

Registro mundial de pacientes con PNH

Tarjeta de regalo de agradecimiento: Preguntas frecuentes (*frequently asked questions, FAQ*)

¿Qué es la tarjeta de regalo de agradecimiento?

Aplastic Anemia and MDS International Foundation (AAMDSIF) quiere agradecer a todos los participantes del registro mundial de pacientes con PNH por el tiempo y el esfuerzo dedicados a completar las encuestas del registro. Por este motivo, AAMDSIF ofrece a todos los participantes que cumplan con los requisitos y que respondan las encuestas iniciales la opción de elegir recibir una tarjeta de regalo digital por un total de \$75 USD.

¿Cómo puedo ganar una tarjeta de regalo?

Para participar en el registro, debe tener un diagnóstico de hemoglobinuria paroxística nocturna (*paroxysmal nocturnal hemoglobinuria, PNH*). Para recibir una tarjeta de regalo, debe inscribirse en el registro mundial de pacientes con PNH y enviar cada una de las encuestas iniciales: Introducción, datos demográficos, síntomas de PNH, calidad de vida (partes 1 y 2), diagnóstico, antecedentes médicos, antecedentes de uso de medicamentos, encuesta sobre tratamientos adicionales e informes médicos. No tiene que completar todas las encuestas a la vez. Puede guardar su progreso a medida que avanza y responder a las preguntas a su propio ritmo. Tenga en cuenta que las preguntas obligatorias de cada encuesta están marcadas con un asterisco rojo (*). Una vez que haya enviado las encuestas iniciales, podrá acceder a la encuesta de agradecimiento. En esta encuesta, se le preguntará si quiere recibir este regalo y, si responde que sí, se le pedirá que proporcione la información del receptor.

¿Cuándo y cómo recibiré mi tarjeta de regalo digital?

Una vez que haya enviado la encuesta de agradecimiento, puede tardar entre 6 y 8 semanas en recibir su tarjeta de regalo. Revisaremos los envíos de la encuesta de agradecimiento mensualmente. Una vez que hayamos revisado su envío y hayamos confirmado que cumple los requisitos, le enviaremos la tarjeta de regalo al correo electrónico que indique en la encuesta de agradecimiento. El correo electrónico llegará de "El registro mundial de pacientes con PNH a través de Tremendous" y puede agregar "rewards@reward.tremendous.com" a su lista de remitentes seguros para evitar que sea detectado por un filtro de correo no deseado o correo basura. Una vez que reciba el correo electrónico, deberá hacer clic en el botón "Ver recompensa", que abrirá un portal en línea seguro. Allí podrá seleccionar de entre una lista de opciones de tarjetas de regalo disponibles, que varían en función de su ubicación. La mayoría de los destinatarios tendrán la opción de canjear su tarjeta de regalo como una Visa virtual (o Visa virtual internacional) u otro comercio específico. El valor se mostrará tanto en USD como en su moneda local.

No vivo en los Estados Unidos. ¿La tarjeta de regalo está disponible a nivel internacional?

¡Sí! A través de Tremendous, podemos enviar tarjetas de regalo digitales a participantes de más de 200 regiones. Cuando canjee su tarjeta de regalo, el navegador detectará automáticamente su región y mostrará las opciones de tarjeta de regalo disponibles para usted. La mayoría de los destinatarios tendrán la opción de seleccionar una Visa virtual internacional u otros comercios específicos, según su ubicación. El valor se mostrará tanto en USD como en su moneda local. Tenga en cuenta que hay determinados países a los que no podemos enviar recompensas digitales debido a las normativas gubernamentales o a otros aspectos legales. Si vive en un país que no permite las tarjetas de regalo

digitales, se lo notificaremos por correo electrónico después de que envíe la encuesta de agradecimiento. Si recibió el correo electrónico de la tarjeta de regalo y tiene problemas para canjearla o utilizarla localmente, puede comunicarse de manera directa con help@tremendous.com para obtener ayuda.

Soy el representante legalmente autorizado (padre/madre/cuidador) de una persona con PNH.

¿Quién recibirá la tarjeta de regalo?

Una vez que se envíen las encuestas iniciales y la encuesta de agradecimiento, la tarjeta de regalo se emitirá a nombre del participante del estudio y se enviará al correo electrónico especificado en la encuesta de agradecimiento. Si hay más de un participante del estudio en una cuenta (por ejemplo, un participante adulto Y un participante dependiente), cada participante será apto para recibir su propia tarjeta de regalo (sujeto a disponibilidad en su país de residencia).

¿Qué sucede si no quiero recibir una tarjeta de regalo?

Puede seguir participando en el registro mundial de pacientes con PNH. Puede elegir entregar voluntariamente su información y no aceptar ninguna compensación de Aplastic Anemia and MDS International Foundation. Tendrá la oportunidad de indicar su preferencia en la encuesta de agradecimiento.

¡Me gustaría participar! ¿Cómo me inscribo en el registro?

¡Magnífico! Para empezar, regístrese aquí: <https://pnh.iamrare.org/>.

Luego, tendrá la oportunidad de revisar el documento de consentimiento informado completo y enviar sus respuestas de la encuesta. Si ya está registrado, puede iniciar sesión en su cuenta aquí:

<https://pnh.iamrare.org/>.

Recibí el correo electrónico, pero tengo problemas para canjear la recompensa. ¿Qué debo hacer?

Comuníquese directamente a help@tremendous.com si tiene algún problema o pregunta sobre el proceso de canje de la tarjeta de regalo.

¿Qué hago si tengo más preguntas sobre la encuesta de agradecimiento o el registro mundial de pacientes con PNH?

Puede comunicarse con AAMDSIF al (800)747-2820 o por correo electrónico en help@aamds.org o puede comunicarse a nordregistry@rarediseases.org si tiene alguna pregunta.