

## Observatorio de la Hemofilia: "Co-creando soluciones de valor"

**Ámbito:** Atención centrada en la persona

### OBJETIVOS

Anticiparse a las necesidades y retos de futuro que plantea el abordaje de la hemofilia.

Proponer acciones que ayuden a preparar a los pacientes ante el cambio de paradigma en el abordaje de la hemofilia del futuro.

Mejorar la calidad de vida de las personas con hemofilia y su entorno.

Convertirse en una referencia para los diferentes agentes de la comunidad de la hemofilia y aportar una visión de futuro y nuevas soluciones a los problemas que afectan en la actualidad a las personas con hemofilia.

### DESCRIPCIÓN

La Federación Española de Hemofilia (Fedhemo) impulsan este observatorio que comprende un Comité Asesor que cuenta con la visión de pacientes, asociaciones y la experiencia de reconocidos profesionales especializados en el manejo de esta enfermedad, como la doctora Mónica Martín, hematóloga del Hospital Universitario La Paz de Madrid, y la doctora Eva Mingot, hematóloga del Hospital Regional Universitario de Málaga.

Todos ellos se han encargado de coordinar un panel multidisciplinar de cuyas reflexiones y análisis parte un documento donde se recogen las necesidades identificadas en cada ámbito de actuación de la patología: institucional, asistencial, psico-social y de Investigación y Desarrollo. Además, se han priorizado un total de 21 acciones de las 89 acciones inicialmente propuestas.

Entre las necesidades identificadas destacan garantizar la equidad de acceso a los mejores tratamientos; mejorar la organización y la coordinación de los recursos sanitarios para el abordaje de la hemofilia y crear guías terapéuticas, protocolos de actuación consensuados y vías clínicas específicas.

Desde el Observatorio se han elaborado una serie de recursos y contenidos que se dividen en tres grandes ejes sustentados por la innovación:

1. Desde el punto de vista del conocimiento: un compendio científico sobre la patología, la evolución de los retos de futuro y un análisis de las tendencias actuales en políticas de salud, sociales y económicas.
2. Desde la perspectiva de las personas con hemofilia: un análisis de su situación actual y las necesidades de futuro a la que se enfrentan; se identificarán buenas prácticas que se estén desarrollando con los pacientes en el ámbito nacional e internacional, así como las iniciativas impulsadas por los diferentes gobiernos de los países europeos.
3. El tercer eje del proyecto consiste en dar difusión a los resultados de los diferentes análisis, así como a promover las buenas prácticas identificadas.

Como parte del tercer eje del proyecto se han celebrado dos encuentros **del Observatorio de Hemofilia**. El último de ellos se celebró el pasado 8 de junio y se centró en la situación de la Hemofilia en Andalucía.

### LOGROS E IMPACTO

1. Los encuentros y contenidos elaborados por el Observatorio hasta la fecha han generado cerca de 40 noticias en medios de comunicación.
2. Gracias al Comité de Expertos que trabaja en el Observatorio se ha elaborado un análisis de su situación actual y las necesidades de futuro a la que se enfrentan estos pacientes y se han identificado distintas necesidades entre las que destaca garantizar la equidad de acceso a los mejores tratamientos; mejorar la organización y la coordinación de los recursos sanitarios para el abordaje de la hemofilia y crear guías terapéuticas, protocolos de actuación consensuados y vías clínicas específicas.

### AUTORÍA

Daniel Aníbal García Diego. Presidente de la Federación Española de Hemofilia