



NECESIDADES NO CUBIERTAS EN HIPERTENSIÓN PULMONAR

- DR. GUILLERMO P. MONTES GARCIA
- NEUMÓLOGO Y MÉDICO INTERNISTA
- DIRECTOR DEL DEPARTAMENTO DE CIRCULACIÓN PULMONAR DE LA ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA DEL TÓRAX ALAT

Buenas tardes!
Gusto en saludarlo también!
Considero que existe dificultad en la accesibilidad a los diferentes fármacos
En particular mi país, está lejos de acceder a tratamientos que se están haciendo en vecinos países
Si bien tenemos acceso universal (por intermedio de un fondo nacional de recursos), el inicio de biterapia es con Sildenafil-Bosentan. Solo por recurso de amparo (juicio) se consigue Macitentan y Riociguat

11:32

Por la vía prostanoides solo contamos con Iloprost nebulizado. Por suerte próxima semana estaremos iniciando tratamiento con Treprostinil subcutáneo por primera vez en una paciente con HAP asociada a esclerosis sistémica

11:33

Tenemos mucho camino por recorrer

Hola, Guillermo! ¿Todo bien?
Es complicado hablar de demandas no atendidas en algo tan heterogéneo como América Latina, pero aquí están mis pensamientos:

- tener en el sitio web de ALAT la lista de los principales centros de referencia de cada país,
- apoyar y estimular eventos de la industria farmacéutica (actualmente escasos) o independientes como el PVRI-Latam,
- fomentar el intercambio entre los centros de referencia (colaboración en estudios o intercambio de experiencias asistenciales),
- crear discusiones de casos con cierta periodicidad, contando con la participación de al menos 3 centros de referencia diferentes en cada reunión en línea.

Aparte de las descritas siempre cómo, diagnóstico temprano, Equidad en el acceso a los tratamientos, encontramos:

- Acceso a la innovación
- Acceso a Centros de referencia o expertos en los diferentes países.
- Programas de Integrales que incluyan la Salud mental

08:47

Y la alta migración de pacientes buscando tratamientos en los 5 países que ofrecen más tratamientos para la HP en LATAM

08:48

Y un tema que cobra más relevancia el tema de Cuidadores

08:49

¿cuales consideras que son las necesidades no cubiertas en latinoamerica en Hipertensión Arterial Pulmonar?

10:30 ✓

- 1- La Hipertensión Pulmonar es una enfermedad poco difundida entre la comunidad en general, inclusive la comunidad médica y no médica si no se sospecha no se diagnostica
- 2- Diagnostico precoz. Existe demora diagnóstica significativa desde el inicio de los síntomas y gran cantidad de diagnósticos erroneos previos, también se debe a la falta de sospecha
- 3- Falta de capacitación del personal de salud (medico y enfermería) haserca de la patología
- 4- Necesidad de equipo multidisciplinario de expertos
- 5- Difusión de la enfermedad como estrategia desde la salud publica
- 6- Centros de referencia con expertos en el manejo de esta población con HAP
- 6- Manejo adecuado de de prostaglandinas parenterales ya que la misma es la droga de elección en ptes de riesgo intermedio Alto
- 7- Conocimiento en el manejo de dispositivos y escalonamiento de la dosis es mayor beneficio y suspensión brusca empeoramiento y hasta incluso puede provocar la muerte del paciente.

Eso permitiría democratiza la atención de los pacientes con HP

09

En mi criterio y en orden de prioridades

1. Diagnóstico Temprano
2. Acceso a Tratamientos Especializados
3. Capacitación de Profesionales de la Salud
4. Acceso a Programas de Rehabilitación
5. Apoyo Psicosocial y Redes de Pacientes
6. Empoderamiento de Líderes de ONGs y Pacientes
7. Políticas Públicas y Financiamiento

La atención médica integral, no contamos con un sistema de salud completo, y al ser una enfermedad de costos muy altos no podemos cubrir todas nuestras atenciones en un sector privado, y el sistema de salud gratuito tarda mucho en asignar un cita y lo malo es que no requerimos solo de un especialista si no se varios entonces es imposible conseguir un atención médica completa, la falta de continuidad de los medicamentos, en los sistemas de salud pública hay días que contamos con medicamentos pero después ya no hay, lo que ocasión que el paciente deje de tomar sus medicamentos y un avance de la enfermedad llega a ser mortal

08:39

He escuchado en varias ocasiones que cuando van a urgencias por un malestar ni siquiera los toman en cuenta y que el personal carecen de información al respecto de esta enfermedad, por lo cual los dan de alta, lo que ha causado muerte en compañeros que padecían esta enfermedad.

08:41

A nivel de especialistas faltan registros de patología

09:19

Si o si

09:19

Para generar publicaciones locales que ayuden en la toma de decisiones a nivel de salud pública

09:19

Falta certificación internacional de los centros

09:20

¿ CUALES SON LAS NECESIDADES?



NECESIDADES MÉDICAS

1.- Acceso a diagnóstico oportuno y preciso. Falta de disponibilidad de ecocardiograma y cateterismos cardiacos derechos en algunos países.

2.- Tratamiento personalizado: Limitaciones en la disponibilidad de medicamentos específicos para HAP.

3.- Cuidado integral: Falta de equipos multidisciplinarios para manejar la enfermedad.

4.- Manejo adecuado de complicaciones y emergencias

5.- Formación de especialistas en Hipertensión Pulmonar

6.- Centros especializados de referencia certificados

NECESIDADES EDUCATIVAS

1.- Concientización sobre la enfermedad entre pacientes y profesionales de la salud.

2.- Educación Médica continua para personal de salud: Necesidad de actualización en diagnóstico y tratamiento.

3.- Desarrollo de guías de práctica clínica actualizadas.

4.- Programas de educación para pacientes, familiares y cuidadores

5.- Investigación y estudios sobre HAP en México y Latinoamérica.

NECESIDADES ESTRUCTURALES



1.- Infraestructura hospitalaria: Falta de unidades especializadas en HAP.



2.- Recursos financieros: Limitaciones en la asignación de fondos para tratamiento e investigación.



3.- Acceso a tecnología: Falta de equipamiento médico en algunos países.



4.- Unidades de cuidado intensivo especializadas.



5.- Sistema de registro y seguimiento de pacientes.

NECESIDADES SOCIALES



1.- Apoyo psicologico: Manejo de estrés y la ansiedad asociados a la enfermedad para pacientes y familiares.



2.- Acceso a servicios de salud: Dificultades en la accesibilidad geográfica y economica.



3.- Acceso a servicios de salud equitativos y accesibles.



4.- Participación de pacientes: Involucrarlos en la toma de decisiones sobre su tratamiento.



5.- Apoyo para mantener un estilo de vida saludable.

NECESIDADES DE INVESTIGACIÓN



1.- Estudios sobre epidemiología y prevalencia de HAP



2.- Investigación sobre nuevos tratamientos



3.- Desarrollo de biomarcadores para diagnóstico oportuno



4.- Estudios sobre calidad de vida y resultados de pacientes.



NECESIDADES POLITICAS



¿Nos sale cara una salud barata?

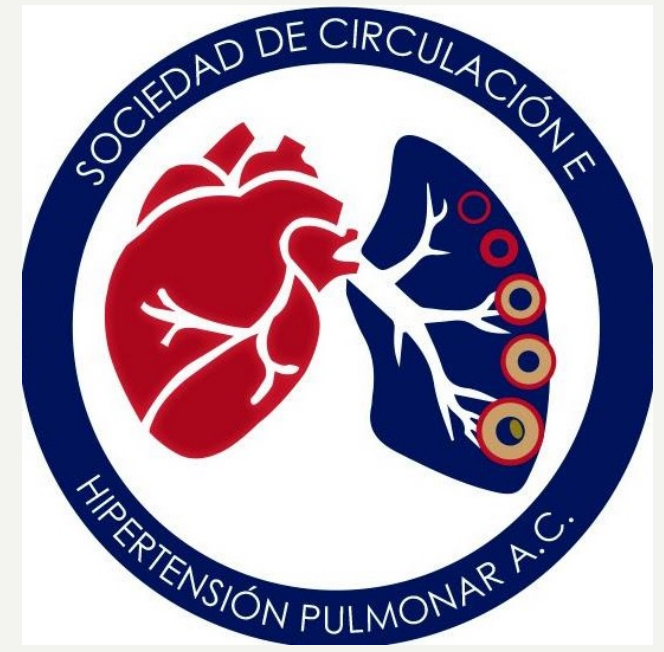
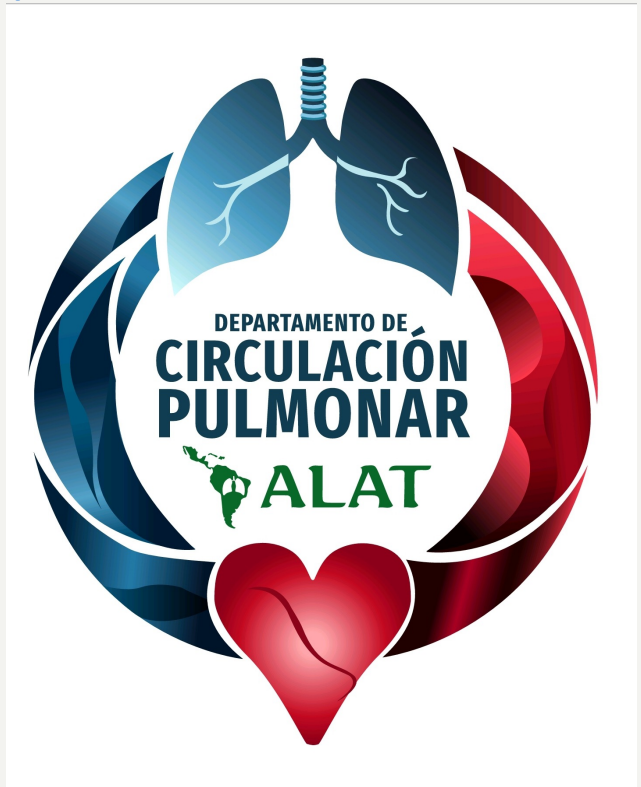
México es el tercer país de la OCDE que menos gasta en salud (2.9% del PIB en 2022), esto es menos de la mitad del 6% que sugiere la Organización Mundial de la Salud (OMS). Invierte menos en salud que Argentina (6.6), Colombia (6.1%) y Chile (5.6%), países que cumplen con lo recomendado internacionalmente, y también menos que Perú (4.3%), Brasil (4.5%) y Costa Rica (5.3%).

Pese a ser una de las economías más fuertes de Latinoamérica, México invierte poco en salud, muy por debajo de las recomendaciones globales.



¿ QUE PODEMOS
HACER?





OBJETIVOS ESTRATEGICOS



1. Fomentar la investigación científica en enfermedades vasculares pulmonares.



2. Desarrollar programas de educación y capacitación para profesionales de la salud.



3. Establecer colaboraciones internacionales para compartir conocimientos y experiencias.

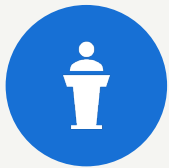


4. Promover la conciencia pública sobre enfermedades vasculares pulmonares.



5. Desarrollar guías de práctica clínica y recomendaciones para la atención médica.

ACTIVIDADES



1. Congresos y conferencias



2. Cursos y talleres de capacitación



3. Investigación y desarrollo de nuevos tratamientos



4. Publicaciones científicas



5. Campañas de conciencia pública



6. CERTIFICACIÓN DE CENTROS DE REFERENCIA

SOCIOS ESTRATEGICOS



1. Organizaciones de salud pública



2. Universidades y centros de investigación



3. Sociedades médicas



4. Empresas farmacéuticas y biotecnológicas



5. Organizaciones de pacientes

CERTIFICACIÓN DE CENTROS DE REFERENCIA. REQUISITOS GENERALES



1. LICENCIA Y ACREDITACIÓN VIGENTE COMO INSTITUCIÓN DE SALUD.



2. EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO ESPECIALIZADO EN HIPERTENSIÓN PULMONAR.



3. INFRAESTRUCTURA Y RECURSOS ADECUADOS PARA LA ATENCIÓN DE PACIENTES CON HIPERTENSIÓN PULMONAR.

ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN



1. Participación en estudios clínicos y ensayos sobre Hipertensión Pulmonar.



2. Programas de educación continua para el personal.



3. Publicaciones científicas en revistas especializadas.

RESULTADOS Y CALIDAD

1. Registro de resultados clínicos y seguimiento de pacientes.

2. Análisis de datos y mejora continua.

3. Cumplimiento de estándares de calidad y seguridad.

NIVELES DE CERTIFICACIÓN



1. CENTRO DE
REFERENCIA BÁSICO.



2. CENTRO DE
REFERENCIA AVANZADO.



3. CENTRO DE
EXCELENCIA.

Y FINALMENTE

