

RESUMEN EJECUTIVO



Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar.

**Atender las necesidades no cubiertas
de las personas que padecen Hipertensión Pulmonar:**

Un llamado a la acción



Reunión de Expertos en Hipertensión Pulmonar, Medellín, Colombia agosto 2014

El contenido utilizado en todas las fotografías, salvo las de las páginas 11, 18, 19, y 22, se incluye solo con fines ilustrativos y, salvo las fotografías de las páginas 11, 18, 19 y 22, todas las personas de las fotografías son modelos.
Foto de la portada © iStockPhoto.com/nautilus_Shell_Studios y Shutterstock

RESUMEN EJECUTIVO

Atender las necesidades no cubiertas De las personas que padecen Hipertensión Pulmonar: Un llamado a la acción

La hipertensión pulmonar (HP) es el nombre general e inclusivo para un grupo de enfermedades crónicas que afectan a los pulmones y al corazón. Algunas formas de HP son raras y de rápido avance, debilitantes y mortales. Otras formas de HP, a pesar de ser graves, pueden ser curables.

La HP afecta a más de 25 millones de personas en todo el mundo. Puede estar causada por una variedad de otras afecciones subyacentes, o puede producirse sin una causa identificable. Los síntomas generalmente son mal interpretados inicialmente o no aparecen hasta que la enfermedad ha progresado, lo que significa que el diagnóstico y el tratamiento pueden retrasarse. La HP afecta a personas de cualquier edad, sexo, raza o etnia.

El presente documento fue inicialmente escrito en Europa por la Asociación Europea de Pacientes con Hipertensión Pulmonar (PHA Europe), traducido para Latinoamérica en Junio del 2012 y contextualizado a la realidad latinoamericana en Agosto del 2014 en Medellín, Colombia, en una reunión de expertos en HP.

Los autores de las modificaciones al documento original pertenecen a dos sectores bien definidos que trabajan en HP: médicos clínicos especialistas líderes de opinión en el tema y representantes de organizaciones de pacientes con HP.

Los participantes en la reunión de expertos fueron (*en orden alfabético por país*):

Grupo médico:

- Dr. Andrés Echazarreta (Argentina).
- Dra. Jaquelina Ota (Brasil).
- Dr. Alejandro Londoño (Colombia).
- Dra. Suyapa Sosa (Honduras).
- Dr. Julio Sandoval (México).
- Dr. Douglas Olivares (Venezuela).

Representantes de organizaciones de pacientes:

- Sergio Sánchez (Argentina).
- Paula Menezes (Brasil).
- María Isabel Herrera (Chile).
- Francisco Castellanos (Colombia).
- Adriana González (México).
- Juan Fuertes (PHA Europa)/ANHP (España).
- Yanira Polonia (República Dominicana).
- Johana Castellanos (Venezuela).
- Migdalia Denis (Sociedad Latina)

El llamado a la acción ayuda a crear consenso, expresa necesidades, define acciones y metas conjuntas concretas para mejorar la oportunidad del diagnóstico, tratamiento y manejo integral de las personas con HP.

El llamado a la acción analiza la problemática de los pacientes y proporciona líneas de trabajo **en seis (6) diferentes áreas** dirigidas a **tres (3) grupos de actores**.

Las seis (6) diferentes áreas son:

1. Acceso a asistencia médica profesional.
2. Sensibilización y detección temprana de la HP.
3. Investigación clínica y conocimiento en HP.
4. Empoderamiento del paciente y de los grupos y asociaciones de pacientes.
5. Disponibilidad de apoyo psicosocial.
6. Una Forma curable de Hipertensión Pulmonar – HP asociada a tromboembolismo crónico (HPTEC)

Los mensajes del llamado a la acción se proponen para tres (3) de las partes interesadas en HP:

1. Mensajes al individuo afectado por HP.
2. Mensajes a las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPSS).
3. Mensajes para los elaboradores de políticas en salud a todo nivel (institucional, local, nacional o regional).



LLAMADO A LA ACCIÓN

1. MEJORAR EL ACCESO A UNA ASISTENCIA MÉDICA PROFESIONAL

Al individuo afectado por HP:

- Solicitar y fomentar la creación de líneas de información y acceso (por ejemplo página de internet y líneas telefónicas) que orienten a los pacientes y profesionales de la salud en forma adecuada.
- Solicitar a los gobiernos políticas que permitan el acceso a la asistencia médica y los medicamentos específicos para el manejo de la HP.
- Exigir de las aseguradoras en salud un sistema claro y transparente que facilite el acceso a medicamentos y servicios de apoyo para los pacientes con HP.
- Exigir atención médica de buena calidad en centros especializados capacitados que usen guías de práctica clínica actualizadas y aprobadas.

A las instituciones prestadoras de servicios:

- Desarrollar y actualizar periódicamente las guías de la práctica clínica.
- Crear centros especializados con infraestructura y equipos multidisciplinarios que cuenten con la formación y experiencia en el manejo de la HP.
- Asegurar que los fármacos o combinaciones de fármacos para pacientes con HP sean prescritos por médicos expertos.
- Solicitar a los gobiernos locales que el acceso de los pacientes a las terapias y servicios requeridos estén debidamente soportados por las políticas nacionales.
- Proveer alternativas de asistencia para pacientes de alto costo para cubrir casos sin protección de salud mientras se logran las condiciones de cobertura pública.
- Promover los trasplantes estimulando la promulgación de leyes de donación que garanticen un acceso más fácil.

A los elaboradores de políticas en salud:

- Promover legislación y políticas en salud que apoyen la conformación y operación de instituciones que prestan servicios especializados para HP y a las personas que sufren de HP.
- Promover legislación que permita la cobertura, flujo, dispensación y acceso oportuno de medicamentos entre los centros y los entes responsables de suministrar medicamentos.
- Desarrollar y mantener políticas exhaustivas de donación de órganos humanos.

2. MEJORAR LA SENSIBILIZACIÓN Y LA DETECCIÓN

Al individuo afectado por HP:

- Participación y contribución activa en los procesos y acciones de sensibilización de otros actores involucrados (familia, instituciones, cuidadores, pagadores y elaboradores de políticas) con respecto a la HP:
 - Iniciar el proceso de sensibilización con la aceptación de su realidad individual.
 - Sensibilizar al entorno de cada paciente con respecto a su enfermedad.
 - Empoderarse para comunicar su historia ayudando a concientizar y sensibilizar a otros.
 - Multiplicar aspectos relacionados con la HP incrementando la conciencia institucional y social.

A las instituciones prestadoras de servicios:

- Iniciar campañas de sensibilización y programas de formación en HP.
- Crear programas multi y trans-institucionales nacionales de detección y diagnóstico adaptados a sub-grupos de pacientes con HP.
- Extender estas campañas a sectores rurales desprotegidos y con estrategias específicas para dicho sector.
- Sensibilizar acerca de la existencia de una cirugía con intención curativa para la hipertensión pulmonar tromboembólica crónica (HPTEC) y la necesidad de evaluar adecuadamente a los pacientes con HPTEC.

A los elaboradores de políticas en salud:

- Crear políticas que faciliten las acciones de las IPSS y de los pacientes con relación a la sensibilización sobre HP.
- Implementar campañas de sensibilización e información para la población y promover programas de detección y remisión temprana a centros especializados.
- Fomentar la interacción tripartita entre pacientes, instituciones y gobierno para la toma de decisiones sobre HP

3. FOMENTAR LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA Y EL CONOCIMIENTO EN HP

Al individuo afectado por HP:

- Participar en más programas de investigación clínica.
- Abogar por el fomento de la investigación en HP y las políticas que las garanticen.

A las instituciones prestadoras de servicios:

- Crear oportunidades de investigación y usar el registro latinoamericano de HP (pacientes, instituciones y servicios) para la investigación epidemiológica.

- Mejorar la capacitación de clínicos no investigadores para la realización de investigación clínica.
- Participar en las redes de recolección de datos y su análisis rutinario para incrementar la investigación epidemiológica en la región.
- Crear oportunidades institucionales que en conjunto fomenten una cultura de investigación en HP en la región.

A los elaboradores de políticas en salud:

- Crear políticas que faciliten la participación de pacientes con HP en la investigación clínica:
 - Como generadores de investigación.
 - Como participantes en programas de investigación.
- Gestionar fuentes de financiación internas o externas, públicas o privadas para el apoyo de la investigación de HP.
- Asegurar un mayor apoyo y financiación para:
 - La investigación fundamental de la HP.
 - Investigaciones que lleven a tratamientos más efectivos.
 - Investigación dirigida a determinar métodos no invasivos para medir presión pulmonar y el gasto cardiaco.

4. FACULTAR Y EMPODERAR AL PACIENTE Y A LOS GRUPOS DE PACIENTES

Al individuo afectado por HP:

- Apoyar los procesos de mentoría y educación de pacientes por parte de otros pacientes con mayor experiencia y conocimiento.
- Generar el empoderamiento personal para participar en procesos que involucren otros pacientes.
- Concientizar al paciente con HP sobre la necesidad y potencialidad de su participación en todos los procesos relacionados con su enfermedad.

A las instituciones prestadoras de servicios:

- Crear oportunidades en medios académicos y científicos para los pacientes y las asociaciones de pacientes con HP.
- Promover y facilitar la formación de profesionales de la medicina en especialidades afines a la HP, en aquellos países y ciudades que no cuentan con centros especializados en HP para que a la vez puedan ayudar a desarrollar centros especializados en sus ciudades de origen.

A los elaboradores de políticas en salud:

- Facilitar un verdadero intercambio de información entre las organizaciones de pacientes con HP y los representantes gubernamentales a través de mesas redondas, grupos de trabajo y otras actividades.
- Incluir grupos de pacientes en debates de políticas de asistencia sanitaria y en la toma de decisiones.
- Promover el apoyo financiero a las asociaciones de pacientes que garantice su independencia y una labor más expedita y rápida.
- Aumentar la capacidad de las organizaciones de pacientes para permitirles atender más eficazmente a los hipertensos pulmonares en particular mediante el suministro regular de información precisa y actualizada en sitios web.

5. ASEGURAR LA DISPONIBILIDAD DE APOYO PSICOSOCIAL

Al individuo afectado por HP:

- Exigir que el tratamiento de la HP sea integral.
- Concientizarse de que el manejo de la HP incluye al núcleo familiar, especialmente en nuestra región.
- Asegurar que las asociaciones de pacientes tengan fuentes seguras y permanentes de financiación para el apoyo psicosocial de los pacientes, incluida una línea de atención telefónica de 24 horas y otros programas.

A las instituciones prestadoras de servicios:

- Garantizar que el tratamiento de la HP sea integral abarcando todos los pacientes.
- Establecer sistemas nacionales de asistencia médica integral que incluyan a todos los aspectos de la asistencia médica, psicológica, nutricional y de rehabilitación para los pacientes y sus cuidadores.
- Sensibilizar a los profesionales de la salud para el manejo del paciente con HP.

A los elaboradores de políticas en salud:

- Conceder el estado de discapacidad a los pacientes con HP.
- Promover un apoyo financiero a las asociaciones de pacientes que garantice su independencia y una labor más expedita y rápida.

6. UNA FORMA CURABLE DE HIPERTENSIÓN PULMONAR- HP ASOCIADA A TROMBOEMBOLISMO CRÓNICO (HPTEC)

Al individuo afectado por HP:

- Conocer y divulgar que los pacientes con HPTEC pueden curarse.
- Involucrarse activamente en la adquisición de conocimientos relacionados con su condición que le permitan acceder a intervenciones que le garanticen el mejor pronóstico posible.

A las instituciones prestadoras de servicios:

- Garantizar la existencia de centros especializados y capacitados en HP en cada país de LATAM con el entrenamiento idóneo para llevar a cabo este tratamiento curativo quirúrgico de altísima complejidad.
- Concientizar y educar a profesionales e instituciones de salud sobre la HP asociada a TEC como entidad grave pero curable.

A los elaboradores de políticas en salud:

- Promover la disponibilidad en cada país de centros idóneos con capacidad de realizar el procedimiento quirúrgico de manejo de la HPTEC, o por lo menos, con facilidades para remisión, incluso internacional, de los pacientes con HPTEC.
- Generar las condiciones para que los pacientes que están en alto riesgo de desarrollar HPTEC (con embolia pulmonar aguda) sean identificados, monitoreados y manejados en forma activa y específica.
- Proveer información a la comunidad general y médica sobre la importancia de la prevención, detección oportuna y tratamiento de los pacientes con TEC.

Debe tenerse en cuenta que las recomendaciones expresadas en este llamado a la acción implican más una reasignación efectiva de los recursos existentes y no necesariamente un aumento significativo de la financiación para el tratamiento y la asistencia. En la actualidad, la financiación es asignada a menudo de manera ineficiente, debido en gran parte a retrasos en el diagnóstico, diagnósticos erróneos, y tratamientos tardíos, inadecuados y fragmentados. Nuestro llamado a la acción sugiere puntos o estrategias adecuadas para hacer frente a estas limitaciones fundamentales para mejorar los resultados en la salud del paciente.

La Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar (SLHP), promotora de la reunión y del presente documento, es una organización de pacientes que trabaja para aumentar la sensibilización acerca de la hipertensión pulmonar en toda América Latina, promover un nivel óptimo de asistencia a las personas que padecen la enfermedad, asegurar la disponibilidad de tratamientos aprobados, y fomentar la investigación de nuevos medicamentos y terapias.



Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar

www.sociedadlatinahp.org

info@sociedadlatinahp.org

La Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar (SLHP), promotora de la reunión y del presente documento, es una organización de pacientes que trabaja para aumentar la sensibilización acerca de la hipertensión pulmonar en toda América Latina, promover un nivel óptimo de asistencia a las personas que padecen la enfermedad, asegurar la disponibilidad de tratamientos aprobados, y fomentar la investigación de nuevos medicamentos y terapias.

El presente documento fue inicialmente escrito en Europa por la Asociación Europea de Pacientes con Hipertensión Pulmonar, traducido para Latinoamérica en Junio del 2012 y contextualizado a la realidad latinoamericana en Agosto del 2014 en Medellín, Colombia, en una reunión de expertos en el campo de Hipertensión Pulmonar.

PHA EUROPE

www.phaeurope.org

La adaptación a Latinoamérica en Junio del 2012 fue por la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar

Los Miembros del comité revisor para la adaptación a Latinoamérica:

Dr. Douglas Olivares, MD, FACP. Miembro del Comité Médico de la SLHP Hospital de Clínicas Caracas/Centro Médico Docente La Trinidad Director Técnico de FUNDAVHIP, Subdirector del Departamento de Circulación Pulmonar ALAT Caracas, Venezuela.

Dr. Jorge Osvaldo Cáneva. Miembro del Comité Médico de la SLHP Profesor Titular de Medicina. Orientación Neumonología Jefe del Servicio de Neumonología. Hospital Universitario. Fundación Favaloro Buenos Aires. Argentina.

Lourdes Denis Santana. Doctora en Educación. Asesora de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar.

Migdalia Denis. Presidente de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar.

Francisco Castellanos. Miembro de la Junta Directiva de la Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar y presidente de la Asociación Colombiana de Hipertensión Pulmonar, ACHPA

Originalmente, en Europa este informe ha sido posible gracias a una subvención educativa sin restricciones de:

Actelion Pharmaceuticals LTD, AOP Orphan Pharmaceuticals AG, Bayer HealthCare Pharmaceuticals, GlaxoSmithKline, Novartis Pharma, Pfizer, y United Therapeutics Corporation.

La contextualización en el 2014 fue gracias a la subvención educativa incondicional de Bayer HealthCare Pharmaceuticals