



Encuentro Anual de la COA 2024

Herramientas para el manejo de datos para generar compras más eficientes en el tratamiento de las coagulopatías en las Américas.

La Coalición de las Américas (COA) es una organización de carácter internacional, vinculada a la Federación Mundial de la Hemofilia (FMH) y conformada por Organizaciones Nacionales Miembro (ONMs) de 24 países del continente americano. Desde su creación, en el año 2016, su objetivo principal ha sido el acompañamiento de las ONMs a través de actividades de capacitación.

Estas actividades de capacitación y entrenamiento buscan empoderar a los voluntarios integrantes de las ONM, para que lleven a cabo mejores y más efectivas acciones de cabildeo para la mejora en el tratamiento para las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación (PCHTC) en sus países. Estas acciones de mejora se encuentran resumidas en los 5 objetivos planteados durante la Cumbre de las Américas, realizada en Panamá en el año 2019.

Actualmente la región cuenta con una tasa de registro del 56% que se viene elevando año tras año pero aún hay un desafío en este sentido, como también resolver las inequidades de acceso y atención en varios países. El cambio en el paradigma de atención hacia un tratamiento integral y el avance de la ciencia que pone a disposición nuevas terapias que ofrecen una mejor calidad de vida, han generado en los últimos años, nuevos desafíos para las ONMs y las autoridades sanitarias en la región. Es por ello que, desde la CoA visualizamos la necesidad de acompañar este proceso y garantizar un acceso mínimo a los tratamientos actuales, sirviendo como punto de apoyo para la negociación y llamada a la acción de los gobiernos.

Con este propósito y con la premisa de que la presencialidad favorece el intercambio y la incorporación de conceptos, se diseña este Encuentro Anual de ONMs. Los países seleccionados para participar comparten ciertos criterios de avance entre sí, que permite partir de un contexto similar para el nivel de temas que se abordarán en las jornadas. Además, a efectos de continuar el camino iniciado con el curso de Gestión y Transferencia de Conocimientos, se

invitará a un miembro adulto de cada ONM y a un miembro joven, así como también a un tomador de decisión del área de salud competente con temas de hemofilia que las organizaciones detecten como persona clave.

Contenidos de la agenda:

- Análisis fármaco-económico de los medicamentos para la hemofilia: abordaremos el tema del análisis de costos y cómo los tomadores de decisiones deben realizar nuevos modelos para sus compras, dejando atrás el simple análisis del costo actual.
- Tecnologías de la salud: es importante poder brindar los conocimientos y herramientas para los líderes como los tomadores de decisión sobre cómo pensar y analizar la cobertura de la salud de manera integral.
- Jóvenes y hemofilia. Transferencia de conocimiento en las ONM: este eje será ayudar a las ONM a generar puentes entre líderes adultos y jóvenes para iniciar un proceso de delegación y traspaso de mando.
- Mujeres y hemofilia: se presentará el proyecto de Registro continental de Mujeres para que sea abordado integralmente por las ONM con el compromiso de los cuerpos médicos, autoridades y aliados estratégicos.
- Data y registro: la importancia de la confección de registros consolidados. Casos de éxito. Manejo de la data y como utilizarla como base objetiva para la incidencia en políticas públicas.

Fecha evento: 22 y 23 de Septiembre del 2024.

Lugar: Ciudad de Panamá

Países convocados: Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, México, Panamá, Venezuela, República Dominicana y Uruguay.

Objetivos:

- Evaluar los avances y dificultades de la región en materia de tratamiento a 5 años de la Declaración de Panamá.

- Dar a conocer diversos modelos de compra de medicación para el tratamiento de la hemofilia y otras coagulopatías en la región.
- Fomentar el registro de datos en condiciones adversas y cómo estos pueden ser utilizados para mejorar las acciones de cabildeo.
- Propiciar espacios de intercambio entre líderes de organizaciones y de éstos con los tomadores de decisión de sus respectivos países.

Agenda tentativa:

Domingo 22 de Septiembre:

- 14:00 a 14:15: Presentación del taller. Objetivos y modalidad
- 14.15 a 15.30: Análisis de la Declaración de Panamá 2019. Estado actual y avances. Próximos desafíos. A cargo de Antonio Gomez Cavallini (COA) y Cesar Garrido (FMH).
- 15.30 a 15.45: break
- 15.45 a 17.00: Análisis interno de las ONM. Aspectos salientes para la mejora de la gestión. Roles y dinámicas de grupos. A cargo de Consultora externa.
- 17.00 a 17.45: Estado de situación de las mujeres en América. Como avanzar hacia una estrategia integral para la inclusión en los Registros Nacionales. Proyecto de Registro Americano. A cargo del Comité de Mujeres de la COA
- 17.45 a 18.30: Herramientas para la solicitud de fondos a la industria. Puntos clave y análisis de casos. A cargo de Cecilia Gilabert.

Lunes 23 de Septiembre:

- 8.00 a 9.30: Registro de datos. Cómo avanzar hacia la obtención de datos de calidad en el contexto de las Américas. Ejemplos de ONMs de Venezuela y Argentina y la Cuenta de Alto Costo de Colombia.
- 9.30 a 11.00: Herramientas iniciales para la evaluación de Tecnologías de la Salud para el tratamiento de la hemofilia. Salud basada en valor. A cargo de Alex Muñoz Bedoya.
- 11.00 a 11.15: Break
- 11.15 a 13.00: Diferentes sistemas de adquisición de tratamientos para la hemofilia en la región. Guía práctica para los análisis a mediano y largo plazo. A cargo de Mark Skinner, Alex Muñoz Bedoya.
- 13.00 a 14.00: Almuerzo
- 14.00 a 16.00: Trabajos en grupo, puestas en común y reflexiones. Conclusiones y cierre del evento.