

El Registro Conexión FOP (FOP Connection Registry) está ya disponible en Español

IFOPA se complace en anunciar que el Registro Conexión FOP (FOP Connection Registry) se encuentra ahora disponible en **ESPAÑOL!**

Si usted ya se encuentra enrolado en el Registro y utilizando los cuestionarios en Inglés, recibirá un correo electrónico con instrucciones sobre cómo acceder a los cuestionarios en Español y continuar participando en este idioma.

Si usted no se ha enrolado aún, esperamos que lo haga. Cada persona viviendo con FOP tiene una experiencia única que transmitir sobre su vida con FOP. Recolectando estas experiencias por parte de las personas viviendo con FOP, de sus familias o cuidadores alrededor del mundo en un único Registro, la voz colectiva de la comunidad internacional de FOP será mucho más fuerte y podrá de manera significativa contribuir a los esfuerzos de investigación focalizados en encontrar tratamientos para FOP.

El Registro Conexión FOP (FOP Connection Registry) es una base de datos internacional y voluntaria que colecta y almacena información demográfica y de la enfermedad por parte de los personas con FOP de manera directa, a través de una herramienta web segura. No involucra una intervención experimental.

Los objetivos del Registro Conexión FOP son:

1. Organizar la comunidad internacional de FOP para su potencial participación en estudios clínicos u otros estudios de investigación.
2. Posibilitar que los pacientes con FOP de todo el mundo puedan brindar sus propios datos sobre el estado de su patología en foro compartido de modo de favorecer tanto a los pacientes como a la comunidad de FOP en su conjunto.
3. Mejorar el conocimiento de la historia natural de FOP y del impacto funcional, emocional y psicológico que FOP presenta en las personas afectadas a través del tiempo.
4. Cuando algún tratamiento esté disponible, avanzar en el conocimiento de los resultados que éstos presenten.

Para inscribirse en el Registro Conexión FOP, (FOP Connection Registry) puede hacerlo en la siguiente dirección www.fopconnection.org y seleccione "Unase ahora". Luego de registrarse y completar el **consentimiento informado**, los participantes completarán sus datos básicos, históricos, en el Cuestionario de Inscripción.

Registro Conexión FOP

Un Registro internacional de observación para y de la comunidad FOP, con el objetivo de ayudar a desarrollar tratamientos para la enfermedad.

Haga clic [aquí](#) para conocer más o visite el [sitio Web de IFOPA](#).

¿No está registrado? [¡Únase ahora!](#)

Iniciar sesión o [¡Únase ahora!](#)

Español (Spanish)

Nombre de usuario

Contraseña

Iniciar sesión

Olvidó su [Nombre de usuario](#) o [Contraseña](#)?

organizarnos

Un Registro sólido y dinámico ayuda a nuestra comunidad a establecer una mejor red de contactos para ensayos clínicos y facilita a los investigadores una mejor planificación de dichos ensayos. Necesitamos su participación para lograr el éxito. [¡Únase ahora!](#)

ganar fuerza y confianza

La Información es poder. El Registro, propiedad de nuestra comunidad, pone en nuestras manos el poder de recopilar información. Compartir su experiencia con FOP, como paciente o como médico, nos hará una comunidad más fuerte y permitirá un mayor y mejor desarrollo terapéutico. [¡Únase ahora!](#)

capacitar

Hay muchos interrogantes sin responder con respecto a la FOP. Ayúdenos a aprender más sobre FOP, unos de otros, así podremos capacitar a las personas fuera de nuestra comunidad y facilitar el desarrollo de tratamientos mejores y más efectivos. [¡Únase ahora!](#)

Patrocinado por la [Asociación Internacional de FOP \(IFOPA\)](#)



[Contáctenos](#)
© derechos de autor 2017



Se solicitará que los participantes actualicen su información al menos dos veces al año completando los Cuestionarios de Seguimiento. Usted podrá completar la cantidad de cuestionarios que desee. Cuánta mayor información comparta mejor será, pero si sólo puede completar algunos aspectos de los cuestionarios, aún esos datos serán de gran ayuda. En forma adicional, los cuestionarios podrán ser completados por la persona con FOP o por otra persona, tal como sus padres, otros familiares o cuidadores en su nombre. En algunos casos más de una persona podrá completar los cuestionarios. Cualquier método que sea más funcional para usted y su familia, funcionará también para el Registro.

Esperamos que se una a las más de 200 personas con FOP en 37 países que ya están inscritas y contribuyendo con su información al Registro, y que sume su historia única sobre su propia experiencia de vivir con FOP.

Por cualquier pregunta que pueda tener, por favor, contacte a Moira Liljesthröm, Representante de Argentina ante IFOPA, al moiralil@gmail.com, ó envíe un correo electrónico al Registro al registry@fopconnection.org. Juntos podemos hacer un cambio!!