

Directores: Akiko Shimamura, MD, PhD y Kasiani Myers, MD

## ¿Por qué es necesario el Registro del Síndrome de Shwachman-Diamond (SDS)?

El SDS es una condición poco frecuente, por lo que la información que hay del SDS es escasa. Se necesita más información para mejorar el diagnóstico y tratamiento de niños y adultos con el SDS.



El registro del SDS es una manera en que cualquier paciente con el SDS o una condición similar comparta su información, su experiencia y sus muestras con investigadores que trabajan para encontrar la cura del SDS.

## ¿Qué hace el Registro del SDS?



El registro estudia los expedientes médicos y las muestras biológicas de los pacientes a lo largo del tiempo para mejorar el diagnóstico y el tratamiento del SDS, así como la comprensión de los factores de riesgo que predisponen al desarrollo de complicaciones graves.

Las muestras para el registro del SDS son las que se toman durante la atención médica de rutina, por lo que no se necesitan más visitas ni tomas de sangre extras.

## ¿Quién tendrá acceso al Registro del SDS?

Las bases de datos del registro del SDS están protegidas con contraseña detrás de un sistema de protección de robo y solo pueden acceder a ellas los miembros designados del equipo de investigación del registro. Solamente se comparten muestras y datos sin identificadores a los investigadores calificados que lo estudiarán para mejorar las vidas de las personas que tienen SDS.

## ¿Se compartirá mi identidad?



Los datos y las muestras no están identificadas. Ninguna parte de su información personal se compartirá fuera del equipo de investigación.

## ¿Cómo ayudará a compartir mis muestras y experiencia?

Su información y sus muestras son de vital importancia para conocer más de esta condición poco frecuente y encontrar una cura. Estos son algunos ejemplos de investigaciones en curso que han sido posibles gracias a la información y las muestras que se recopilaron con el registro del SDS:

- Comprensión de las complicaciones médicas del SDS y su progresión a lo largo del tiempo
- Desarrollo de estrategias para monitorear y prevenir complicaciones como la leucemia
- Guía de atención médica para mejorar la salud de las personas que tienen SDS
- Determinación de las causas del SDS
- Desarrollo de mejores terapias para el SDS



## ¿Cómo puedo participar?

Si quiere participar en el registro del SDS, en la búsqueda de una cura para el SDS, comuníquese con nuestro equipo escribiendo a:

[SDSRegistry-dl@childrens.harvard.edu](mailto:SDSRegistry-dl@childrens.harvard.edu)

¡Cada paciente marca la diferencia!