

A man wearing a yellow polo shirt and a blue and white helmet is riding a bicycle. He is looking forward with a neutral expression. The background is a blurred outdoor setting with green trees and a bright sky. A red circular graphic is overlaid in the top left corner, containing the website address.

[WBDR.WFH.ORG](http://WBDR.WFH.ORG)

LA FMH AGRADECE A LOS SIGUIENTES  
ALIADOS POR **SU VALIOSO APOYO AL RMTC:**

Aliados visionarios

Shire  
Sobi

Aliados colaboradores

Bayer  
F. Hoffman-La Roche Ltd.  
Grifols  
Pfizer  
Sanofi Genzyme



**RMTC**

REGISTRO MUNDIAL DE TRASTORNOS  
DE LA COAGULACIÓN DE LA FMH

**¡ÚNASE**

AL REGISTRO MUNDIAL  
DE TRASTORNOS DE  
LA COAGULACIÓN (RMTC)  
DE LA FMH **HOY!**

**¡CON SU  
PARTICIPACIÓN**

usted puede ayudar a  
moldear el futuro de las  
personas con hemofilia  
en todo el mundo!



**FMH**

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE  
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA



# EL RMTC ESTÁ AHORA ABIERTO PARA LA INSCRIPCIÓN DE PERSONAS CON HEMOFILIA A Y B

## ¿Qué es un registro de pacientes?

Un registro (padrón) de pacientes es una colección de información (datos) sobre un grupo de personas con un trastorno de salud particular, que generalmente se mantiene en una computadora. El objetivo de los registros de pacientes como el RMTC es recolectar datos de un gran número de pacientes.

## ¿Qué es el RMTC?

La sigla RMTC es la abreviatura del *Registro Mundial de Trastornos de la Coagulación*. El RMTC es un sistema seguro de ingreso de datos en línea, basado en Internet, que ofrece una plataforma a una red de centros de tratamiento de hemofilia (CTH) de todo el mundo para recolectar datos de pacientes, de manera uniforme y estandarizada.

## ¿Quién puede participar y cómo puede hacerlo?

Las personas diagnosticadas con hemofilia que están registradas en uno de los CTH participantes son elegibles para participar en el RMTC. Pregunte a su médico cómo hacerlo.

## ¿Qué información se recolectará y cómo se usará?

El RMTC almacena datos acerca de la enfermedad de la persona, tales como tipo y gravedad de la hemofilia, síntomas y tratamiento. Esta información se almacenará con el objetivo de compartir los datos anónimos con la comunidad científica a fin de ayudarla a abordar importantes asuntos relacionados con la atención de los pacientes y con temas de cabildeo/políticas de salud.



## ¿Por qué es importante el RMTC?

Al participar en el RMTC, personas con hemofilia de todo el mundo pueden colaborar activamente en la implementación de este importante recurso para mejorar el futuro de la atención de la hemofilia a escala mundial.

## Su información permanecerá segura y confidencial.

Toda la información que se ingresa al RMTC es segura y confidencial. No se ingresará a la base de datos información que pudiera identificarlos. Todos los datos recopilados en el RMTC se mantienen seguros ya que el registro cumple con las más altas normas de privacidad de datos de la Comisión Europea. Solamente el equipo del proyecto del RMTC tendrá acceso a los datos confidenciales.

## ¿Tengo que participar en este registro?

Usted no tiene obligación de participar en este registro. Si no desea que se le incluya en el RMTC, su decisión no afectará el tratamiento y la atención que recibe en su CTH. Si decidiera participar y después cambiara de opinión y ya no quisiera que su información se conservara en la base de datos, puede pedirle a su médico que la borre.

Para obtener más información comuníquese con su CTH o con el RMTC a

**WBDR.WFH.ORG.**

Si tuviera cualquier pregunta envíela a

**WBDR@WFH.ORG.**