



REGISTRO AMERICANO DE MUJERES CON CONDICIONES HEMORRÁGICAS CONGÉNITAS

Contexto

La situación de la comunidad de mujeres con trastornos de la coagulación tiene ciertas características que influyen en sus posibilidades de tratamiento, como de realización de proyectos y formas de vida. La no consideración de sus síntomas, diagnósticos tardíos o ausentes, falta de tratamientos integrales son algunos de los aspectos que nos tienen que convocar a construir una nueva mirada, con posibilidades y oportunidades para todas ellas.

Nuevas categorizaciones y consideraciones a nivel internacional invitan a volver a mirar este colectivo, también en el contexto de América.

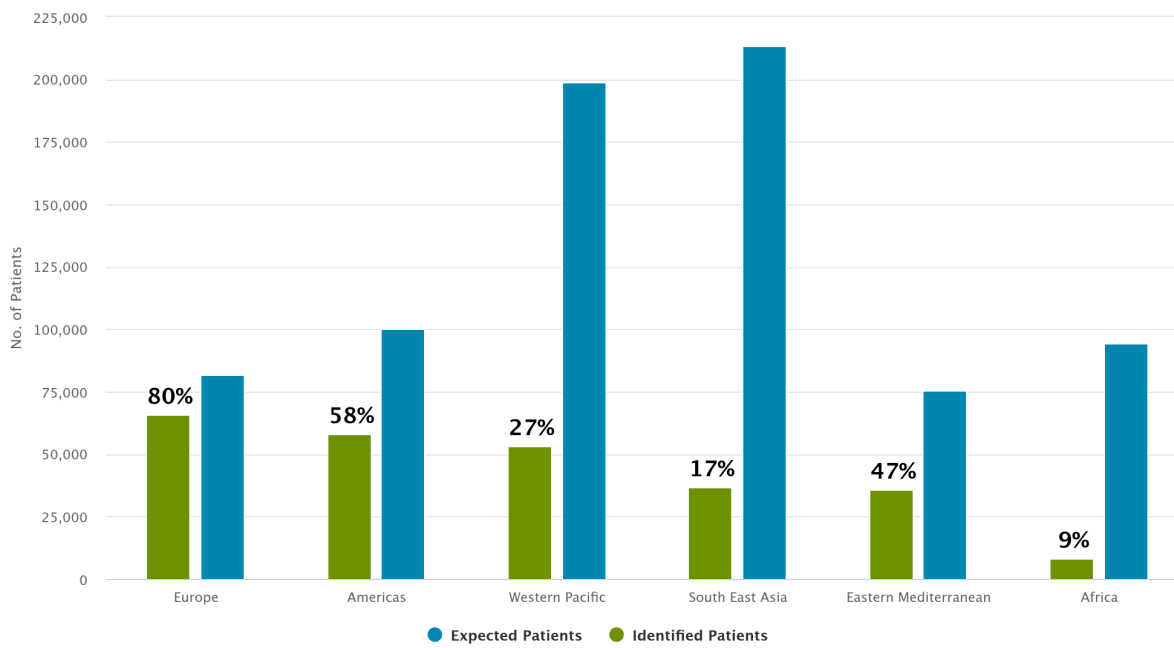
La Coalición de las Américas, con su Comité de Mujeres con trastornos de la coagulación, propone un trabajo que visualice la realidad de las mujeres que transitan esta situación en América a fin de desarrollar y proponer estrategias que mejoren tanto su diagnóstico como el acceso a tratamientos integrales. La falta de datos precisos en cuanto a cantidad de mujeres afectadas, dónde se encuentran, cómo es el acceso a diagnósticos y tratamientos, deberá ser la primer tarea a proponer.

Es así que las próximas acciones tendrán como objetivo primordial, la construcción de un REGISTRO AMERICANO DE MUJERES CON CONDICIONES HEMORRÁGICAS CONGÉNITAS (Hemofilia A y B- Von Willebrand – Deficiencia de factores raros: VII, X, XI, XII, fibrinógeno – Tromboplastias: Sd Bernard Soulier, Tromboastenia de Glanzman)

Esta información, contribuirá notablemente en generar acciones que mejoren su situación actual. Permitirá generar mejores políticas de atención, prever centros de atención donde sea necesario, fortalecer otros centros, realizar tareas de cabildeo ante gobiernos y luchar por mejores cuidados para todos.

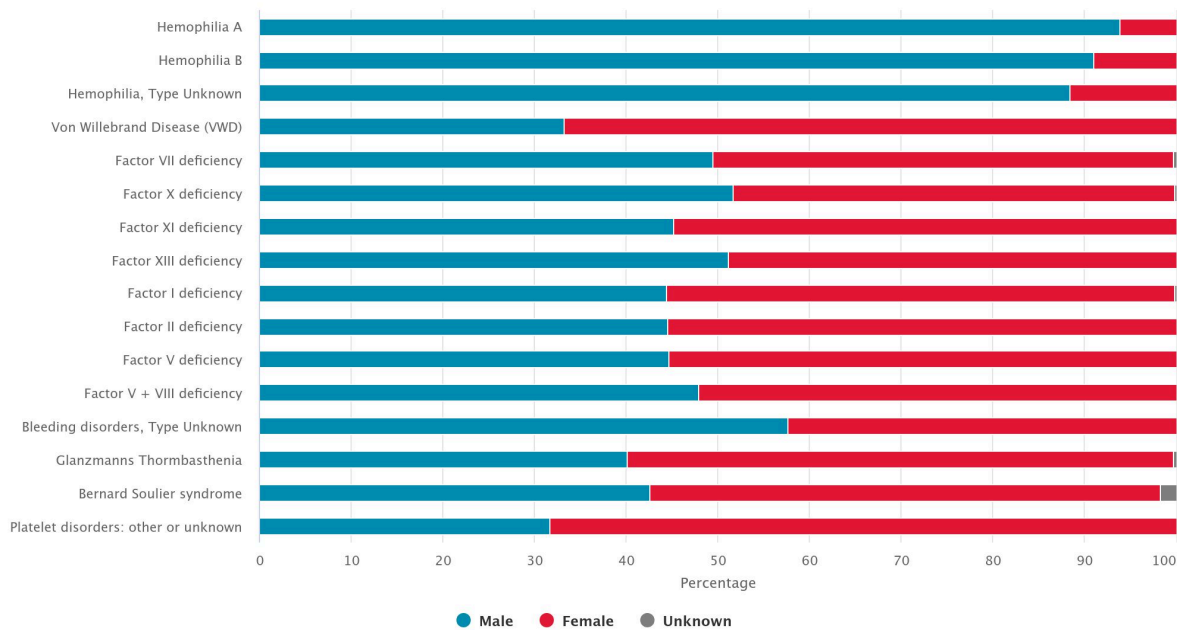
Sabemos de la diversidad de América, diversidad de recursos, de posibilidades, de diagnóstico, de trayectoria en las distintas organizaciones de pacientes como la cantidad de proyectos que cada una de estas organizaciones está realizando. También existe variedad en el tipo de relación con los profesionales de la salud y la organización de pacientes, lo que generará también aspectos particulares a considerar a la hora de implementar este registro. Por ello es que considerando la realidad de cada país se propondrán diversas posibilidades de registro, para que cada organización pueda adecuarla a su realidad y posibilidades.

Expected versus identified patients by region 2022



Data source: WFH Annual Global Survey

Bleeding disorders by sex – Americas 2022



PROBLEMA

La ausencia de datos precisos de cantidad, localización, acceso a diagnósticos y tratamientos de mujeres afectadas con alguna condición hemorrágica congénita en América, dificulta notablemente el desarrollo de acciones adecuadas que contribuyan a mejorar su situación. Es necesario poder generar las herramientas necesarias para que cada Organización Nacional Miembro confeccione su Registro de Mujeres en base a la información de pacientes varones con hemofilia y otros recursos.

Sin registros es inviable el acceso al tratamiento, por ende el problema mas importante es poder generar el mismo a nivel nacional, con el claro objetivo de mejorar los tratamientos y acceso por parte de la cobertura de salud

OBJETIVOS:

- Incluir en los registros nacionales de las ONM de la COA las categorizaciones actuales para mujeres con alguna condición hemorrágica congénita.
- Aumentar los registros de mujeres con una condición hemorrágica congénita en todos los registros nacionales de los países miembros de COA.
- Generar datos regionales de mujeres con condición hemorrágica congénita.

IMPACTO

Incluir la actual categorización vigente de mujeres con condiciones hemorrágicas congénitas en la totalidad de los registros nacionales de las ONM participantes de la COA

Aumentar en un 40% los registros de mujeres con condiciones hemorrágicas congénitas en los registros nacionales de 4 países de América.

Construir un registro americano de mujeres con condiciones hemorrágicas congénitas con la participación de los 24 países de COA.

ACTIVIDADES

Etapa 1: Actividades de planeamiento y organización

- *Establecimiento de referentes locales mujeres en cada uno de los países pertenecientes a la Coalición de las Américas.*
Se solicitará que cada responsable de organización pueda convocar a sus referentes mujeres para conformar este grupo de trabajo.
Si no existiera en la ONM un grupo conformado de mujeres se podrá proponer alguien que cuente con el abal y recomendación de la autoridad.
- *Descripción general de la situación actual de las Mujeres con trastornos de la coagulación en América, considerando tratamiento, diagnóstico y registro.*
Este *informe* se elaborará a partir de datos recogidos luego de una breve encuesta enviada a cada una de las ONM.
- Acciones de comunicación y difusión de este informe.
- Se establecerá, con la información recibida, una *categorización de organizaciones* de pacientes de América en relación a mujeres. Los criterios podrán ser: No existe registro. Existe registro. Quién es propietario de este registro (Profesional, centro de atención, privado, estatal) Esta categorización permitirá realizar distintas capacitaciones, apoyar con distintos tipos de soportes de acuerdo a la necesidad.
- De cada grupo conformado se seleccionará uno/dos países donde en el primer año de este proyecto se llevarán a cabo las actividades, para que en el próximo año se replique en otro país de ese mismo grupo. Criterios de selección: tipo y experiencia de la ONM, relación con los profesionales de la salud, cantidad de personas que asumen la responsabilidad de la tarea.

Etapa 2: Puesta en marcha

Para toda la región:

- *Elaboración de estrategias de sensibilización y reconocimiento de este colectivo en américa:* Campaña publicitaria para redes para reconocer síntomas y lugares de atención.
- Diseño de flyer, cartelería, placas explicando *importancia de registro* como forma de completar el formulario. Notas periodísticas.
- *Instancias de capacitación a profesionales de la salud a la luz de las terceras guías de tratamiento de la FMH*
Capacitación virtual a cargo de especialistas internacionales. Temas: diagnóstico y tratamiento integral para mujeres con trastornos de la coagulación en los centros de atención.
- *Instancias de capacitación a miembros de las ONM*
La temática obviamente girará sobre mujeres pero enfocada en registro, cómo obtener datos, cómo registrar.

Para país seleccionado

- Visita al país seleccionado. Encuentro con miembros de la ONM, con profesionales de la salud.
- Comunicación de la propuesta de acción.
- *Elaboración de un instrumento de registro para mujeres con condiciones hemorrágicas congénitas en América acorde a las características descriptas.*
- Pasos de Campaña de registro a desarrollar (incluye comunicación) Elaboración de *acciones estratégicas de difusión y recolección de los datos.*
- Capacitación a responsables
- Establecimientos de *tiempos* para cada acción prevista y frecuencia en reportar datos.
- Acción de *lanzamiento* en cada país y en la región.
- Acciones de monitoreo y acompañamiento

Para comité de mujeres COA

- Recolección de información pre liminar
- Elaboración de informe
- Proponer acciones de capacitación a profesionales y ONM sobre registro
- *Reunión* compartida con países de igual categoría a fin de explicar y afinar pasos de difusión, tiempos, recolección y responsables de los datos
- .
- *Plan de monitoreo del proyecto:* comunicación a representantes acuerdos de monitoreo, plazos y responsables. Reuniones periódicas entre representantes. Análisis de reportes.
- Establecer criterios, instrumento, tiempos y responsables en el *almacenamiento* de datos generales:
 - Recolección de datos cada dos meses (Planilla general)
 - Asignación de un miembro de Mujeres COA a cada país para realizar tareas de intercambio y seguimiento del registro. (Continuo)
- Análisis de datos recolectados.
- Informe final.



Comité de Mujeres
de la COA