OFICINA DE ENLACE, REGISTRO Y APOYO DE ENFERMEDADES RARAS (OER)

Formulario de Información del Paciente

Registro de Enfermedades Raras

Complete este formulario con la mayor información posible. Los datos serán utilizados por el equipo de OER para su inscripción en el Registro de Enfermedades Raras, conforme a la Ley Núm. 9 del 11 de abril de 2025.

I. Datos de Contacto

Nombre completo: _____

Fecha de nacimiento: _____

Teléfono: _____

Correo electrónico: _____

Municipio de nacimiento: _____

Municipio de residencia: _____

II. Perfil

Sexo

☐ Masculino ☐ Femenino ☐ DSD ☐ Prefiero no decir

Origen étnico

☐ Hispano/Latino ☐ No Hispano/Latino ☐ No especificado

Raza

☐ Blanca
☐ Negra o Afroamericana
☐ Indígena Americana
☐ Asiática
☐ Isleño(a) del Pacífico
☐ Múltiple
☐ Otra
☐ No especificado

III. Diagnóstico

¿Tiene un diagnóstico confirmado de una condición rara?

☐ Sí ☐ No

Nombre de la condición (si la conoce):

_____

Fecha aproximada del diagnóstico:

_____

¿Le han realizado una prueba genética?

☐ Sí ☐ No ☐ No sabe

¿Tiene el resultado o informe disponible para compartir?

☐ Sí ☐ No

IV. Información Clínica

Sistema(s) del cuerpo afectado(s) — puede seleccionar más de uno

☐ Neurológico
☐ Neuromuscular
☐ Cardiovascular
☐ Respiratorio
☐ Gastrointestinal
☐ Hepatobiliar
☐ Renal/Urológico
☐ Endocrino/Metabólico
☐ Hematológico
☐ Inmunológico
☐ Dermatológico
☐ Oftalmológico
☐ Auditivo
☐ Musculoesquelético
☐ Otro

Describa brevemente sus síntomas principales

Tratamiento(s) actual(es)

¿Cómo describiría la evolución de su condición?

☐ Estable ☐ Mejoría ☐ Deterioro ☐ Remisión ☐ No sabe

¿Ha tenido complicaciones relacionadas con su condición?

☐ Sí ☐ No

Si contestó "Sí", descríbalas brevemente:

_____

Fecha de su última consulta médica relacionada:

_____

V. Referido y Proveedor

¿Cómo se enteró del Registro de Enfermedades Raras?

☐ Médico especialista
☐ Médico primario
☐ Hospital
☐ Fundación u organización de pacientes
☐ Paciente o familiar
☐ Tamizaje neonatal
☐ Otro

Proveedor de salud o institución donde recibe tratamiento:

_____

Nombre del médico tratante: _____

VI. Notas Adicionales

VII. Autorización

☐ Autorizo que la información provista en este formulario sea utilizada por la Oficina de Enlace, Registro y Apoyo de Enfermedades Raras (OER) para fines de inscripción y seguimiento en el Registro de Enfermedades Raras, conforme a la Ley Núm. 9 del 11 de abril de 2025.

Firma: _____

Fecha: _____