



## **Declaración de Ciudad de Panamá Sobre Atención Integral para la Calidad de Vida de las Personas con Hemofilia y Otros Trastornos de Coagulación Hereditarios (PCHTCH)**

Nosotros, las Organizaciones Nacionales Miembros (ONMs) de la Coalición de las Américas (CoA) y de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), reunidas en la Cumbre de las Américas en Hemofilia y otros Trastornos de Coagulación Hereditarios realizada del 24 al 26 de octubre de 2019 en la ciudad de Panamá:

Expresamos irrestricto apoyo a la declaración de Jefes de Estado y de Gobierno reunidos en la sede de Naciones Unidas el 23 de septiembre de 2019 en la cual señalan que se deben acelerar esfuerzos para alcanzar la Cobertura Universal de Salud, tanto en protección financiera como en servicios para el año 2030. Esta aspiración es de especial relevancia para América Latina y el Caribe, dado el aumento previsible en el número de PCHTCH y las restricciones económicas que se han pronosticado para los próximos años.

Ratificamos nuestro compromiso con la visión de la FMH y sus principios estratégicos: a) mejorar la identificación y el diagnóstico de personas con trastornos hereditarios de la coagulación; b) incrementar el acceso a cuidados adecuados y asequibles; y c) incrementar el acceso sustentable a terapias seguras.

Aspiramos que todas las PCHTCH incluyendo a las portadoras de estas deficiencias, sean diagnosticadas oportunamente, atendidas integralmente, y que alcancen la máxima calidad de vida previniendo la discapacidad en niños, jóvenes y adultos.

Instamos a los decisores de políticas públicas de nuestra región a emprender juntos las acciones requeridas para que los Estados y Gobiernos alcancen los objetivos en los siguientes pilares:

### **En cuanto al rol de las instancias públicas nacionales y alianzas institucionales**

- Garantizar que todas las PCHTCH tengan acceso al tratamiento preventivo, continuo, suficiente y con los estándares internacionales de seguridad y calidad.
- Garantizar la inclusión de todas las PCHTCH a la educación y al mercado laboral para favorecer su pleno desarrollo.
- Garantizar y realizar, de manera regular y periódica, la adquisición de las modalidades terapéuticas requeridas, tomando en cuenta las recomendaciones de la FMH en estos aspectos, y con mecanismos de consulta con médicos especialistas y ONMs.
- Establecer y consolidar las instancias de decisión en las que participen las ONMs para el seguimiento y mejoramiento de los servicios a las PCHTCH.

- Establecer alianzas formales con organizaciones nacionales e internacionales para acceder a entrenamiento de profesionales, optimizar la utilización de recursos y fomentar la cooperación.

### **En cuanto a los registros nacionales de las PCHTCH**

- Consolidar en cada país un certero y actualizado Registro Nacional de PCHTCH con la participación de las ONMs, asesoría de especialistas, y con la realización de campañas nacionales regulares para incrementar el diagnóstico, y mejorar la eficiencia y el monitoreo de los tratamientos.
- Vincular los registros nacionales con el Registro Mundial de Trastornos de Coagulación y el Sondeo Mundial Anual, ambos de la FMH.

### **En cuanto a la atención integral de las PCHTCH**

- Garantizar el tratamiento personalizado, tanto preventivo como correctivo, adecuado a las condiciones de cada PCHTCH (severidad, frecuencia de administración y cercanía a los centros de atención), actualizado permanentemente para incluir las nuevas modalidades terapéuticas que estén disponibles, y basado en los protocolos recomendados en las Guías de la FMH.
- Establecer la profilaxis como prioridad terapéutica tanto para niños como para adultos con hemofilia severa o moderada con un título del factor deficiente menor o igual a 2UI/dl, y con la respectiva indicación del médico tratante.
- Garantizar el tratamiento personalizado para pacientes con inhibidores priorizando aquellos adecuados a las condiciones de cada paciente.
- Establecer en cada país los Centros de Atención Integral (CAI) requeridos en que faciliten el trabajo articulado de diferentes profesionales de la salud y sus respectivas áreas.
- Implementar sistemas nacionales de seguimiento de la atención a las PCHTCH que estén basados en indicadores, incluyendo la medición periódica con escalas específicas para calidad de vida, y valoración del estado de las articulaciones, discapacidad, dolor, acceso a profilaxis y tasa de sangrados.

### **En cuanto a educación e investigación**

- Promover la participación de los CAI en estudios clínicos y otras áreas de investigación.
- Asignar prioridad y recursos suficientes para la realización de proyectos de investigación clínica y de gestión de servicios de salud que contribuyan a mejorar la calidad de la atención a las PCHTCH.
- Impulsar el desarrollo de un Observatorio Latinoamericano sobre Trastornos de Coagulación Hereditarios, que incluya entre sus objetivos monitorear el cumplimiento de las metas para el año 2023.

### **Metas para el año 2023**

Proponemos a los decisores públicos la adopción de las siguientes metas para mejorar la atención a las PCHTCH en cada país de la región en el año 2023, tal como ha sido establecido como referencia en la Asamblea General de las Naciones Unidas de 2019:

- En 2023, se deberá haber diagnosticado al menos el 75% de las PCHTCH.
- En 2023, al menos 80% de las PCHTCH deberá tener un Índice de Calidad de Vida adecuado obtenido del sistema nacional de seguimiento.
- En 2023, el 100% de las PCHTCH diagnosticadas deberá tener acceso a la atención integral de calidad.
- En 2023, el 100% de las PCH severa o moderada con título del factor deficiente menor o igual a 2 UI/dl, y con la respectiva indicación del médico tratante, deberá tener acceso continuo a profilaxis.
- En 2023, el 100% de las personas con inhibidores a los factores de reemplazo, deberá tener acceso a los tratamientos más eficaces para eliminarlos, o evitar sangrados, aunque persistan.



**Suscriben las siguientes ONMs:**

Fundación de la Hemofilia (Argentina)  
The Bahamas Hemophilia Foundation  
Barbados Hemophilia Association & Charity  
Belize Bleeding Disorders Foundation  
Fundación Nacional de Hemofilia de Bolivia  
Federação Brasileira de Hemofilia  
Sociedad Chilena de Hemofilia  
Liga Colombiana de Hemofílicos y otras deficiencias sanguíneas  
Asociación Costarricense de Hemofilia  
Sociedad Cubana de Hemofilia  
Fundación Hemofílica Ecuatoriana  
Fundación Salvadoreña de Hemofilia  
Asociación Guatemalteca de Hemofilia  
Sociedad Hondureña de Hemofilia  
Haemophilia Society of Jamaica  
Federación de Hemofilia de la República Mexicana  
Asociación Nicaragüense de Hemofilia  
Fundación Panameña de Hemofilia  
Fundación de Ayuda al Hemofílico (Paraguay)  
Asociación Peruana de Hemofilia  
Fundación Apoyo al Hemofílico (República Dominicana)  
Surinamese Society for Hemophilia Patients  
Society for Inherited & Severe Blood Disorders (Trinidad y Tobago)  
Asociación de Hemofílicos del Uruguay  
Asociación Venezolana para la Hemofilia