



**FMH**

## ¿Qué es el PACT?

El nuevo Programa de Acceso a Atención y Tratamiento (PACT, por su sigla en inglés) de la FMH es una iniciativa de 5 años diseñada a fin de mejorar la identificación y el diagnóstico, e incrementar el acceso a la atención sustentable para personas con trastornos de la coagulación hereditarios. Esto se logrará a través de la capacitación y la formación, de alianzas, de iniciativas por país, y de actividades de cabildeo basadas en pruebas científicas.

### La necesidad

Las personas de las comunidades de trastornos de la coagulación enfrentan diversos desafíos para obtener acceso a la atención adecuada en muchos países del mundo. Por ejemplo, la brecha entre el número conocido y el número esperado de personas con hemofilia es aún más grande de lo que se calculaba anteriormente, con solo un tercio del número esperado de personas con hemofilia identificado hasta ahora a escala mundial.

Asimismo, la pandemia de COVID-19 ha ejercido fuerte presión sobre los sistemas de salud pública y ha incrementado la necesidad de mantener un diálogo constructivo con los gobiernos nacionales a fin de garantizar que se preserve y se mejore la atención de los trastornos de la coagulación. El PACT tiene como objetivo apoyar a la comunidad mundial de trastornos de la coagulación abordando todas las necesidades mencionadas y más.

## Objetivos del PACT

- 1 IDENTIFICAR**  
a 20,000 nuevas personas con trastornos de la coagulación hereditarios.
- 2 MEJORAR**  
el acceso a la atención a través de la capacitación e instrucción de líderes de pacientes y profesionales de la salud sobre identificación, diagnóstico y tratamiento de trastornos de la coagulación, y de actividades de cabildeo basadas en pruebas científicas.
- 3 INCREMENTAR**  
el apoyo gubernamental para establecer programas nacionales de atención de los trastornos de la coagulación o ampliar los programas ya existentes.

## El Programa se implementará a través de tres componentes clave:



### CAPACITACIÓN E INSTRUCCIÓN EN LÍNEA

La Academia de Cabildeo del Programa PACT proporcionará a líderes de ONM y a quienes abogan por los pacientes las habilidades y conocimientos necesarios para realizar exitosas campañas de cabildeo basado en pruebas científicas, incluyendo conceptos básicos y principios de la atención, acceso a terapias y adquisiciones, e introducción a la economía de la salud, así como diseño e implementación de programas de cabildeo.

#### Sesiones anuales de capacitación virtual

para profesionales de la salud, enfocadas en la identificación, el diagnóstico y el tratamiento de trastornos de la coagulación. Se realizará una evaluación de los resultados de la capacitación en curso a fin de proporcionar una valoración de las necesidades adicionales, así como para calcular la capacidad de avanzar.



### PLANES NACIONALES DE ACCESO

Planes de acceso individualizados, de 4 a 5 años, para países selectos, según sus necesidades. Estos planes abarcarán capacitación personalizada y apoyo in situ para campañas de identificación y cabildeo, con el propósito de incrementar el apoyo de los gobiernos nacionales. Se fomentará la colaboración entre las principales partes interesadas en la ONM, los profesionales de la salud y los gobiernos nacionales a fin de maximizar el éxito de estos programas.

#### Mentoría por parte de expertos en el tema

para ONM de países específicos, con el objeto de apoyar la implementación de planes de acceso nacionales. La duración de estas mentorías podrá ser de 6 meses a 4 años, dependiendo de las necesidades locales.



### REUNIONES REGIONALES Y MUNDIALES

Reuniones regionales y mundiales (a partir de 2022) que servirán como foros para compartir entre líderes comunitarios las mejores prácticas y experiencias de cabildeo basado en pruebas científicas. Estos foros colaborativos reunirán a líderes de ONM, profesionales de la salud y representantes gubernamentales con la finalidad de fomentar el diálogo e incrementar la participación entre partes interesadas.

## Países participantes

Los componentes de capacitación e instrucción en línea, y de reuniones regionales y globales del PACT están disponibles para todos los países, al tiempo que se seleccionarán 20 países con los cuales se trabajara en el desarrollo y la implementación de planes nacionales de acceso.

#### Los países se seleccionan con base en los siguientes criterios:

- Indicadores demográficos y económicos
- Fortaleza y compromiso de los líderes locales
- Nivel de atención de los trastornos de la coagulación en su sistema médico
- Posibilidades generales de éxito

## 20 países han sido seleccionados para participar en PACT

Argentina	India	Nigeria
Bangladesh	Indonesia	Palestina
Bolivia	Kenia	Paquistán
Brasil	Malasia	Senegal
China	México	Vietnam
Costa Rica	Nepal	Zambia
Egipto	Nicaragua	



El PACT recibe apoyo financiero de Roche, nuestra patrocinadora visionaria; CSL Behring, Pfizer, y Sanofi Genzyme, nuestras patrocinadoras líderes; así como de Biotest, Grifols, y Sobi, nuestras patrocinadoras colaboradoras.