

Registro Estatal de Anemia Falciforme de Virginia

Mejorando el cuidado a las personas con anemia falciforme

Registro Estatal de Anemia Falciforme (SCD, por sus siglas en inglés) de Virginia

El Registro de Anemia Falciforme de Virginia es una base de datos segura. Contiene una valiosa información sobre la anemia falciforme (SCD) en todo el estado. Esta información ayuda a las autoridades de salud pública a mejorar la atención y el cuidado.

- Mejora en el diagnóstico
- Mejora en el tratamiento
- Mejora en los servicios

En julio de 2024, la Asamblea General de Virginia aprobó una [nueva ley](#) que obliga al Departamento de Salud de Virginia a crear este registro. VDH comenzó a recopilar información para este registro en 2025. (<https://bit.ly/47elBOz>)



¿En qué beneficia este Registro?

Aumenta el acceso a la atención médica y ayuda a recibir las derivaciones médicas. Facilita las derivaciones y más servicios de apoyo.

Mejora el diagnóstico y el tratamiento. El Registro ayudará a médicos y expertos en salud pública a conocer mejor la enfermedad, lo que ayudará a mejorar el diagnóstico y el tratamiento.

Mejora la atención y el cuidado. El Registro se utilizará para identificar las necesidades de quienes viven con anemia falciforme. Los expertos en salud pública utilizarán esta información para mejorar los servicios y la atención.

Apoya la investigación. El Registro permitirá a los investigadores de salud pública conocer mejor:

- La frecuencia de la enfermedad de células falciformes en el estado de Virginia
- Los factores de riesgo
- Las tasas de supervivencia

Esta información se utilizará para ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas que viven con la enfermedad de células falciformes.

Hace que su voz sea escuchada. El Registro aumentará el conocimiento sobre su experiencia y sus necesidades. Los funcionarios de salud pública y los responsables políticos pueden usar esta información para impulsar cambios que le beneficien.

Toda la información recogida es confidencial.

La información recogida incluye su nombre, dirección, sexo al nacer, raza, etnia y género. También incluye qué tipo de enfermedad de células falciformes tiene. El Registro es confidencial en conformidad con la ley federal, conocida como la Ley de Responsabilidad y Portabilidad del Seguro Médico (HIPAA, por sus siglas en inglés).

Si elige no compartir sus datos con el Registro, tiene las siguientes opciones. Informar a su médico

Completar el formulario en <https://redcap.link/scdregistry>.

Usar el código QR proporcionado aquí. 



¿Tiene alguna pregunta? Envíenos un correo electrónico a sicklecellregistry@vdh.virginia.gov

Su participación mejora la vida de las personas que viven con la enfermedad de células falciformes.