

# Federación Mundial de Hemofilia

## Los Pasos del Desarrollo de los Programas Nacionales de Atención de la Hemofilia

Apoyo Gubernamental	Prestación de la Atención	Pericia Médica	Productos de Tratamiento	Organización de Pacientes	Recolección de datos e investigación de resultados	
<b>Objetivos</b>						
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obtener el apoyo gubernamental para que el programa de atención de la hemofilia esté contenido dentro del sistema de salud.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Establecer un programa nacional de atención de la hemofilia (plan nacional definido con los profesionales tratantes claves y la ONM).</li> <li>• Hacer más eficiente la organización del tratamiento de la hemofilia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Brindar un diagnóstico exacto y el tratamiento apropiado.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obtener los hemoderivados de mejor calidad, en cantidad suficiente y a un costo asequible.</li> <li>• Desarrollar y mejorar los conocimientos reguladores.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollar una organización fuerte de pacientes que se ocupe de la defensa y de la educación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Establecer un sistema de recolección de datos bueno y eficiente dentro de los servicios de salud con la participación de todos los actores clave.</li> <li>• Desarrollar la capacidad de rastrear e informar los resultados de salud de los pacientes mediante la supervisión, un sistema de recolección de datos mejorado y un análisis de resultados.</li> <li>• Llevar a cabo estudios descriptivos básicos sobre los trastornos de la coagulación.</li> </ul>	
<b>Los Pasos del Desarrollo</b>						
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ningún apoyo ni interés por parte del gobierno en la atención de la hemofilia.</li> <li>2. Reconocimiento gubernamental del principal CTH como el centro de referencia.</li> <li>3. Algún grado de participación gubernamental en la atención de la hemofilia (ej: un comité de la hemofilia o un grupo de tareas).</li> <li>4. Se adjudica a la atención de la hemofilia una cantidad limitada de los recursos del gobierno nacional o regional.</li> <li>5. El compromiso oficial del gobierno a la atención de la hemofilia.</li> <li>6. El gobierno contribuye con un aporte financiero sustancial para la atención de la hemofilia.</li> <li>7. La hemofilia tiene una asignación asegurada en el presupuesto anual de salud del país.</li> <li>8. El gobierno es un socio clave en el programa sostenible de atención de la hemofilia.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Un médico solitario en una ciudad importante trabaja sin recursos.</li> <li>2. Es posible conseguir el tratamiento básico en un hospital u hospitales de una ciudad importante.</li> <li>3. Se ofrece una clínica de hematología general con seguimiento para pacientes ambulatorios.</li> <li>4. Se crea un equipo dentro de un hospital que forma el núcleo que constituirá la base de un centro integral de atención de la hemofilia (CTH).</li> <li>5. El equipo de base dentro del hospital (CTH) dispone de un registro médico de pacientes &amp; pautas de tratamiento/ protocolos.</li> <li>6. Hay otros centros de tratamiento de la hemofilia con equipos de base para niños, adultos o ambos en las principales ciudades.</li> <li>7. Hay una red coordinada de CTH designados con protocolos nacionales de tratamiento.</li> <li>8. Se forman equipos integrales de atención de la hemofilia en el o los principales CTH.</li> <li>9. Se forman equipos básicos en otras áreas/ regiones.</li> <li>10. Queda establecido el programa nacional sostenible de atención de la hemofilia.</li> </ol>	<p><b>Diagnóstico de Laboratorio</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Capacidad básica de diagnóstico de laboratorio.</li> <li>2. Pruebas de screening básicas (tiempo de sangría, recuento de plaquetas, pruebas de coagulación):             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. TP</li> <li>b. TTPA</li> <li>c. TT</li> </ol> </li> <li>3. Control Interno de Calidad.</li> <li>4. Dosaje de Factores.</li> <li>5. Participación en EQAS.</li> <li>6. Determinación de vWd y detección de inhibidores.</li> <li>7. Detección de defectos genéticos en el nivel molecular / detección de mutaciones ADN y detección de portadores / diagnóstico prenatal.</li> </ol>	<p><b>Tratamiento Médico</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Conocimientos médicos básicos en hematología (incluye a médicos clínicos y pediatras).</li> <li>2. Médico especializado en hematología.</li> <li>3. Hematólogo(s) asignado(s) a la atención de la hemofilia.</li> <li>4. Hematólogo(s) clave(s) con capacitación en hemofilia.</li> <li>5. Equipo de base especializado en hemofilia (hematólogo, enfermera, fisioterapeuta, ortopedista, técnico de laboratorio).</li> <li>6. Se brinda educación a los pacientes.</li> <li>7. Atención domiciliaria a disponibilidad de los pacientes.</li> <li>8. Equipo especializado de atención integral (asistente social, odontólogo, psicólogo, especialista en enfermedades infecciosas, asesor de genética).</li> <li>9. Se brinda educación a la comunidad médica general.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Producción local de:             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Sangre entera</li> <li>b. Plasma</li> <li>c. Plasma Fresco Congelada (PFC)</li> <li>d. Crioprecipitados</li> <li>e. Crioprecipitados liofilizados</li> </ol> </li> <li>2. Combinación de producción local de crioprecipitados y/ o PFC y algunas compras de concentrados de factores plasmáticos:             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Menos de .2 UI de concentrados por habitante</li> <li>b. Entre .2 y .5 UI</li> <li>c. Entre .5 y 1 UI</li> <li>d. Entre 1 y 2 UI</li> </ol> </li> <li>3. Queda establecido un adecuado sistema nacional de licitación.</li> <li>4. Se estudia la viabilidad del fraccionamiento por contrato de concentrados plasmáticos.</li> <li>5. Se estudia la viabilidad del fraccionamiento local de concentrados plasmáticos.</li> <li>6. Compra de concentrados plasmáticos (&gt; 2 UI por habitante).</li> <li>7. Se estudia la viabilidad de la compra combinada de concentrados plasmáticos y recombinantes.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. La organización es formada por un núcleo de pacientes.</li> <li>2. Organización estructurada, reconocida / inscrita con estatutos.</li> <li>3. La organización mantiene reuniones regulares con un grupo de base de voluntarios y educa a los pacientes y a sus familias en una ciudad importante.</li> <li>4. Registro de pacientes de la ONM.</li> <li>5. Organiza actividades que incluyen:             <ol style="list-style-type: none"> <li>a. servicios educativos</li> <li>b. recaudación de fondos</li> <li>c. capacitación</li> <li>d. membresía</li> <li>e. reclutamiento de voluntarios</li> <li>f. defensa</li> <li>g. confección de presupuestos</li> </ol> </li> <li>6. Extensión a otras regiones del país para la identificación de nuevos pacientes.</li> <li>7. Se forman capítulos regionales.</li> <li>8. La organización nacional sigue un plan estratégico.</li> <li>9. La organización nacional es un socio en el programa nacional de atención de la hemofilia.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. No existen datos demográficos sobre las personas con trastornos de la coagulación.</li> <li>2. Los datos son recolectados por los doctores en ciertos hospitales y/u organizaciones de pacientes.</li> <li>3. Registro básico de todos los pacientes con hemofilia en hospitales y organizaciones de pacientes.</li> <li>4. Registro básico de todos los pacientes con trastornos de la coagulación en hospitales y organizaciones de pacientes.</li> <li>5. Registro de todos los pacientes identificados con trastornos de la coagulación basado en un diagnóstico exacto e información médica detallada.</li> <li>6. Registro central del Ministerio de Salud con un sistema de informe e ingreso de datos en tiempo real obligatorio.</li> <li>7. Recopilar y analizar información sobre la calidad de vida de las personas con trastornos de la coagulación.</li> <li>8. Diseñar y conducir estudios observacionales sobre los trastornos de la coagulación.</li> <li>9. Participar en investigaciones comparativas multinacionales y multicéntricas sobre personas con trastornos de la coagulación.</li> </ol>