

IV. Alianza Mundial para el progreso en hemofilia en México

Adolfina Bergés-G.*

La Alianza Mundial para el progreso en Hemofilia (AMP) es un programa desarrollado por la Federación Mundial de hemofilia (FMH) para apoyar a países en vías de desarrollo con la finalidad de incrementar el número de personas diagnosticadas con hemofilia y apoyar para que se les de tratamiento adecuado. Este programa se lleva a cabo a través de las asociaciones de pacientes afiliados a la FMH, en 40 países y por un período de 10 años. Para llenar México ciertos requisitos como ser un país con una asociación de hemofilia reconocida por la FMH, tener estabilidad política, contar con un grupo de profesionales de la salud interesados en la hemofilia, entre otros, fue escogido para ser incluido en la AMP. Hasta ahora otros países escogidos son Armenia, Egipto, Jordania, Azerbaiyán, Georgia, Filipinas, Rusia y Tailandia y está en vías para entrar en el 2006 Líbano. Se busca cerrar la brecha en el manejo de la hemofilia entre los países desarrollados y los países en vías de desarrollo. Se contempla un plan a 3 años donde cada país elegido deberá contar con el apoyo del gobierno a través del ministerio de salud.^{1,2}

Al momento actual ya se ha iniciado la AMP en México y se están realizando las gestiones pertinentes ante autoridades del sector salud tanto de la Secretaría de Salud como de la Seguridad Social. Sabemos que en nuestro país se desconoce el número real de personas con hemofilia (PCH) ya que de 4,500 esperadas solo hay registradas 2,545. Existen grandes diferencias en el diagnóstico y tratamiento que reciben las PCH, desde ninguno, pasando por componentes sanguíneos sin inactivación viral a concentrados comerciales de la coagulación de máxima seguridad. Así también hay centros que cuentan con todo lo necesario para realizar diagnóstico de hemofilia A, B, enfermedad de von Willebrand, inhibidores, etc. Y otros centros que apenas si llegan a diagnóstico básicos de coagulación. También existe gran desconocimiento sobre hemofilia aún en especialista de la hematología en contraste con personal altamente capacitado.³⁻⁵

Los objetivos para México del 2004 al 2007 son:

- Lograr progreso en desarrollar una propuesta para programas regionales y/o nacionales de la atención de la hemofilia dentro del sistema de salud existente.
- Obtener el apoyo del ministerio de salud para la atención de la hemofilia, cuando menos para casos de emergencia.
- Desarrollar aptitudes específicas en los profesionales de la salud que manejan hemofilia.

Para lograr estos objetivos repropone el siguiente plan trienal:

1. Prestación de la atención de la hemofilia (incluyendo el apoyo del gobierno).
 - a) Ayudar a redactar y a asegurar leal uso de protocolos nacionales de tratamiento (2004).
 - b) Introducir los factores de coagulación para la emergencia en varios hospitales de la secretaría de salud (2004).
 - c) Lograr progreso en formalizar un acuerdo oficial de la FMH con la secretaría de salud (2005).
 - d) Buscar aprobación e implementar propuestas para planes de atención de la hemofilia (2004-2006).
 - e) Ayudar a establecer sistemas administrativos regionales con centros de tratamiento especializados en hemofilia (2004-2005).
 - f) Ayudar a elaborar y a operar un registro central de PCH con la colaboración de la Federación de Hemofilia de la república Mexicana (FHRM) y de los centros médicos que atienden PCH (2004-2006).
 - g) Asegurar que prosigan las visitas de monitoreo y las reuniones con el Ministerio de Salud 2 veces por año.
2. Pericia Médica.
 - a) Capacitación nacional en diagnóstico para los profesionales del laboratorio (marzo 2004) y capacitación nacional en forma de simposium para hematólogos que incluya sesiones sobre recolección de datos y la utilización de protocolos de tratamiento (mayo 2004).
 - b) Otras capacitaciones nacionales médicas según las prioridades y necesidades establecidas (2005-2006).
 - c) Becas para miembros claves de los equipos de los centros especializados según sea necesario (2004-2006).
 - d) Adquisición de equipos médicos y reactivos según sea necesario (2004-2006).

Resultados esperados (enero 2007).

Prestación de la atención de la hemofilia (incluyendo el apoyo del gobierno).

- a) Mejorar la organización de la atención de la hemofilia mediante la creación de programas regionales y/o nacionales trabajando en estrecha colaboración con la Seguridad Social.
- b) La seguridad social reconoce formalmente un centro de tratamiento de hemofilia por cada región principal de México con la disponibilidad de equipos de médicos tratando la hemofilia.

* Hospital Dr. Gaudencio González G., CMN La Raza. México, DF.

- c) Las bases del sistema de derivaciones está en marcha dentro del país dentro del sistema de Seguridad Social.
- d) Los protocolos de tratamiento establecidos son utilizados nacionalmente en el sistema de Seguridad Social.
- e) La Secretaría de Salud provee atención de emergencia.
- f) Se dispone de datos sobre todos los pacientes diagnosticados, para ajustar las políticas.

Pericia médica

- a) Centros especializados con equipos y ofrecen atención integral.
- b) Centros regionales de derivación cuentan con la pericia médica básica.
- c) El diagnóstico de enfermedad de von Willebrand podrá realizarse en los centros especializados (laboratorios de referencia).

La AMP sólo podrá ser lograda con la colaboración de los médicos y de las personas con hemofilia.

Referencias

1. **Evatt BE, Jones P, Kasper CK.** Temas clave en el tratamiento de la hemofilia: Productos y Atención. Secretaría de la Federación Mundial de Hemofilia, 1999. Internet: www.wfh.org
2. **Mannucci PM.** Hemophilia treatment protocols around the world: towards a consensus. *Hemophilia* 1998; 4: 421.
3. **Teitel JM.** National Hemophilia treatment protocols. Canada. *Hemophilia* 1998;4:422-3.
4. **Berntorp.** Guidelines on treatment of Hemophilia in Sweden. *Hemophilia* 1998;4:425-6.
5. **Ludlam GA.** Hemophilia care within the United Kingdom. *Hemophilia* 1998;4:427-8.