



COMMUNITY COUNTS

Donde usted
puede marcar
una diferencia.



athn[™]
american thrombosis
& hemostasis network

Community Counts es un proyecto integral destinado a conocer más sobre los pacientes con trastornos hemorrágicos y de coagulación en los centros de tratamiento de la hemofilia (HTC) de todo el país. El objetivo es aumentar el conocimiento sobre los inhibidores y otras complicaciones, reducir los episodios y evitar que sucedan, y en última instancia, mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos hemorrágicos.

Lograr una mayor comprensión

Community Counts está compuesta por tres componentes clave:

- Perfil de la población de HTC
- Registro para la supervisión de trastornos hemorrágicos
- Informes de mortalidad

El Perfil de la población de HTC está abocado a realizar un conteo de la población y hacer preguntas para poder conocer más sobre los pacientes con trastornos hemorrágicos que reciben atención dentro de la red HTC subvencionada con fondos federales. Desde 2012, se han contado más de 38,000 pacientes en 134 HTC participantes en todo el país.

En segundo lugar, el Registro de supervisión de trastornos hemorrágicos está recopilando información clínica detallada que suma a lo que ya se conoce sobre:

- Inhibidores y otras complicaciones de los trastornos hemorrágicos.
- Tendencias en las complicaciones médicas y el tratamiento de los trastornos hemorrágicos con el paso del tiempo.
- Identificación de poblaciones de alto riesgo.

En tercer lugar, el componente de Informe de mortalidad reúne información sobre las causas de muerte entre las personas con trastornos hemorrágicos que reciben atención en los HTC.

“Esta información fundamental nos ayudará a todos a comprender mejor las complicaciones de estos trastornos y a desarrollar estrategias de prevención adecuadas; y cuanto más participación obtengamos, más podremos aprender.”

Vanessa R. Byams, MPH, Jefa de equipo actuante, Equipo de trastornos hemorrágicos, Rama de epidemiología y vigilancia de los CDC

Cómo puede usted participar de Community Counts

Dirigido por la Red Estadounidense de Trombosis y Hemostasia (ATHN), en conjunto con la Red Estadounidense de Centros de Tratamiento de la Hemofilia y los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), Community Counts está presente en los HTC de todo el país. El proyecto está abierto a todos los pacientes con hemofilia A y B, enfermedad de von Willebrand, trastornos hemorrágicos poco comunes, trastornos plaquetarios y algunos trastornos de coagulación que reciben atención en los HTC subvencionados con fondos federales.*

Para participar, hable con su HTC y pida ser incluido en Community Counts.

Sus datos tienen significancia nacional

Otro beneficio de participar en Community Counts es que los datos recopilados en forma local en los HTC también se utilizan como fuente de datos nacional para algunas de las medidas específicas de trastornos sanguíneos de Healthy People 2020 (HP2020). HP2020 es la agenda nacional para mejorar la salud y prevenir enfermedades en los EE. UU. Estas medidas son significativas porque mantienen a los trastornos sanguíneos en la vanguardia de las investigaciones nacionales, la planificación de programas y los esfuerzos de creación de políticas.



Asegurar datos. Difundir el conocimiento. Transformar la atención.

* La información recopilada para Community Counts es segura y privada acorde con la Regla de privacidad de HIPAA. Para el componente de registro, el HTC podría buscar su historia clínica y hacer preguntas sobre cómo las complicaciones de la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos afectan las actividades cotidianas, como trabajar o ir a la escuela. Se le podría pedir que proporcione una muestra de sangre.



Acercas de ATHN y Community Counts

La Red Estadounidense de Trombosis y Hemostasia (ATHN) es una organización sin fines de lucro comprometida con el avance y la mejora en la atención de personas afectadas por trastornos hemorrágicos y de coagulación. Community Counts (La comunidad cuenta) es un proyecto dirigido por ATHN en conjunto con la Red Estadounidense de Centros de Tratamiento de la Hemofilia y los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). El proyecto es financiado por la subvención N.º U27DD000862.

Para participar en Community Counts, contáctese con su Centro de hemostasia y trombosis (HTC). O, para obtener más información:

- Visite www.athn.org
- Busque "Community Counts" en www.cdc.gov
- Comuníquese con Becky Dudley a bdudley@athn.org



72 Treasure Lane, Riverwoods, IL 60015
Phone: 800-360-2846

www.athn.org