a través de la página web del Alpha-1 Research Registry u obtener información a través del Centro de Coordinación del Registro, Tel. 1-877-866-2383.

¿Quién tendrá acceso a mi nombre? ¿Cuán confidencial es la base de datos?

Su Cuestionario irá directamente al Centro de Coordinación del Registro en la Universidad de Medicina de Carolina del Sur, el cual se encuentra bajo supervisión directa del sistema de la Universidad. Esta supervisión incluye el cumplimiento riguroso de los procedimientos de confidencialidad establecidos con la intención de proteger la identidad de los participantes. Es un requisito del Registro ocultar a los investigadores y a las organizaciones la identidad e información personal de sus miembros a menos que se otorgue un consentimiento al Registro. La base de datos se mantiene todo el tiempo bajo estrictas medidas de seguridad. Esto significa que se encuentra protegido por una contraseña e inaccesible a través del Internet. Además, todas las copias en papel con información personal se mantienen bajo llave. Sólo el Director del Registro y los Coordinadores tienen acceso a la información personal de sus miembros.

¿Cómo puede mi participación promover la investigación?

Uno de los obstáculos mayores para la investigación del Alfa-1 es encontrar un número suficiente de voluntarios que participen en estudios clínicos. A través del establecimiento de una base de datos de miles de personas con Alfa-1 y de promover su uso por parte de la comunidad científica que realiza investigaciones acerca del Alfa-1, el Registro permitirá que nuevas terapias y estudios de investigación sean evaluados. Por medio de la participación voluntaria de los miembros del Registro se podrán encontrar respuestas a preguntas científicas básicas acerca del Alfa-1, permitiendo que este trastorno y su impacto en los Alfas sea completamente comprendido. La participación en las investigaciones es voluntaria y los miembros del Registro siempre tienen la opción de aceptar o de negar las invitaciones.

El Registro provee a sus miembros distintos niveles de compromiso para participar en las investigaciones. El simple acto de completar el Cuestionario de inscripción provee al Registro con material de investigación valioso sobre la cantidad de pacientes diagnosticados con Alfa-1 y sus síntomas clínicos. Su inscripción nos ayuda al poder ponernos en contacto con un gran número de pacientes Alfas, lo que sirve de motivación a los investigadores médicos y científicos para llevar a cabo investigaciones de importancia en el área del Alfa-1 que de otro modo sería imposible hacer debido a la cantidad insuficiente de participantes disponibles.

Los beneficios de inscribirse en el Registro

- Oportunidad de participar en ensayos clínicos de nuevos tratamientos.
- Oportunidad de participar en estudios para determinar los costos de la salud, riesgos ambientales y ayuda a recopilar otros datos específicos para adelantar el conocimiento médico y científico acerca del Alfa-1.
- Acceso a los expertos en el tratamiento clínico del Alfa-1 a través de la participación en ensayos clínicos.
- Dos veces al año recibirá el boletín, “Research Registry Update”, con información acerca de lo más reciente sobre las actividades de investigación.

REGISTRO DE INVESTIGACIÓN

Registro de Investigación

Si tiene preguntas:

Favor póngase en contacto con el Registro de Investigación Alfa-1 para obtener más información.
Número gratis: 1-877-886-2383
Correo electrónico: alphaone@musc.edu
Página de Internet: www.alphaoneregistry.org

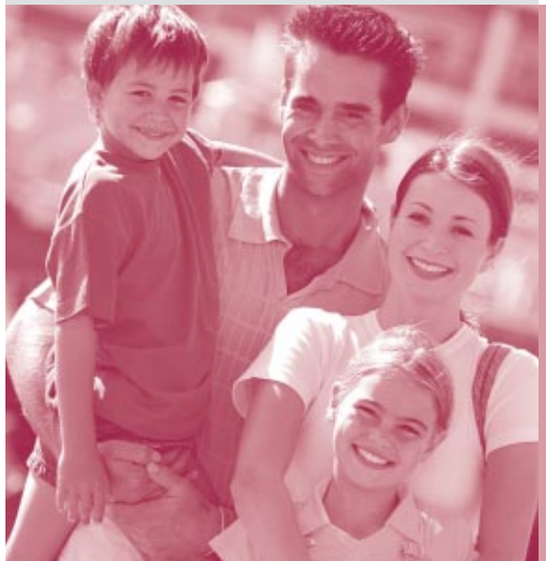
MUSC
MEDICAL UNIVERSITY OF SOUTH CAROLINA

Registro de Investigación Alfa-1
C/O Medical University of South Carolina
Division of Pulmonary and Critical Care Medicine
96 Jonathan Lucas, Suite 312-CSB
PO Box 250623
Charleston, SC 29425
Número gratis: 1-877-886-2383
Teléfono: (843) 792-0260
Fax: (843) 792-0297
Correo electrónico: alphaone@musc.edu

Acerca del Alpha-1 Foundation

Alpha-1 Foundation es una organización sin fines de lucro fundada en 1995 por Alfas para promover la investigación dirigida a encontrar una cura para el Alfa-1. Su misión es proveer el liderato y los recursos que redunden en mayor investigación, mejoría en la salud, detección mundial y una cura para el Alfa-1. La mayoría de las personas que forman la Junta de Directores son personas diagnosticadas con Alfa-1 o tienen un familiar con un diagnóstico de Alfa-1. La Fundación ha tenido un crecimiento constante desde su comienzo y ha desarrollado una infraestructura sólida para promover la investigación y el desarrollo de nuevas terapias para mejorar la calidad de vida de aquellas personas diagnosticadas con Alfa-1.

Información adicional acerca de la Fundación y sus programas de investigación está disponible en www.alphaone.org.



ALPHA-1 FOUNDATION

2937 S.W. 27th Avenue
Suite 302
Miami, FL 33133

Número gratis: (888) 825-7421

Fax: (305) 567-1317

www.alphaone.org

Registro de Investigación Alfa-1

Ayúdenos a encontrar la cura.

Una actividad del Alpha-1 Foundation

FORJANDO ALIANZAS PARA ENCONTRAR UNA CURA