

La Red de Trabajo de Enfermedades No Diagnosticadas, (UDN por sus siglas en inglés) es un estudio de investigación financiado por el [Fondo Común de los Institutos Nacionales de Salud](#) (*National Institutes of Health Common Fund*). Su propósito es reunir a expertos clínicos y de investigación de todos los Estados Unidos para resolver los misterios médicos más desafiantes utilizando tecnologías avanzadas.

A través de este estudio, esperamos ayudar tanto a pacientes individuales como a familias y contribuir al entendimiento de la forma en la que funciona el cuerpo humano.

Requisitos para hacer un solicitud en línea

Si usted decide hacer una solicitud para este estudio, será necesario que usted conteste, a través de nuestro portal de solicitudes, el UDN Gateway (vínculo a continuación) una cuantas preguntas breves relacionadas con lo siguiente:

- Información de contacto
- Información demográfica
- Información acerca del proveedor de servicios de salud (nombre, dirección, teléfono, fax, email)
- Preguntas breves sobre el historial médico
- Evaluaciones anteriores
- Limitaciones para viajar

Es necesaria una carta de recomendación del estudio de un proveedor clínico (por ejemplo, especialista, médico de atención primaria, enfermero practicante o asesor genético) para cargar la solicitud en línea a la UDN. La carta debe estar firmada y escrita en papel membretado en idioma inglés. Un pariente no puede escribir la carta. Se le pedirá que cargue esta carta en el portal de solicitud en línea. La carta de recomendación del estudio debe incluir:

- Un resumen de los problemas médicos del solicitante
- Fecha en la que primero se notaron los síntomas
- Para pacientes pediátricos: historial prenatal y de nacimiento
- Diagnósticos anteriores
- Historial de evaluaciones y pruebas
- Historial de tratamientos y medicamentos
- Medicamentos actuales
- Historial familiar
- Impresiones diagnósticas del proveedor clínico

Hemos preparado dos documentos en inglés: una página de [información para que usted la comparta con su proveedor](#), así como un conjunto de [ejemplos de carta de recomendación para el estudio](#).

Por favor mándenos una narrativa del paciente, de un máximo de 1 página, contándonos su historial desde su punto de vista. Habremos recibido la carta de su proveedor de referencia, pero la narrativa puede ayudar a la UDN a comprender su historial médico directamente de usted. A veces, las fotos ayudan al equipo de UDN a comprender mejor los síntomas que manifiesta el solicitante. Si desea proporcionar una narrativa y/o foto, cárguela a la solicitud.

Proceso de revisión de solicitud

Después de que la solicitud esté completa y se haya enviada al Gateway, el solicitante recibe un aviso por email. A continuación, se envía la solicitud a uno de los centros clínicos de la UDN para ser repasada.

Por lo general los centros clínicos de la UDN se comunican con los solicitantes dentro de un mes de la presentación de la solicitud para solicitar información adicional, tal como:

- Expedientes médicos, incluyendo curvas de crecimiento para pacientes pediátricos
- Estudios de laboratorio
- Imágenes de TC, resonancia magnética y radiografías (pueden enviarse en CD)
- Fotografías o videos
- Muestras e informes de patología

Para poder ayudar con el proceso de revisión de la solicitud, usted puede comenzar a recolectar estos registros ahora. Sin embargo, usted no debe enviar ningún expediente médico hasta que reciba instrucciones específicas de hacerlo por parte de su centro clínico de la UDN asignado. No envíe ningún expediente médico al Centro de Coordinación de la UDN ya que esto retrasará el procesamiento de su solicitud.

Una vez que el centro clínico de la UDN haya recibido toda la información necesaria, por lo general, toma entre 6-8 semanas para que la red de trabajo decida si aceptar o no aceptar a un solicitante.

Portal de Enlace (Gateway de la UDN)

