



# Federación Mundial de Hemofilia

## Guía para desarrollar un censo nacional de pacientes

Bruce Evatt, MD

La Guía para desarrollar un censo nacional de pacientes es una publicación de la Federación Mundial de Hemofilia.

© World Federation of Hemophilia, 2005. Este documento puede reproducirse o traducirse siempre que se haga el reconocimiento debido. Esta autorización no incluye la reproducción o traducción total o parcial del documento con fines de venta o para su uso con fines comerciales.

La FMH alienta la redistribución de sus publicaciones con propósitos educativos por parte de organizaciones de hemofilia sin fines de lucro. A fin de obtener autorización para reimprimir o traducir esta publicación, sírvase ponerse en contacto con el Departamento de Publicaciones e Información en la dirección que aparece más abajo. Esta publicación está disponible en la página Internet de la Federación Mundial de hemofilia en [www.wfh.org](http://www.wfh.org).

Sírvase notar que el objetivo de este material es únicamente de información general. La Federación Mundial de Hemofilia no avala fabricantes o productos de tratamiento específicos; cualquier referencia al nombre de un producto no constituye el aval de la FMH. La FMH no es una agencia reguladora y no puede hacer recomendaciones respecto a la seguridad de fabricación de hemoderivados específicos. Para recomendaciones de un producto en particular, la autoridad reguladora de un determinado país debe efectuar estos juicios con base en la legislación local, las políticas nacionales de salud y las mejores prácticas clínicas.

La FMH no se involucra en el ejercicio de la medicina y bajo ninguna circunstancia recomienda un tratamiento en particular para individuos específicos. Cualquier tratamiento debe establecerse de acuerdo con las necesidades individuales y los recursos disponibles.

Publicado por la **Federación Mundial de Hemofilia**

También pueden solicitarse copias adicionales a la FMH en:

Federación Mundial de Hemofilia

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010

Montréal, Québec H3G 1T7

CANADA

Tel.: (514) 875-7944

Fax: (514) 875-8916

Correo-e: [wfh@wfh.org](mailto:wfh@wfh.org)

Internet: [www.wfh.org](http://www.wfh.org)

## **Agradecimientos**

Muchas personas participaron en la preparación de esta guía. La Federación Mundial de Hemofilia desea agradecer a Claudia Black, Mark Brooker, Antonia Luque, César Garrido, Aliakbar Tchupan, Magdy El Ekiaby, Nadia Moharram, Anna Kirtava y a los miembros del Comité de la FMH sobre Datos e Información Demográfica por su asesoría y apoyo. Asimismo, la FMH desea expresar su agradecimiento a los Centros para el Control de Enfermedades de Estados Unidos por su ayuda para el diseño del formulario modelo.

# Índice

<b>Introducción</b> .....	<b>1</b>
<b>Sección 1: Todo acerca de los censos nacionales de pacientes</b> .....	<b>3</b>
¿Qué es un censo?.....	3
Ventajas de un censo nacional.....	3
Tipos de censos nacionales.....	6
<b>Sección 2: Principios básicos de recolección de datos</b> .....	<b>9</b>
<b>Sección 3: Pasos para establecer un censo nacional de pacientes</b> .....	<b>13</b>
Paso 1: Organizar un comité del censo.....	13
Paso 2: Establecer los objetivos del censo.....	13
Paso 3: Preparar su plan de acción.....	14
Paso 4: Seleccionar el sistema de recolección de datos.....	15
Paso 5: Determinar el contenido de los datos.....	16
Paso 6: Diseñar el formulario de recolección de datos.....	18
Paso 7: Recolectar los datos.....	19
Paso 8: Analizar los datos.....	20
Paso 9: Revisar el sistema del censo.....	20
<b>Sección 4: Mantenimiento y uso de un censo nacional</b> .....	<b>21</b>
<b>Conclusión</b> .....	<b>22</b>
<b>Caso de estudio: Venezuela – Censo de una organización de pacientes</b> .....	<b>23</b>
<b>Caso de estudio: Canadá – Censo médico</b> .....	<b>26</b>
<b>Caso de estudio: Egipto – Censo gubernamental</b> .....	<b>27</b>
<b>Caso de estudio: Irán – Censo combinado de una organización de     pacientes y médico</b> .....	<b>29</b>
<b>Formulario modelo del censo</b> .....	<b>30</b>
<b>Glosario</b> .....	<b>32</b>



# Introducción

La hemofilia afecta a cerca de 400,000 personas en todo el mundo. Con productos de tratamiento y cuidados adecuados, las personas con hemofilia pueden llevar vidas saludables. Sin tratamiento, la hemofilia causa dolor paralizante, daños articulares severos, discapacidad y muerte. En la actualidad, cerca de tres cuartas partes de las personas con hemofilia reciben poco o nulo tratamiento.

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) es una organización internacional sin fines de lucro que trabaja para instaurar, mejorar y mantener cuidados para personas con hemofilia en todo el mundo. La labor de la FMH para alcanzar estas metas se realiza a través de su red de dedicados voluntarios y partes interesadas. Organizaciones nacionales de hemofilia y centros de tratamiento de hemofilia son aliados clave de esta red. Desempeñan un importante papel para mejorar la atención en sus países.

Tomar el camino de mejorar la atención puede resultar una tarea intimidante. Un paso inicial importante es establecer un censo nacional de pacientes. Un censo de pacientes es una valiosa herramienta para mejorar las vidas de las personas con hemofilia. Es indispensable para rastrear la identificación y diagnóstico de personas con hemofilia, y para vigilar su salud, así como para las actividades de planeación a largo plazo de organizaciones de hemofilia, y para el establecimiento de prioridades en la atención de la salud. Contar con un censo nacional de pacientes significa poder responder preguntas fundamentales sobre la población con hemofilia dentro del propio país; dicha información es indispensable para realizar labores de cabildeo ante gobiernos y luchar por mejores cuidados.

En una reunión conjunta de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la FMH sobre atención de la hemofilia en países en vías de desarrollo, sostenida en Ginebra, Suiza, en 1997, contar con un censo nacional de personas con hemofilia se identificó como una prioridad clave. El informe publicado por la OMS y la FMH incluye la siguiente declaración: “A fin de permitir la planeación y el desarrollo adecuados de los servicios de salud, el establecimiento de un censo nacional de personas con hemofilia es indispensable. Por lo tanto se recomienda que se dé prioridad a la identificación y diagnóstico de personas afectadas y sus familiares, así como al registro centralizado de personas con hemofilia y trastornos similares. Para tener éxito, dicho esquema debe garantizar la confidencialidad y el respeto de los derechos humanos”.

Contar con un censo nacional de pacientes también es muy útil a escala mundial. Poder comparar la información entre diferentes países puede ser útil al realizar labores de cabildeo para lograr mejores cuidados. La FMH ha recolectado y publicado información anual desde 1998. Este sondeo ilustra el estado general del cuidado de la hemofilia a escala mundial y ofrece ejemplos de logros con recursos limitados que alientan a otros países a intentar lo mismo. Contar con un censo nacional de pacientes ayuda a garantizar que la información global recolectada por la FMH sea precisa y significativa.

Los resultados cuantificables de los censos nacionales y del Sondeo Mundial de la FMH facilitan la medición de la eficacia de los programas de atención a la salud. Datos básicos, tales como incrementos en el número de pacientes diagnosticados o la esperanza de vida de personas con hemofilia, son útiles para evaluar el valor y éxito de diversos programas de desarrollo para mejorar los cuidados a escala nacional.

Esta guía explica lo que es un censo, identifica los diferentes tipos de censos que se han utilizado con éxito en todo el mundo, describe los pasos necesarios para establecer y mantener un censo nacional de pacientes eficaz, y aborda las formas de utilizar los valiosos datos contenidos en un censo.



# Todo acerca de los censos nacionales de pacientes

## ¿Qué es un censo?

Un censo es una base de datos o una colección de registros de personas identificadas con hemofilia u otros trastornos de la coagulación hereditarios. Incluye información sobre aspectos personales, tales como edad, sexo, tipo de trastorno de la coagulación, gravedad, tipo y cantidad de tratamiento recibido, y complicaciones tales como inhibidores, enfermedad hepática, enfermedad articular, etc. Por lo general, esta información se mantiene en una base de datos computarizada. Un censo nacional centraliza esta información para todo un país, a fin de evitar la duplicación de nombres.

## Ventajas de un censo nacional

Un censo nacional conlleva muchos beneficios para la persona con hemofilia. Este es el principal objetivo para establecer dicho censo: ayudar a la persona incrementando la conciencia sobre la prevalencia de la enfermedad, delineando las necesidades de los pacientes en la comunidad, identificando fallas en el sistema de suministro de cuidados para la salud, prediciendo necesidades futuras y habilitando a la organización nacional de hemofilia y a los médicos para abogar eficazmente a nombre de las personas con hemofilia.

**Abogar por cuidados para la salud.** Uno de los primeros pasos para establecer un programa de hemofilia eficaz es desarrollar un censo nacional de pacientes. En algunos casos, esta labor esencial se descuida porque otros aspectos, tales como la organización de los cuidados, su financiamiento y la necesidad de productos de tratamiento pueden parecer más importantes. Sin embargo, la planeación necesaria para abordar estos otros aspectos debe basarse en el conocimiento del número de pacientes que se atiende, el grado de cuidados que reciben, su ubicación y sus necesidades médicas insatisfechas, información toda que proporciona un censo nacional de pacientes.

Cuando una organización de pacientes lleva el control de un censo, cuenta con poder estratégico para realizar labores de cabildeo y con la capacidad de demostrar a las autoridades que los pacientes existen. Por ejemplo, cuando la Sociedad Rusa de Hemofilia se reúne con las autoridades gubernamentales, puede proporcionar datos de su censo nacional de pacientes sobre más de 7,875 pacientes con hemofilia y otros trastornos de la coagulación en Rusia. Esto demuestra que los pacientes en verdad existen, ya que no hay otro censo en el país, además del censo de la organización de pacientes.

Todos los países cuentan con una cantidad de recursos limitada para aplicarla al cuidado de la salud y distribuyen los recursos con base en lo que asumen es la

prioridad más importante. A menudo, costosas enfermedades crónicas como la hemofilia son consideradas de baja prioridad. Para los grupos que abogan por cuidados para la hemofilia, es necesario demostrar las necesidades de la población de pacientes y mostrar cómo la inversión gubernamental de pequeñas cantidades de recursos mejorará la tasa de sobrevivencia y reducirá las onerosas complicaciones de la enfermedad, que consumen aún más recursos para la salud.

A las organizaciones nacionales de hemofilia, cuando se reúnen con autoridades de salud, casi siempre se les pregunta “¿cuántos pacientes hay en el país y cuánto cuesta el tratamiento?” El grupo que pueda contestar estas preguntas estará en una posición sumamente sólida para aprovechar la naturaleza receptiva de las autoridades de salud, como ha ocurrido con algunas organizaciones nacionales miembros de la FMH, que han obtenido mayores recursos para atender necesidades no satisfechas en sus países. Pueden estar seguros de que los gobiernos destinarán recursos sólo si ustedes han documentado adecuadamente las necesidades.

Para tener éxito, la lucha por cuidados para la población de hemofilia debe contar con el entendimiento y apoyo del público en general. Los grupos o las personas que luchan por mejores cuidados deben aprovechar todas las oportunidades posibles para explicar las necesidades y el estado de salud de los pacientes con hemofilia. La información de un censo nacional de pacientes ofrece la valiosa herramienta para lograr esta tarea.

Por ejemplo, un censo nacional de pacientes con hemofilia en la República de Georgia está demostrando la eficacia de la simple reorganización de los servicios de salud y que el abastecimiento de algunos factores de coagulación inactivados viralmente tiene efectos importantes en la salud de los pacientes con hemofilia en ese país. Esta información proporciona un estímulo para que otros gobiernos de la región intenten establecer programas similares.

Los datos de un censo nacional también pueden utilizarse en labores de cabildeo a fin de obtener compensación para personas con hemofilia que se contagiaron del VIH o de hepatitis C a partir de productos de tratamiento.

**Asignación de recursos – establecimiento de prioridades.** Las necesidades médicas de la población con hemofilia varían considerablemente en cada país. Al principio, podría ser que sólo hubiera recursos disponibles en pequeñas cantidades. Dichos recursos deberían utilizarse para lograr resultados visibles. Esto es importante por dos razones: en primer lugar, los resultados exitosos en la atención a la salud (tales como menos días de hospitalización o de ausencia de la escuela) incrementarán el apoyo y entusiasmo de la población afectada; y en segundo lugar, los éxitos demostrarán a las autoridades de salud la utilidad de este programa.

La información obtenida de un censo centralizado es sumamente valiosa para identificar las necesidades de recursos y las prioridades más urgentes, a fin de obtener resultados exitosos. Por ejemplo, cuando el ministerio de salud de Chile empezó a organizar la atención para los pacientes con hemofilia, se designaron centros de tratamiento para administrar los cuidados con base en las necesidades, y el concentrado de factor se distribuyó a los lugares de residencia de los pacientes, utilizando datos obtenidos de un censo nacional de pacientes. Si no hubiera habido un censo o si los datos hubieran sido escasos, es muy probable que los recursos se hubieran desperdiciado.

Un censo contiene importante información que puede utilizarse para proteger, mantener y defender presupuestos. Por ejemplo, en algunos países, conforme mejoró la calidad de la atención, los pacientes tuvieron menos y menos complicaciones, de modo que algunos encargados de políticas pensaron que el presupuesto para los centros de tratamiento de hemofilia podía reasignarse a otros usos y los pacientes podrían recibir sus cuidados de cualquier médico de la comunidad. En Estados Unidos, el uso de la información de un censo de más de 3,000 pacientes demuestra que los pacientes que reciben atención de un centro de tratamiento de hemofilia (CTH) tienen una reducción en la mortalidad del 70% y una reducción en hospitalizaciones del 40%, en comparación con pacientes que reciben atención de proveedores de cuidados para la salud ajenos al sistema de CTH, a pesar de que los pacientes de los centros son los más severamente afectados y de que ambos grupos tienen el mismo acceso a productos de tratamiento. Como resultado de esto, el apoyo a los CTH ha continuado.

**Vigilancia de las tendencias de salud.** Algunos censos nacionales recolectan información sobre resultados de salud de manera rutinaria a fin de vigilar cambios en el estado de salud de pacientes que requieren una pronta atención. Ejemplos de estos datos incluyen número de infecciones con virus transportados por la sangre (VIH, VHC, etc.); número de pacientes con enfermedad articular o grado de enfermedad articular en pacientes; número de pacientes con inhibidores, enfermedad hepática, hospitalizados o que fallecen. Esta información es indispensable para identificar las cambiantes necesidades de los pacientes, identificar problemas particulares que deban atenderse, o evaluar y documentar el efecto que los cambios en el suministro de los cuidados para la salud han tenido en la población.

Un ejemplo de esta vigilancia puede observarse en Venezuela, donde la información sobre infecciones por VIH y hepatitis adquiridas por pacientes que reciben crioprecipitado y plasma fresco congelado se ingresa de manera rutinaria al censo. Utilizando estos datos, se realizó un exitoso llamado al ministerio de salud a fin de incrementar considerablemente la compra de concentrados viralmente inactivados para el tratamiento de pacientes con hemofilia. El uso de estos productos ha detenido virtualmente la transmisión de virus transportados por la sangre en los receptores de la terapia. La documentación de este tipo de información constituye una poderosa herramienta para demostrar a los funcionarios de salud por qué deberían continuar apoyando estos programas.

Los proyectos de investigación también pueden planearse y realizarse de manera más precisa utilizando la información de censos nacionales de pacientes.

**Mejoramiento del proceso de licitación.** Información confiable de un censo nacional también puede utilizarse durante un proceso de licitación para la compra de productos de tratamiento. Ayuda a determinar qué cantidades de productos de tratamiento deben adquirirse; puede usarse para planear la distribución a escala nacional de los productos adquiridos; y puede utilizarse como parte de una auditoría de todo el proceso de licitación.

**Fungir como mecanismo de distribución.** Un censo es también un medio eficaz para organizar y supervisar la distribución y el uso de concentrados de factor. Tanto Uruguay como Canadá vinculan sus censos a la distribución de concentrados de factor de coagulación. La participación en el censo se ha incrementado debido a la motivación para recibir el factor. Esto también garantiza que todas las personas incluidas en el censo hayan recibido un diagnóstico adecuado. Esta técnica permite

la evaluación de patrones de uso de factor y puede identificar, valorar y abordar el uso excesivo de concentrados. Un sistema como este también incrementa la responsabilidad de quienes distribuyen los concentrados de factor. Saber quienes utilizan el factor, dónde se encuentran y cuáles son sus necesidades aumenta la flexibilidad del sistema de distribución para que se haga un uso más eficaz de preciosos recursos limitados. Si un determinado producto se retira o se identifica como portador de algún problema de seguridad o de calidad, puede utilizarse la información del censo para rastrear su uso y apoyar en el proceso de notificación a los pacientes.

**Facilitar el establecimiento de una red de comunicación sobre hemofilia.** Una asociación nacional de hemofilia constituye una importante red de comunicación para la diseminación de información, materiales educativos y otros avisos importantes para la salud y el bienestar de los pacientes con hemofilia. La existencia de un censo, por su misma función de identificar pacientes con hemofilia, brinda a dichos pacientes la oportunidad de unirse voluntariamente a la organización nacional de hemofilia y tener acceso a importantes materiales educativos y avisos que proporciona la asociación.

Un censo de pacientes habilita a la asociación nacional de hemofilia de un país. Es muy útil para la organización de pacientes debido a la información demográfica estratégica que contiene sobre la población con hemofilia que la primera representa. La asociación nacional de hemofilia puede tener acceso a la ubicación exacta de las personas con hemofilia en casos de emergencia.

**Garantizar mejores datos a escala mundial.** La información recolectada a través del Sondeo Mundial de la FMH ha sido extremadamente útil a la FMH y a otros en su lucha por obtener mejores cuidados para la población mundial que padece hemofilia. La documentación del impacto que la reorganización de los servicios de salud y el suministro de aun pequeñas cantidades de concentrado de factor seguro tienen en los resultados de salud de pacientes con hemofilia ha servido para convencer a los ministerios de salud de tratar a la hemofilia como una prioridad y de iniciar programas nacionales a fin de mejorar la atención de los pacientes con hemofilia. En 1998, la FMH empezó a recolectar información sobre personas con hemofilia en países miembros de la federación. El Sondeo Mundial de la FMH reúne información demográfica básica proveniente de más de 80 países, como tipos de hemofilia y distribución por edades, datos sobre la prevalencia de enfermedades infecciosas tales como VIH y VHC en la población, acceso a cuidados, y el uso de productos de tratamiento.

Obtener datos de calidad es de suma importancia para desarrollar la integridad de esta información y el respeto por ella, ya que éste es absolutamente necesario para que la información tenga impacto sobre los funcionarios gubernamentales. Los censos nacionales mejoran considerablemente la calidad de la información al garantizar que se recolecta de manera sistemática, que es revisada por las partes interesadas antes de ser entregada a la FMH, y que se proporciona de manera rutinaria y sencilla.

## Tipos de censos nacionales

Un censo nacional puede ser organizado y administrado por la organización nacional de pacientes, como ocurre en India, Venezuela, Rusia y México; por médicos, como en el Reino Unido, Canadá, Filipinas y Tailandia; por el ministerio de salud, como en Estados Unidos, Chile, Uruguay o Egipto; o mediante un sistema mixto, como en Irán y Georgia. Cada tipo de censo tiene ventajas y desventajas.

## **Censos de organizaciones de pacientes**

El censo de una organización de pacientes lo establece y administra la organización de pacientes. Puede ser tan sencillo como una base de datos con los nombres, direcciones, edades y diagnósticos de los pacientes. Los censos administrados por grupos de pacientes proporcionan principalmente información demográfica y establecen una red de comunicación activa y eficaz. Un censo administrado por un grupo de pacientes puede servir como catalizador a fin de desencadenar interés y motivación entre médicos y ministerios de salud. Gran parte de los datos recopilados para un censo administrado por un grupo de pacientes puede complementar los datos de un censo médico. Un censo administrado por una organización de pacientes puede servir como herramienta de difusión: desarrollar un censo ayuda a desarrollar la comunidad de pacientes. Puede ayudar a determinar las necesidades de los miembros y puede indicar su distribución geográfica.

Un censo administrado por una organización de pacientes le brinda a ésta una red para la rápida distribución de materiales educativos y avisos, aunque generalmente no tendrá acceso a información sobre tratamiento o estado de salud. Además, el censo podría estar incompleto debido a la reticencia de algunos pacientes a que su trastorno se conozca públicamente. Encontrar a las personas con la experiencia necesaria para administrar tales censos podría ser un desafío, por ejemplo debido a la falta de experiencia en el uso de computadoras.

## **Censos médicos**

Un censo médico nacional es una base de datos creada por una red de centros de tratamiento, el cual con frecuencia reúne información que éstos ya recolectan de manera individual. Además de la información demográfica, es probable que incluya datos clínicos más detallados, tales como descripciones de pacientes, niveles de factor, productos de tratamiento usados y complicaciones de la hemofilia. Los profesionales médicos generan mucha información cuando atienden a sus pacientes. Al uniformizar la forma en la que inscriben y almacenan esta información, pueden desarrollar censos muy útiles en sus clínicas. Al coordinarse entre clínicas, médicos y otros profesionales de la salud pueden crear censos de pacientes con buenos datos clínicos sobre el estado de salud de las personas con hemofilia de un país. Dado que los médicos tienen acceso a mucha más información, los censos administrados por médicos frecuentemente cuentan con información más detallada, útil para administrar la atención de la salud del paciente o para realizar estudios sobre aspectos ya sea de los procesos de la enfermedad o del manejo de los pacientes. Por otro lado, estos censos a menudo están restringidos a un número limitado de médicos, con lo que se excluye a una porción considerable de la población de pacientes. Además, debido a que los pacientes podrían consultar a más de un médico o una clínica, podrían estar incluidos en un censo más de una vez. Purgar el censo para eliminar a los pacientes que se han mudado, han muerto o ya no acuden a la clínica podría no ser una prioridad importante. Del mismo modo, si la motivación para establecer los censos es realizar investigación, en lugar de usar la información para la gestión de la salud pública, el acceso a los datos de estos censos podría estar limitado a unos cuantos investigadores.

Un censo médico nacional eficaz necesita uniformizar la recolección de datos de una red de CTH, un solo centro coordinador, y un alto grado de cooperación entre médicos.

### **Censos del ministerio de salud**

El censo del ministerio de salud es un censo que ha sido ordenado por el gobierno. Probablemente incluirá toda la información que tienen los censos médicos y de pacientes. Los censos nacionales administrados por el ministerio de salud deben administrarse en coordinación con los médicos, pero definitivamente tendrán un amplio enfoque en la salud pública. En la mayoría de los casos, los funcionarios de salud necesitarán proporcionar recursos a fin de obtener información de hospitales, médicos y clínicas. Los ministerios de salud por lo general requieren información con enfoque nacional y se esfuerzan por garantizar que el censo alcance tal objetivo. Un decreto del ministerio de salud puede ayudar a garantizar que cada CTH proporcione la información que tiene. El manejo adecuado de la hemofilia a escala nacional depende de la obtención de datos creíbles y que reflejen un cuadro preciso de las necesidades nacionales y de la utilización de recursos para los pacientes con hemofilia. Los censos administrados por grupos diferentes al ministerio de salud podrían estar satisfechos con información obtenida de sólo una muestra de la población total, y no conocer el panorama nacional. Los censos nacionales financiados por el gobierno por lo general se encuentran bajo la dirección de una persona. Esto beneficia al censo al garantizar un enfoque uniforme y la capacidad de adaptar el censo a necesidades cambiantes. El apoyo que el gobierno dé al censo es vital para ayudar a motivar la participación.

Los impedimentos para establecer un censo administrado por el ministerio de salud incluyen inercia burocrática, resistencia a realizar la inversión necesaria y motivos políticos.

### **Sistemas mixtos**

Algunos censos nacionales de pacientes constituyen sistemas mixtos que combinan aspectos de los tres tipos descritos, en formas diseñadas para adecuarse a necesidades y condiciones particulares. A menudo, un grupo de pacientes o una clínica pueden iniciar el proceso al crear un registro sencillo; cuando la comunidad observa los beneficios de una buena recolección de datos, puede haber incentivos y motivación considerables para establecer censos más sofisticados y hasta ordenados por el gobierno. Los sistemas mixtos tienen varias ventajas: involucran a múltiples partes interesadas en un fin común; pueden suscitar la comprensión del censo entre pacientes, médicos y gobierno; generan información de retroalimentación; pueden abordar intereses y preocupaciones de todas las partes interesadas, y pueden beneficiarse de los conjuntos de habilidades de los diferentes participantes.

El tipo de censo que un país elija debe ser el que mejor se adapte a las necesidades locales. Todos los tipos de censos (incluyendo los sistemas mixtos) se han instituido antes y cada uno ha sido provechoso para los fines de la comunidad de hemofilia.

# Principios básicos de recolección de datos

**Cantidad y tipo de datos recolectados.** Toda recolección de datos constituye un compromiso y es imposible recolectar todos los datos que todos desearían tener. La recolección de datos impone una carga de trabajo en las personas que los recolectan, por lo que debe realizarse de la manera más eficiente posible. Con cada dato recolectado que no es utilizado se desperdicia repetidamente el tiempo de la persona que los recolecta para cada paciente incluido en el censo. De manera similar, entre más datos se recolecten, más será el cansancio de quien los recolecta y más grande será la posibilidad de un error. Es difícil mantener una buena motivación en la persona recolectora cuando los formatos de recolección de datos son muy largos o complejos. Por lo tanto, deben determinarse los usos que se darán a los datos antes de empezar a recolectarlos. No debe recolectarse ni un sólo dato sin antes saber cómo se analizará y qué pregunta responderá.

En otras palabras, las preguntas más importantes para cualquier censo son “¿qué queremos saber?” y “¿por qué queremos saberlo?” Si no puede contestar estas dos preguntas para cada dato recolectado, no lo recolecte.

Los objetivos del censo deberían ser exactitud, sencillez e integridad.

- **Exactitud:** como se mencionó antes, la exactitud es importante porque las decisiones de políticas se tomarán con base en los datos. Datos erróneos darán por resultado decisiones de política erróneas y falta de credibilidad.
- **La sencillez** es importante para reducir el número de errores y el cansancio de quienes recolectan los datos.
- **Integridad:** un censo necesita todos los datos; los datos faltantes reducen la exactitud y la calidad de la información. Por lo tanto, es necesario un nivel elevado de respuesta o de inclusión de pacientes.

**Confidencialidad y cuestiones éticas.** Estos aspectos con frecuencia pueden ser decisivos en el éxito del censo. Dos cuestiones principales para los participantes a menudo preceden a todas las demás; a saber: “¿quién es el propietario de los datos?” y “¿cómo se mantiene la confidencialidad de los pacientes?” Las leyes y costumbres nacionales, así como el diseño y uso del censo, generalmente ofrecerán las respuestas a estas preguntas y a la de si es necesario obtener el consentimiento del paciente. No obstante, las políticas relativas a estos aspectos deberán ser establecidas, comprendidas y aceptadas por todas las partes desde el principio. En realidad, los datos pertenecen a las personas que forman la comunidad de pacientes. Su uso en un censo nacional se justifica porque beneficia a toda la comunidad de pacientes, incluyendo a cada persona. Cuando los pacientes comprenden este principio, apoyan fervientemente esta aplicación de sus datos, especialmente si saben que sus datos pueden hacerse anónimos.

Los proveedores de cuidados para la salud algunas veces se sienten partícipes de la propiedad de los datos debido al trabajo que han realizado para recolectarlos. Además, frecuentemente se preocupan de que pudieran estar violando los derechos de privacidad de los pacientes al entregar el control de los datos a un tercer censo. Los proveedores de cuidados que trabajan en entornos de escuelas médicas universitarias a veces tienen el deseo subyacente de publicar los datos ellos mismos, aunque la mayoría de los datos ingresados al censo sea de interés para la salud pública, más que para su uso en estudios de investigación. Todas estas cuestiones pueden abordarse durante la fase de diseño del censo. Los datos pueden ser desprovistos de identificadores personales de modo que se conviertan en anónimos y las identidades de los pacientes permanezcan disponibles sólo para las personas en las que ellos confían, por ejemplo, sus proveedores de cuidados. Esto puede lograrse mediante la creación de un número de identificación personal para reemplazar el nombre del paciente cuando se compartan los datos del censo. Por ejemplo, en Estados Unidos, cuando se ingresa el nombre de un nuevo paciente al censo, se utiliza un programa de cómputo para generar un número de identificación personal único de 12 dígitos que garantiza que sólo el CTH del propio paciente pueda identificarlo. Cuando se utiliza un número de identificación, este permite que los datos del censo puedan compartirse al tiempo que se garantiza la confidencialidad.

**Administración del censo.** La manera más directa de manejar la confidencialidad y las cuestiones éticas es involucrar a todas las partes en el diseño y administración del censo nacional. Todas las partes interesadas en el cuidado de la hemofilia (i.e., representantes de pacientes, proveedores de cuidados y representantes gubernamentales) tienen diferentes perspectivas y preocupaciones respecto a un censo. Un comité del censo formado por representantes de estos diferentes grupos, con frecuencia puede ponerse de acuerdo sobre un diseño del censo que aborde las inquietudes de todos y por ende genere apoyo para la participación en el censo propuesto. Las personas que gozan del respeto y la confianza de los grupos individuales que representan son particularmente útiles como miembros de este comité. Los posibles miembros del comité del censo pueden incluir representantes respetados de la asociación de hemofilia, médicos del centro de tratamiento de hemofilia, enfermeras(os), fisioterapeutas y trabajadores sociales que atienden pacientes con hemofilia, así como un representante del gobierno.

La experiencia ha demostrado que muchas personas querrán tener acceso a los datos del censo: gobierno, organizaciones de pacientes, investigadores, empresas farmacéuticas, otras organizaciones de hemofilia y la FMH. Esto es bueno porque los datos se vuelven más importantes con el uso y, como resultado, el censo recibe más apoyo para su continuación. Como veremos en los próximos párrafos, el comité del censo es esencial para determinar cómo y de qué forma se administrarán y distribuirán los datos.

**Sistema de recolección de datos.** El método de recolección de datos dependerá en gran medida de la ubicación de los mismos. Generalmente, los datos se recolectan de manera más eficiente en el lugar donde se administran los cuidados médicos, como parte de una práctica médica rutinaria, porque por lo general ahí los datos son los más precisos y actualizados. No obstante, dependiendo de la naturaleza del censo, otros métodos podrían ser más adecuados. Por ejemplo, en algunos países se llevan a cabo campañas de difusión para la identificación de pacientes, durante las cuales se realizan visitas a diferentes lugares del país; personal clínico revisa a pacientes que se sospecha tienen trastornos de la coagulación, toma muestras de sangre para realizar pruebas de diagnóstico y se inscribe a los pacientes en el censo.

**Mantenimiento del censo.** Un censo nacional es una herramienta dinámica para el cuidado de la hemofilia. Para que siga siendo exacto y útil, debe actualizarse continuamente. Después de que el trabajo para establecer el censo se ha completado, habrá una tendencia a colocar los resultados en el librero. Esto debe evitarse a toda costa y los siguientes son elementos importantes que evitarán que esto ocurra.

1. El mantenimiento del censo debe ser una **responsabilidad asignada**. La persona a la que se asigna esta responsabilidad debe comprender la naturaleza del censo, sus elementos y usos, y entender que constituye una importante herramienta para la atención de los pacientes.
2. El comité del censo es un elemento importante para que el censo se mantenga activo y satisfaga las necesidades deseadas. La **revisión periódica de la información** y sugerencias para eliminar o agregar elementos conforme cambian las necesidades de la comunidad constituyen importantes responsabilidades del comité. Además, sugerencias para tipos de análisis y usos que podrían darse a los datos reforzarán la utilidad del comité y ofrecerán motivación y apoyo constantes respecto a la necesidad de mantener el censo actualizado.
3. Debe haber un **procedimiento establecido** para la inscripción rutinaria de nuevos pacientes, el registro de muertes y la actualización de otros elementos del censo, de modo que sean automáticos. Un error común ocurre cuando el mismo paciente es inscrito dos veces en el censo. Los procedimientos establecidos para ingresar y actualizar datos ayudarán a evitar duplicaciones e incrementarán la exactitud del censo.
4. **Comparta los datos recopilados** y manténgalos visibles. Las comunicaciones con proveedores de cuidados, pacientes y autoridades de salud deben ser rutinarias, de modo que todos comprendan la utilidad del censo y reconozcan los beneficios de mantenerlo actualizado.
5. Procure que el censo sea de **uso fácil** para garantizar que los datos puedan mantenerse, actualizarse y aprovecharse en beneficio de las personas con hemofilia.



## Sección 3

# Pasos para establecer un censo nacional de pacientes

Hay nueve pasos básicos para desarrollar un censo nacional de pacientes con hemofilia. Dependiendo de la naturaleza del censo, los pasos pueden variar en importancia y consideración; no obstante, todos deben abordarse hasta cierto punto, aun en el caso de los censos más sencillos, ya que el tiempo invertido en esta etapa ahorrará muchas horas para la solución de problemas posteriores. Los pasos son: (1) organizar un comité del censo; (2) establecer los objetivos del censo; (3) preparar un plan de acción; (4) seleccionar el sistema de recolección de datos ; (5) determinar el contenido de los datos; (6) diseñar el formulario de recolección de datos; (7) recolectar los datos; (8) analizar los datos; y (9) revisar el censo.

### Paso 1: Organizar un comité del censo

¿Quién se beneficiará con un censo de pacientes? Estas son las personas o grupos que estarán más interesadas en establecer y mantener un censo. Los grupos más probables incluyen pacientes, proveedores de cuidados para la salud y autoridades de salud. Es extremadamente importante que se solicite a representantes de estos grupos participar en el comité del censo a fin de que aprendan el valor de un censo y lo apoyen. Este es un paso esencial, ya que la clara comprensión de las necesidades y usos de los datos incidirá directamente en el éxito del censo. Además, el grado de motivación será directamente proporcional a la capacidad de lograr una orientación común.

El comité del censo debe reunirse de manera periódica, ya sea por conferencia telefónica o en persona. En las fases tempranas de creación del censo las reuniones del comité serán más frecuentes y se enfocarán al logro de consenso y a decisiones relacionadas con el diseño del censo. Asimismo, este comité debe abordar otras decisiones de política importantes relativas al censo, tales como propiedad de los datos y acceso a los mismos.

### Paso 2: Establecer los objetivos del censo

El comité del censo formado en el paso 1 debe establecer los objetivos del censo. La motivación permanecerá elevada si este grupo siente que sus objetivos se están cumpliendo.

Es importante determinar cómo se utilizarán los datos antes de iniciar el sistema. La recolección de datos toma tiempo, así que cada dato recolectado debe tener un propósito a fin de evitar un desperdicio de energía. En consecuencia, los objetivos del censo dictarán cuáles serán cada uno de los datos recolectados. Si desea obtener huevos, debe diseñar un sistema que produzca huevos, no uno que produzca salchichas. Inicie el proceso diciendo: “Vamos a usar el censo para: 1)... 2)... y 3)...”. Si no puede lograr esto, el censo muy probablemente fracasará.

Por ejemplo, si los datos se van a usar para medir la prevalencia de infección por VIH a fin de asignar recursos para la atención y prevención del VIH, ¿por qué recolectar datos sobre el número de personas con inhibidores? Se deben recolectar datos para las necesidades y usos específicos definidos por estos objetivos. Conozca los fines para los que se utilizarán los datos y enúncielos claramente. Entre los posibles objetivos se cuentan:

- Determinar la prevalencia e incidencia de la hemofilia y sus complicaciones (e.g., manifestación de la enfermedad, información demográfica, naturaleza/tipo de las complicaciones, fuentes de atención médica).
- Estudiar la ocurrencia de complicaciones y el uso de recursos para la atención de la salud a través del tiempo.
- Desarrollar información basada en la población sobre el impacto social y económico de la hemofilia y sus complicaciones (e.g., atención médica, hospitalizaciones, días laborables perdidos).
- Detectar situaciones de nuevas enfermedades infecciosas que requieren intervención.
- Comprender la información demográfica sobre VIH/SIDA y VHC.

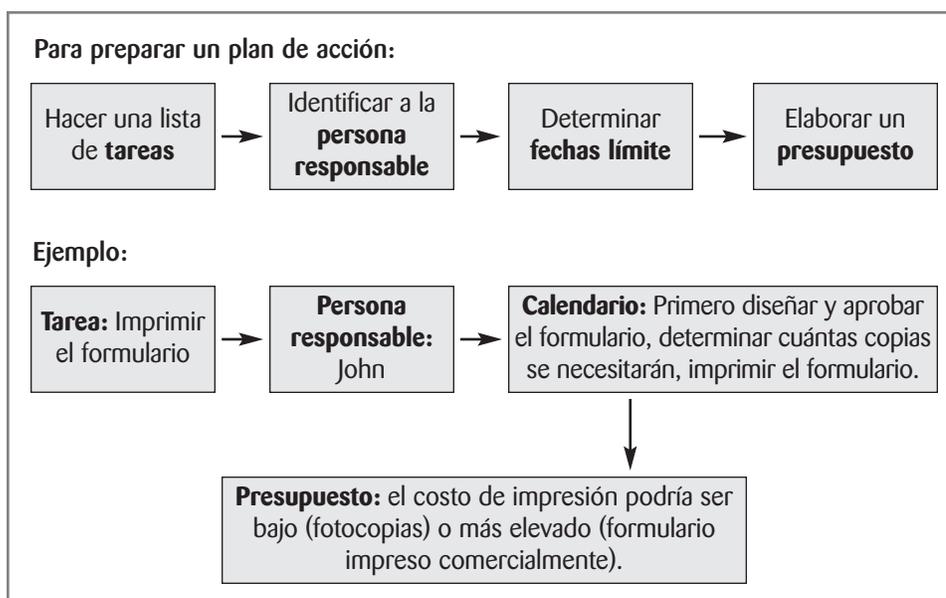
### Paso 3: Preparar su plan de acción

Una vez que ha organizado su comité y definido los objetivos del censo, es indispensable tomar el tiempo necesario para planear lo que se necesita hacer, quién lo hará y cuándo. La preparación de un plan de acción detallado junto con los miembros del comité debe incluir:

- **Tareas** – detallar las tareas que deben llevarse a cabo.
- **Personas participantes** – elaborar una lista de quién participará en qué tarea y cuál será su papel.
- **Calendarios** – detallar las fechas límite en las que deberán completarse las tareas.
- **Presupuesto** – identificar fuentes de ingresos y gastos.

Planear los detalles del censo comprende tareas específicas. Debe decidirse si el personal será voluntario o asalariado; debe determinarse quién será responsable de asegurarse de que los datos sean completos, correctos y consistentes; debe asignarse a un responsable para el análisis de los datos, y deben determinarse los canales de comunicación.

Otras tareas incluyen determinar los métodos de ingreso de datos, impresión de los formularios de recopilación de datos, identificación de recursos para pago de franqueo postal, y métodos de difusión de los resultados, por ejemplo, por correo, boletines, publicaciones o páginas Internet. Dependiendo de la complejidad del censo, podría requerirse apoyo técnico en relación con el llenado de formularios, y el personal que participa en la recolección y manejo de datos podría necesitar capacitación. Estos son sólo algunos ejemplos en los que la planeación puede disminuir considerablemente las preguntas que deben responderse antes del paso 6, el diseño del formulario de recopilación de datos.



## Paso 4: Seleccionar el sistema de recolección de datos

Aquí, las opciones las dictan los objetivos identificados en el paso 2, combinadas con la necesidad de un sistema eficaz de recolección de datos. El principio general es que entre más sencillo sea el sistema de recolección, mejor será. Las consideraciones para la elección de un sistema incluirán la ubicación de los datos, las barreras para recolectar los datos, el costo para obtenerlos, la integridad de los datos y la validez e idoneidad de los datos disponibles. Cada sistema será diferente.

Primero, debe determinar si la información que requiere puede obtenerse de médicos, de centros de tratamiento de hemofilia, o si debe provenir de los pacientes mismos. Al diseñar el formulario y la manera en la que se recolectarán los datos, deben tomarse en cuenta cuestiones de confidencialidad. Además, debe determinarse si se requiere autorización para obtener los datos y, de ser así, quién puede otorgar dicha autorización (i.e., el paciente u otra autoridad).

Después, es necesario determinar el costo de obtener los datos y los grados de experiencia y conocimientos técnicos requeridos para tal fin. Estas cuestiones podrían obligar a modificar el diseño del censo para adaptarlo a los recursos disponibles. Si se desea analizar los datos a lo largo del tiempo, entonces deberá determinarse la frecuencia de recolección de datos. También podría ser necesaria la elección de un programa de cómputo (software) que dependería de la complejidad del censo. (Pueden elegirse programas como Microsoft Excel, Microsoft Access, Filemaker Pro o MySQL. Muchas computadoras están equipadas con programas de bases de datos preinstalados que pueden utilizarse a fin de crear una base de datos sencilla para un censo).

	A	B	C	D	E	F	G	H
1	<b>1. Name</b>	<b>2. Date of birth</b>	<b>3. Sex</b>	<b>4. Address, City, Region</b>	<b>5. Place of Birth</b>	<b>6. Treatment Status</b>	<b>7. Another person?</b>	<b>8. Factor deficiency type</b>
2	Smith, Joe	9/9/89	male	123 First Avenue, Smallville	Capital City	transfer to SHTC	no	VIII
3	Morales, Juan	2/5/78	male	89b Second Street, Capital	Mexico	transfer to CCHC	yes - uncle CMJ	VIII
4	Brown, Mary	6/8/90	female	99567 Long Street, Capital	Capital City	new at CCHC	unknown	VWD
5	Ng, Peter	12/30/76	male	874-5b River Street, Capital City	Capital City	established CCHC	unknown	XI
6	Hassan, Ali	5/23/92	male	54 Canal Avenue, Capital City	Capital City	established	yes - brother not on file	IX
7	Gonzalez, Pedro	11/3/70	male	2234 Queen Street, Capital City	Capital City	established CCHC	yes - brother RG	VIII
8	Gonzalez, Roberto	11/3/70	male	1555 Third Avenue, Smallville	Smallville	established	yes - brother PG	VIII
9	Cliquot, Jean	8/19/85	male	University Residence, Capital City	Smallville	transfer to CCHC	unknown	VIII
10	Smith, Joe	2/28/95	male	458 Main Street, Capital City	Australia	new at CCHC	yes - cousin in Australia	IX
11	Smith, Jane	6/16/93	female	65 Park Street, Smallville	South Africa	new at SHTC	unknown	XI

Ejemplos de datos ingresados a la hoja de cálculo de una computadora

El comité del censo por lo general seleccionará un diseño de censo que represente un compromiso entre estos y otros aspectos, con base en las necesidades del país del que se trate. Para esta tarea, a menudo es útil para el comité del censo establecer una lista de prioridades de aspectos que tomar en cuenta al tomar la decisión final. Por ejemplo, un país que desea un sistema de censo relativamente amplio podría evaluar los siguientes criterios a fin de seleccionar el diseño del censo:

1. Costo/facilidad de recolección de los datos
2. Relevancia para el entorno de cuidados de la salud
3. Requisitos de confidencialidad
4. Utilidad a través del tiempo
5. Adaptabilidad para realizar cambios
6. Confianza en la exactitud de los datos recolectados por este medio
7. Historial de aplicación exitosa en otros lugares
8. Satisface las necesidades de CTH, organizaciones nacionales de pacientes y ministerio de salud.

## Paso 5: Determinar el contenido de los datos

Este paso es el que tomará más tiempo y será más discutido.

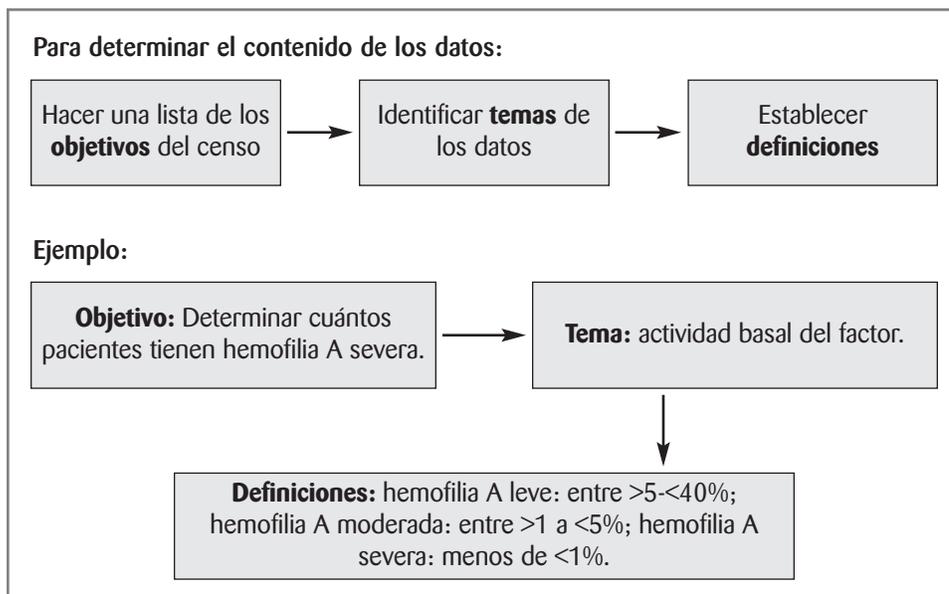
- a. Haga una lista de los **objetivos** del censo acordados, identificados en el paso 2. Estos objetivos deben ser la fuerza impulsora que determine cuáles son los datos que van a recolectarse.
- b. Identifique los **temas específicos de los datos** necesarios para satisfacer los objetivos establecidos. Limite los temas de los datos al mínimo requerido para responder a las preguntas. El sistema de datos no es un cuadro médico; su éxito dependerá de su sencillez. Entre los posibles temas de los datos se cuentan: (1) la prevalencia de hemofilia A y hemofilia B, (2) infección por VIH, (3) SIDA, (4) hepatitis crónica, (5) enfermedad articular, o (6) inhibidores. Otros temas posibles son la incidencia de ciertas enfermedades o el uso anual de recursos para la atención de la salud. Cada tema debe discutirse en detalle a fin de lograr un conocimiento profundo del mismo y de su valor para lograr los objetivos del censo.

Por ejemplo, si uno de los objetivos del censo es determinar la prevalencia de varios trastornos de la coagulación, el comité del registro debería determinar un tema de datos relacionado con este objetivo. El grado de detalles disponibles sobre el tema debería ser suficiente para obtener

conclusiones significativas. Por ejemplo, si los datos disponibles incluyen pacientes que padecen ya sea hemofilia u otros trastornos de la coagulación, no podrán obtenerse conclusiones significativas sobre el número de pacientes con enfermedad von Willebrand.

- c. Establecer **definiciones** para cada tema. Estas definiciones determinarán qué datos se recolectarán, así como la cantidad mínima de datos necesaria, además de que garantizarán que los datos sean uniformes y bien comprendidos por todos. Considérese el ejemplo del diagnóstico de la hemofilia. Se diagnostica que un paciente tiene hemofilia, pero el diagnóstico podría ser más específico: ¿hemofilia A ó B? ¿Leve, moderada o severa? ¿Cómo se confirmó este diagnóstico? Lo que importa es que todas las personas que completen el cuestionario proporcionen respuestas que sean comparables y basadas en la misma comprensión de términos y diagnósticos comunes.

El comité necesita determinar las definiciones. Las definiciones deben ser precisas y deben tomar en cuenta si el diagnóstico de un trastorno o complicación particulares será uniforme en todas las regiones, o si las pruebas especializadas sólo están disponibles en ciertas partes del país. Si los datos son representativos de sólo un segmento de la población, podrían no ser válidos para la población en general. Esto se convirtió en un problema importante al inicio de la epidemia de VIH en pacientes con hemofilia, porque la prevalencia de infección por VIH identificada por los centros de tratamiento de hemofilia era mucho más elevada que la de la población con hemofilia en general, debido a que los pacientes atendidos en los centros de tratamiento de hemofilia eran, en general, los que padecían hemofilia más severa y resultaron más expuestos a los concentrados de factor de coagulación.



## Paso 6: Diseñar el formulario de recolección de datos

Este paso es crítico para el establecimiento del censo. Toda la planeación que se ha realizado hasta este punto podría desperdiciarse si el formulario de recolección de datos se diseña de manera que nadie lo utilice, o si recolecta datos que darán por resultado un análisis malo o poco confiable. Dado que puede ser un proceso muy laborioso, se recomienda el siguiente método.

Se acordaron los objetivos en el paso 2 y los temas y definiciones en el paso 5; tenga esto en mente conforme diseña el formulario de recolección de datos.

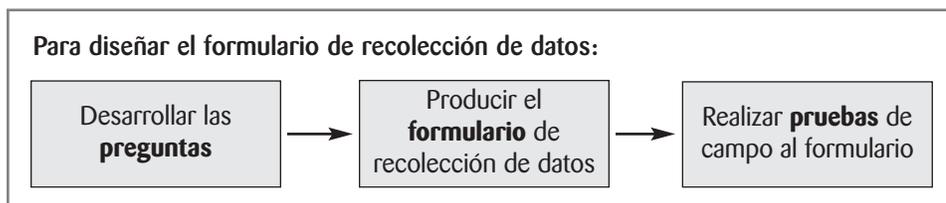
- a. Elabore **preguntas** para el formulario de recolección de datos. Evite preguntas “abiertas” que requieren interpretación. Por ejemplo, no haga preguntas del tipo “¿Cómo se sintió de sus articulaciones el mes pasado?”. Podría recibir cualquiera de las siguientes respuestas: “bien, más o menos, mal, horrible, casi bien, normal, a veces bien y a veces mal”, etc. Analizar este tipo de datos o aun ingresarlos a la base de datos del censo se convierte en una tarea imposible. Es mejor preguntar “¿cuántos días faltó a la escuela debido a hemorragias articulares?”. La respuesta será un número que tendrá un significado en cuanto al funcionamiento de la persona y que no requiere interpretación para ingresarlo a la base de datos del censo o analizarlo.

El tipo de datos recolectados debería basarse en la habilidad para hacer elecciones simples, por ejemplo, marcar recuadros con las respuestas sí, no, o lo desconozco es fácil para la persona que ingresa los datos y generará respuestas más consistentes de un lugar a otro. Escoger elementos de una lista de elección múltiple, por ejemplo, una lista de productos de tratamiento es también algo sencillo y de fácil estandarización. Datos numéricos, tales como edad, fecha de nacimiento o número de unidades de factor utilizadas también son aceptables. Todos estos ejemplos son adecuados para análisis computacional y puede manejarlos fácilmente y sin interpretación, ya sea la persona que ingresa los datos o la que los analiza.

- b. Produzca/prepare el **formulario** de recolección de datos. Los formularios sencillos, de uso fácil y bien diseñados incrementarán considerablemente la voluntad de los trabajadores para proporcionar los datos. El formulario de datos puede estar impreso en papel (los formularios de papel son de fácil distribución y llenado, además de económicos, ya que pueden hacerse múltiples copias y dejarse en donde sea necesario) o puede aparecer en la pantalla de la computadora usando programas como Access o Filemaker. (Un formulario en pantalla elimina el paso de tener que ingresar los datos que se han escrito en el papel). Identificar una persona específicamente responsable del ingreso y manejo de los datos es indispensable a fin de obtener datos de calidad. Además, una vez obtenidos, los datos deberían verificarse en busca de inconsistencias y éstas aclararse tan pronto como sea posible. Por ejemplo, si se recibe un formulario que indica 89 años en la edad del paciente y 1989 como fecha de nacimiento, esto debe aclararse antes de ingresar los datos al censo.
- c. Haga una **prueba de campo** del formulario de recolección de datos. Esto significa hacer que lo completen algunas de las personas que de hecho utilizarán el formulario, para ver si tienen algún problema al hacerlo. Este paso es crucial para determinar la factibilidad de recolectar los datos requeridos. La prueba de campo, que deberá realizarse entre los centros participantes, con frecuencia identificará problemas con datos faltantes,

definiciones e interpretación de los resultados. Después de la prueba de campo, las definiciones y el instrumento de recolección de datos deberán modificarse nuevamente a fin de corregir los problemas encontrados.

El orden de estos procedimientos se ha establecido por una buena razón. Si este proceso no se realiza en orden, se perderá mucho tiempo volviendo a los mismos temas a fin de lograr un consenso. Debe resistirse la tentación de ir directamente a las preguntas que se incluirán en el cuestionario o instrumento de recolección de datos.

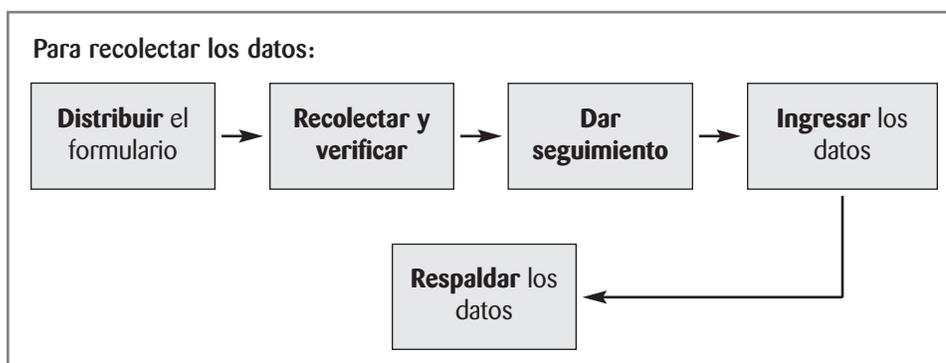


## Paso 7: Recolectar los datos

Una vez que ha hecho pruebas de campo con el formulario de recolección de datos, el siguiente paso es recolectar los datos. Esto se logra primero **distribuyendo los formularios** a los centros participantes o directamente a los pacientes, en el caso del censo de una organización de pacientes. Debe haber una fecha límite clara para devolver los formularios completados, de manera que sea posible asegurarse de que se cumplan los calendarios. La siguiente etapa es **recolectar** los formularios completados y dar seguimiento a los que no han sido devueltos. También es importante **verificar** la información de cada formulario, ya que siempre hay alguna información faltante o inconsistencias en algunas de las respuestas. Es importante dar seguimiento a estos casos y comunicarse con el centro o el paciente a fin de corroborar la información y/u obtener la información faltante. Esto garantizará que los datos estén completos.

Una vez que se ha recolectado toda la información, el siguiente paso importante es **ingresar los datos** a la base de datos. Esta es una tarea intensiva que, dependiendo de la complejidad del censo, podría requerir apoyo técnico. Siempre es preferible ingresar la información rápidamente para que pueda ser analizada y los resultados difundidos a tantas partes interesadas como sea posible.

Es indispensable **respaldar los datos del censo**. Datos muy valiosos pueden perderse para siempre si hubiera una falla en la computadora o en el programa de software, y por robo. Un sistema de respaldo periódico y probado ayudará a proteger la información crucial contenida en el censo.



## Paso 8: Analizar los datos

Analizar los datos y difundir los resultados. La rápida difusión de los resultados será muy apreciada por los participantes y garantizará la continuación de sus esfuerzos para mantener el censo actualizado.

Muchos de los objetivos establecidos por el comité del censo requerirán cierto análisis. Parte del análisis puede realizarse fácilmente con sólo sumar los datos, pero también es posible que un experto utilice el censo de muchas maneras diferentes a fin de sacar mucho más provecho a los datos. Los análisis de su censo podrían incluir:

- Resumen de cifras – información demográfica básica. ¿Cuántas personas se han identificado con hemofilia A y B?
- Análisis de distribución geográfica. Dónde viven los pacientes, dónde se requieren servicios (como clínicas).
- Uso de servicios y recursos.
- Cálculo de los concentrados de factor necesarios, con base en las cantidades usadas en la actualidad.
- Análisis del número de pacientes no diagnosticados.
- Análisis a través del tiempo.

Ejemplo 1: Calcule cuántas personas con hemofilia no se han incluido en el censo. Tome el número total de pacientes identificados con hemofilia A y/o B; calcule el número predecible de pacientes usando cifras de prevalencia aceptadas y la cantidad de población nacional. Compare estas dos cifras para determinar cuántos pacientes no han sido identificados a escala nacional.

Ejemplo 2: Evalúe las necesidades futuras de pruebas de laboratorio. Los análisis de laboratorio constituyen la mejor manera de diagnosticar pacientes. Puede usar cifras del censo a fin de determinar cuántos diagnósticos han sido confirmados mediante pruebas de laboratorio y luego calcular la cifra de población identificada que todavía necesita someterse a pruebas de laboratorio. Entonces es posible determinar cuántas personas del censo necesitarán someterse a pruebas de laboratorio y calcular el costo de estas pruebas.

## Paso 9: Revisar el sistema del censo

El papel continuo del comité del censo es revisar periódicamente el sistema, sus resultados y problemas. El sistema puede modificarse para satisfacer las cambiantes necesidades de los participantes. Los problemas debidos a datos confusos o vagos pueden resolverse haciendo preguntas más claras o las posibles respuestas más obvias. Pueden agregarse nuevas preguntas cuando sea deseable obtener nuevos tipos de información.

Si los objetivos son realistas y el sistema de recolección de datos satisface estos objetivos, entonces el censo florecerá. Idealmente, los datos sobre hemofilia se utilizarán para disminuir la carga humana y financiera que representan los trastornos de coagulación, al reorientar el énfasis nacional en programas de rehabilitación hacia la prevención y la intervención precoz.

## Sección 4

# Mantenimiento y uso de un censo nacional

El comité del censo debería supervisar el mantenimiento del mismo. Una de sus prioridades debería ser sencillamente mantener el censo al día a fin de garantizar que la comunidad esté consciente de su valor y de la importancia de proporcionar información actualizada cuando ésta se encuentre disponible.

Es indispensable informar a la población sobre sus resultados. Esto demostrará que la labor para recolectar la información desemboca en resultados positivos y ayuda a los miembros de la comunidad a sentir que colaboran para mejorar el cuidado de la hemofilia. Si la información se utiliza para incidir en políticas, o en estudios científicos, comparta tal información con la comunidad. Ayude a desarrollar un sentido de propiedad, así como a reforzar el valor de la información.

Una vez que se han recopilado las cifras, éstas pueden utilizarse de diversas maneras:

- **Desarrollar políticas:** Una vez que un censo está en uso, puede ayudar a evaluar el estado de los cuidados para la hemofilia y utilizarse como herramienta a fin de identificar las áreas que requieren atención y las que pueden mejorarse más fácilmente. Con las cifras como respaldo, es posible hacer propuestas claras y concretas a su ministerio de salud: “Esta medida ayudará a 300 personas y costará \$24,000”.
- **Aprovechar recursos:** Es posible identificar los recursos que faltan para la atención de la hemofilia y enfocarse a las necesidades. Asimismo, puede sacarse el mayor provecho a los recursos existentes, eliminando el desperdicio. La planeación es mucho más fácil cuando se cuenta con información a partir de la cual trabajar.
- **Administrar recursos:** “En esta área existe una necesidad...”. Usando la información geográfica del censo es posible identificar regiones o centros que requieren mayor atención. También pueden identificarse las formas más eficaces para utilizar los recursos. Los recursos disponibles para la hemofilia deben utilizarse de la manera más eficaz y eficiente posible. Un censo ayuda a medir la eficacia y a identificar formas de mejorar la eficiencia.
- **Definir necesidades:** Información detallada sobre el estado de salud de las personas con hemofilia puede ayudar a identificar necesidades tales como vacunación contra enfermedades comunes en el ámbito local (por ejemplo, vacuna contra la hepatitis A).
- **Vigilar la seguridad de la sangre:** Un censo actualizado puede utilizarse para investigar sospechas de brotes de enfermedades transportadas por la sangre, identificar nuevos brotes, así como para comunicarse con la comunidad de pacientes sobre nuevos problemas.
- **Administrar el tratamiento:** Con el tiempo es posible estudiar aspectos más complejos: inhibidores con diferentes productos; enfermedad articular en niños; formas de mejorar la atención; beneficios de la terapia física.

Mantenga su censo nacional de pacientes actualizado, adaptable a las necesidades cambiantes, en uso continuo, y recuerde que un comité de revisión del censo es indispensable.

## Conclusión

Un censo nacional de hemofilia es una herramienta indispensable para vigilar la identificación y el diagnóstico de personas con hemofilia, así como para evaluar su salud. Sirve, además, como herramienta esencial para la planeación a largo plazo por parte de organizaciones de hemofilia, así como para establecer prioridades en cuanto a la asignación de recursos para la atención de la salud. Cuando una organización de pacientes tiene acceso a la información de un censo, tiene un poder de cabildeo estratégico y la capacidad de probar a las autoridades que los pacientes existen. También permite a la organización proporcionar información cuantificable sobre el número de personas con el trastorno, los problemas de salud relacionados con éste y el uso de tratamientos. Contar con un censo nacional de pacientes significa poder responder preguntas fundamentales sobre la población afectada por la hemofilia dentro del propio país; dicha información es sumamente valiosa para mejorar las vidas de las personas con hemofilia.

# Caso de estudio: Venezuela

## Censo de una organización de pacientes

El primer censo en Venezuela empezó en 1963, como un censo médico. Era una lista basada en los historiales médicos de pacientes evaluados en el Centro Nacional de Hemofilia (CNH) de Caracas. Incluía la fecha del primer diagnóstico del paciente, información detallada sobre tratamiento y lesiones, y ponía particular énfasis en el nombre de la familia y su árbol genealógico. No obstante, muchos pacientes acudieron una sola vez para el diagnóstico inicial y nunca volvieron porque vivían lejos, en otras partes del país. A menudo, la información recolectada inicialmente dejaba de ser exacta porque las personas se mudaban frecuentemente.

No fue sino hasta 1990, cuando la Asociación Venezolana de Hemofilia (AVH) decidió preguntar “¿cuántos pacientes hay y dónde están estos pacientes?”. En su lucha por obtener tratamiento para todas las personas con hemofilia, la AVH primero necesitaba ubicar a los pacientes, buscar su apoyo y demostrar al gobierno que existían.

Cuando se inició el proyecto del censo, una de las metas más importantes era conocer el número exacto de personas con hemofilia en Venezuela. En ese entonces se habían identificado 495 pacientes. Esta información era necesaria porque la primera pregunta de cualquier gobierno sería sobre el tamaño de la población y su ubicación. Contar con esta información permite a los gobiernos calcular con precisión cuánto tratamiento se requiere y cuánto costará. Dado que este sería un censo administrado por pacientes, no había necesidad de tener toda la información médica detallada que aparecía en el censo del CNH.

El censo venezolano incluye:

**Nombre completo:** contar con los nombres y apellidos ayuda no sólo a la identificación, sino también para rastrear a la familia del paciente; puede tener parientes con hemofilia.

**Fecha de nacimiento:** la edad del paciente y su fecha de nacimiento también pueden dar una idea del tipo de tratamiento que el paciente ha recibido hasta ahora.

**Número de identificación nacional:** hay individuos con el mismo nombre que pertenecen a las mismas familias, pero cada uno tiene un número de identificación diferente. El número de ID es una forma de confirmación más certera de la identidad del paciente.

**Dirección actualizada:** ésta facilita que los servicios de suministro de cuidados satisfagan las necesidades. Además, puede ponerse a los pacientes en contacto para que se brinden apoyo mutuo.

**Número(s) de teléfono actualizado(s):** esto permite la rápida comunicación y transmisión de la información.

**Tipo y gravedad de la deficiencia de factor:** es de primordial importancia saber qué tipo de deficiencia de factor tiene el paciente y su gravedad a fin de garantizar la administración del tratamiento adecuado.

Uno de los miembros más jóvenes de la asociación, experto en computadoras, diseñó un sencillo formulario de recolección de datos y creó un censo. El formulario es fácil de llenar, con algunos recuadros que facilitan el ingreso de datos en una hoja de cálculo. Los datos de todos los formularios se ingresan a la base de datos, creando una lista de pacientes por estados/provincias, así como por tipo de hemofilia y grupos de edad. El CNH distribuye los formularios durante clínicas para pacientes y también a los diferentes capítulos regionales de la AVH. Cada tres meses se genera una nueva lista que se comparte con el personal médico.

En el CNH, o en visitas realizadas por el CNH y la AVH a varias ciudades del país junto con personal voluntario de la región, se distribuyen formularios de empadronamiento aun cuando el paciente o su familiar indiquen que ya los han llenado previamente. En casi todas estas visitas se realizan campañas para el diagnóstico de nuevos pacientes, y los formularios de las nuevas personas a quienes se toman muestras de sangre se mantienen aparte hasta que el equipo médico informa de los resultados. De este modo, la información se completa y se incluye en el censo de inmediato. El médico incluye en el censo médico nacional la información médica de todos los pacientes en orden alfabético, con el diagnóstico correspondiente, complicaciones, fecha de nacimiento, estado de residencia y número de historial médico. Antes de esto, el médico ha corroborado estos datos con los equipos médicos y paramédicos.

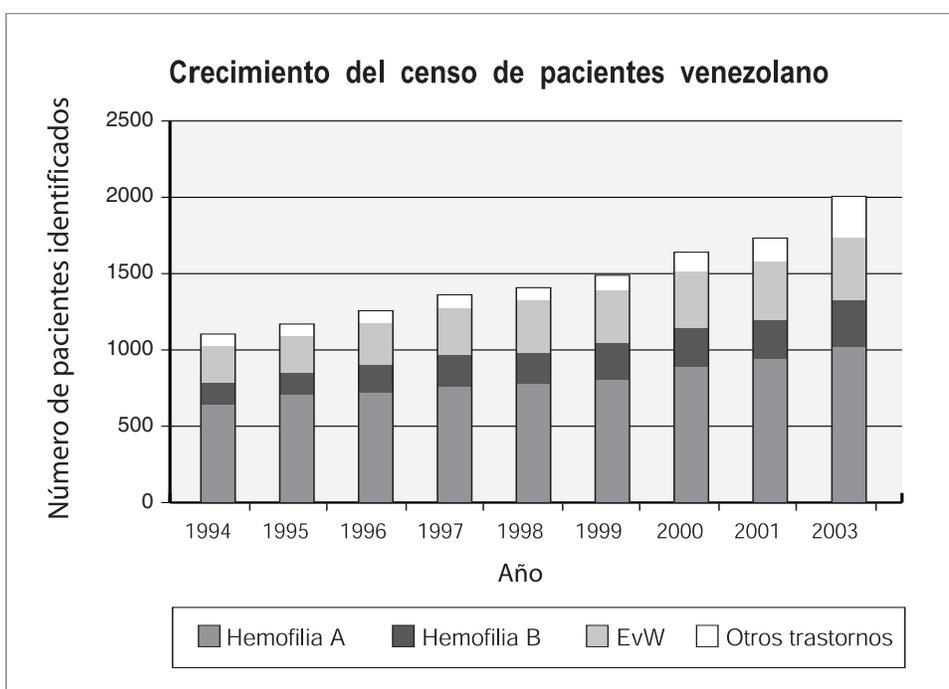
Paralelamente a este proceso, los nuevos formularios recibidos durante el mes y los recolectados de pacientes en espera de diagnóstico se corroboran y se recopila una lista de los pacientes que recibieron un diagnóstico incorrecto; esto se corrige y se notifica a los pacientes. Si el paciente vive al interior del país, se notifica por escrito a su médico tratante y al capítulo de la AVH correspondiente, a fin de evitar mayores errores en el tratamiento. Cada tres meses se revisan las listas como parte de la rutina de verificación y control de datos. La AVH no cuenta con un presupuesto asignado para la administración del censo. Esta actividad es parte del trabajo voluntario general, tanto del CTH como de la AVH.

Las leyes nacionales protegen la confidencialidad médico-paciente y, por ende, no todos pueden tener acceso a los historiales médicos. Esto hizo necesaria la creación de un censo paralelo de la AVH que incluye la lista de pacientes y su información de contacto. El censo de la AVH se inició precisamente porque la asociación no podía tener acceso a la información del CNH (censo médico) debido a las leyes sobre confidencialidad del país. No obstante, con el transcurso del tiempo los médicos permitieron al coordinador de la AVH el acceso al censo médico a fin de iniciar el censo de la AVH y corroborar la información de ambos censos.

Es la información del censo de la AVH la que se proporciona al ministerio de salud (MDS) de Venezuela, para señalar el número total de personas con hemofilia que reciben concentrados de factor adquiridos por el gobierno y distribuidos por la AVH. Los datos entregados al MDS sólo incluyen nombres, edades, tipo de trastorno de la coagulación y estado de residencia de los pacientes. De hecho, los funcionarios de salud están principalmente interesados en el porcentaje de pacientes por estado y por región. La AVH sólo está interesada en la información demográfica, mientras que el CNH se interesa principalmente por los datos médicos e información sobre cualquier complicación. Siempre que la AVH recibe una llamada de emergencia, inmediatamente busca al paciente en la lista del censo y con esos datos puede notificar al equipo médico correspondiente.

Año	FVIII	FIX	EvW	Otros	Total
1994	626	160	258	63	1107
1995	680	185	258	68	1191
1996	719	196	295	73	1283
1997	759	215	328	83	1385
1998	786	219	350	93	1448
1999	814	237	367	103	1521
2000	905	262	393	119	1679
2001	940	279	415	141	1775
2003	1035	312	457	273	2077

Estas cifras de Venezuela pueden utilizarse a fin de ilustrar el progreso de las ONM para ampliar el censo.



El censo de pacientes de Venezuela ha crecido constantemente desde 1994.

En el 2003, en Venezuela se habían identificado, diagnosticado y empadronado a 2,077 personas con trastornos de la coagulación, de una población de 24 millones. En un acuerdo formal (el Programa Nacional de Hemofilia) entre las autoridades gubernamentales, el CNH y la AVH, todas las personas venezolanas con hemofilia reciben un promedio de 27,000 unidades de concentrados de factor por paciente, por año. La AVH pudo presentar una propuesta a las autoridades debido a que tenía a todos los pacientes empadronados y ubicados con precisión.

En Venezuela, la asociación de hemofilia es la única organización no gubernamental en el área de la salud con datos completos y precisos a escala nacional, lo cual le brinda credibilidad a sus argumentos de cabildeo.

# Caso de estudio: Canadá

## Censo médico

El censo de pacientes de Canadá es administrado por médicos y ha sido diseñado para atender los intereses de los pacientes, superando –al mismo tiempo– los desafíos que representan compartir información a través de grandes distancias y proteger la privacidad de las personas. Se ha utilizado para identificar a la población de pacientes, planear proyectos de investigación, identificar el alcance de infecciones virales y la causa de muertes, abogar ante gobiernos a fin de obtener recursos, y ha sido útil en la lucha por lograr una compensación para pacientes que padecen infecciones virales transmitidas por transfusiones. El Censo Canadiense de Hemofilia (*Canadian Hemophilia Registry*, o CHR por sus siglas en inglés) es administrado por la Asociación de Directores de Clínicas de Hemofilia de Canadá (*Association of Hemophilia Clinic Directors of Canada*) con un sólido apoyo de la Asociación Canadiense de Enfermeras(os) para el Cuidado de la Hemofilia (*Canadian Association of Nurses in Hemophilia Care*) y la Sociedad Canadiense de Hemofilia (*Canadian Hemophilia Society*). Se inició en 1988 para contar el número de pacientes con hemofilia A y B; posteriormente se agregó información, incluyendo datos sobre anticuerpos de hepatitis C y VIH, el censo de personas con enfermedad von Willebrand y, más recientemente, pacientes con trastornos de la coagulación poco comunes.

La información la proporcionan de manera anónima los 24 centros canadienses de tratamiento de hemofilia y se actualiza anualmente. Cada paciente es identificado por deficiencia de factor, fecha de nacimiento y un “identificador adicional” (cuatro letras derivadas del nombre; por ejemplo: John Smith, que padece hemofilia A y nació el 9 de agosto de 1990, tendría el número A090890SMIT). El CHR asigna este número, que la persona conserva si es transferida a otra clínica. El número del CHR es usado por las clínicas para identificar muestras de sangre e información utilizada en proyectos de investigación. El número del CHR no se usa cuando se envían datos individuales a agencias del exterior; en su lugar se utiliza un segundo código o identificador único (número IU), asignado por las computadoras de las clínicas. El sistema computarizado basado en las clínicas, utilizado para rastrear el uso de factor e informar sobre efectos adversos, llamado Sistema Canadiense de Valoración de la Hemofilia y Manejo de Recursos (*Canadian Hemophilia Assessment and Resource Management System* o CHARMS), ha sido programado paralelamente al CHR y armonizado con éste.

En Canadá, cada provincia tiene sus propias leyes respecto a la confidencialidad de los expedientes médicos, por lo que las clínicas participantes han tenido que asegurarse de que cumplen los requisitos legales correspondientes a su jurisdicción. Debido a esto, las clínicas han adoptado procedimientos ligeramente diferentes relativos al consentimiento para compartir información anónima. El CHR incluye información sobre canadienses con hemofilia, EvW y otros trastornos de la coagulación.

# Caso de estudio: Egipto

## Censo gubernamental

En Egipto, el primer censo de pacientes con hemofilia empezó en 1971, en los Laboratorios Centrales de Salud (LCS) del ministerio de salud en El Cairo. Los LCS fungieron como unidad de referencia para el diagnóstico de trastornos de la coagulación hereditarios. En ese entonces, el censo se efectuaba de manera manual, agregando cada nuevo paciente diagnosticado. El censo incluía información básica, como nombre y dirección del paciente, fecha de nacimiento, sexo, diagnóstico, historial familiar, y un número de identificación del paciente. Para recolectar la información y el historial familiar del paciente se completaba un breve cuestionario. Los datos del censo eran compartidos con la Sociedad Egipcia de Hemofilia (SEH), ubicada en el centro de tratamiento de hemofilia de la Luna Roja egipcia. Cada paciente referido tenía un registro con información demográfica y el tipo de trastorno de la coagulación identificado.

Con los años, resultó evidente que era necesario actualizar los datos de los pacientes (y no sólo continuar agregando nuevos casos al censo) e incluir más información sobre los pacientes diagnosticados. Para el año 2000, la necesidad de contar con un censo nacional de pacientes computarizado era sumamente importante, principalmente para conocer el número real de pacientes y para vigilar los resultados del tratamiento. De particular importancia resultaban los problemas de infecciones virales como el VHC debidos a repetidas transfusiones sanguíneas. Por lo tanto, el departamento de hematología de los LCS empezó a colaborar con el departamento de virología para el diagnóstico de infecciones virales en todos los pacientes que tenían historial de haber recibido transfusiones de sangre fresca o hemoderivados. Asimismo, cualquier paciente referido por los CTH era sometido a pruebas de detección de infecciones virales. Esta nueva información se agregó al censo médico. El cuestionario para los pacientes se actualizó a fin de incluir más información clínica, así como historial de transfusiones sanguíneas anteriores y tipo de componentes utilizados (plasma fresco congelado, crioprecipitado o concentrados de factor). Esto facilitó una mejor determinación de las necesidades de los pacientes y la vigilancia del surgimiento de complicaciones. La identificación de la ubicación geográfica de los pacientes también fomentó el establecimiento de CTH regionales.

En el 2001, a través del programa de hermanamiento de centros de tratamiento que la FMH había establecido entre el CTH de Knoxville, Tennessee, Estados Unidos, y el CTH de El Cairo, la actualización del censo de pacientes de los LCS se identificó como uno de los principales objetivos. En 2003, el centro hermanado de Tennessee donó programas computacionales a los LCS para ser distribuidos a cada CTH en todo el país, de modo que toda la información y datos pudieran centralizarse. Esto garantizaría evitar la duplicación de registros de pacientes en diferentes partes del país. Se esperaba que también diera como resultado un cálculo preciso de las necesidades de tratamiento de los pacientes y su costo. Para tener éxito en esta tarea, los LCS se comunicaron con todos los CTH a fin de uniformizar el número de identificación de los pacientes y para verificar que todos los casos diagnosticados localmente fueran sistemáticamente referidos a los LCS para su confirmación final.

Hoy, el censo nacional de pacientes con hemofilia en Egipto todavía es manejado centralmente por el ministerio de salud, a través del jefe del departamento de hematología de los LCS. La información recolectada incluye datos demográficos (nombre, fecha de nacimiento, sexo, dirección y teléfono, grupo sanguíneo), historial familiar, consanguinidad, perfil viral, localización de la primera hemorragia, hemoderivados recibidos y número de transfusiones, historial de inhibidores, y el diagnóstico confirmado. Personal especializado de los LCS es responsable del ingreso de los datos. El acceso a esta base de datos está estrictamente limitado y se respeta la confidencialidad. Sólo los directores de cada CTH, además de los administradores en los LCS, pueden tener acceso a sus propios campos. El equipo del censo en los LCS funge como un comité del censo, ya que se reúne periódicamente con los jefes de los CTH y la SEH. Se ocupa de la tarea de comunicarse con todos los CTH y con el jefe de la SEH a fin de garantizar la inscripción de todos los pacientes.

En la actualidad, se entrega una tarjeta nacional de identificación a cada paciente en el país, con la condición de que primero obtengan un diagnóstico confirmado de los LCS; enseguida, el paciente es referido a la SHE para recibir su tarjeta de identificación que le proporciona muchos privilegios, tales como tratamiento gratuito (con base en la disponibilidad) y subsidios de transporte. La motivación es grande, ya que todos los pacientes desean obtener los beneficios que les brinda la tarjeta de identificación. En consecuencia, la mayoría de los pacientes diagnosticados en los diferentes centros de tratamiento del país son referidos a los LCS y luego a la SEH. Esto constituye un interesante ejemplo de colaboración en la labor de todas las entidades clave: el ministerio de salud, la SHE y los CTH.

Cuando un censo nacional es administrado por el gobierno central, puede facilitar el proceso de recolección de datos de los CTH, ya que éstos deben respetar las instrucciones de su ministerio de salud. Por lo general garantiza datos más completos provenientes de todo el país. Contar con un centro de diagnóstico nacional de referencia que también administra el censo nacional puede ser una manera eficaz de iniciar y mantener un censo confiable.

# Caso de estudio: Irán

## Censo combinado de una organización de pacientes y médico

El censo de pacientes de Irán tiene una larga historia. Hace casi 40 años, después del establecimiento del primer centro de tratamiento de hemofilia en el hospital Imam Khomaini, a cada paciente referido se asignaba un registro que incluía información demográfica y el tipo de trastorno de la coagulación identificado. Este sistema todavía funciona. No obstante, el principal inconveniente del mismo es que todos los pacientes que se sospecha padecen un trastorno de la coagulación cuentan con un registro. Por lo tanto, es imposible determinar el número real de pacientes. Ha habido muchos intentos por computarizar estos registros, pero todos han fracasado. Esto se debe parcialmente a la falta de administración adecuada de un censo, incluyendo un sistema de bases de datos y una persona responsable asignada.

La Sociedad Iraní de Hemofilia (SIH) también cuenta con un censo. El censo de esta organización de pacientes se ha completado con las referencias de pacientes a los capítulos de la SIH. Por lo tanto, hay muchos pacientes incluidos varias veces con referencias a diferentes capítulos, o algunos pacientes no incluidos si no han sido referidos a ningún capítulo de la organización. No hay ministerio de salud en Irán.

Después de la apertura del primer centro de tratamiento integral de la hemofilia (CTIH) en Teherán, aumentó la necesidad de contar con un censo de pacientes computarizado, principalmente para conocer el número real de pacientes y para vigilar los resultados del tratamiento.

Durante los pasados dos años, se estableció una base de datos en el CTIH que contiene información demográfica y médica. La información de los pacientes se ingresa a esta base de datos en colaboración con los capítulos locales, en un esfuerzo por incluir en el censo a todos los pacientes del país. Se llegó a la conclusión de que un sorprendente número de pacientes estaba incluido más de una vez. Al verificar registros para filtrar los datos, se encontraron y borraron 900 nombres repetidos. Posteriormente se hicieron impresiones para cada capítulo local con el objeto de dar seguimiento y verificar los datos. La etapa de verificación de datos se realizará cuatro veces al año a fin de eventualmente poder contar con datos precisos.

Por el momento, el CTIH es el responsable de administrar el censo. Un miembro designado de su personal, el administrador, ingresa a la base de datos los datos recolectados de todos los capítulos. Especialistas de cada departamento ingresan información sobre tratamiento, historial de hemorragias, investigaciones del laboratorio de coagulación, imágenes radiográficas, datos sobre enfermedades infecciosas, árboles genealógicos familiares y análisis genéticos.

No hay un comité del censo definido y la SIH ha desarrollado esta base de manera voluntaria. No obstante, se busca la experiencia de especialistas del centro a fin de agregar precisión, sencillez e integridad. El acceso a esta base de datos está estrictamente limitado y la confidencialidad es respetada. Sólo los especialistas y el administrador pueden alterar los campos de datos.

Hasta ahora se han gastado 40 mil dólares estadounidenses en esta base de datos que ha sido financiada por donativos de beneficencia. La meta principal es hacer que esta base de datos sea accesible a través de Internet, con el objeto de facilitar el ingreso y la recuperación de datos a los CTIH de todo el país. Es importante para cualquier comité de censo situar sus objetivos en perspectiva, a fin de poder ampliar su censo en el futuro.

# Formulario modelo del censo

## About the sample registry form

El formulario modelo del censo que aparece a continuación está basado en formularios diseñados por los Centros para el Control de Enfermedades de Estados Unidos. Incluye secciones para varios tipos de información: datos demográficos, datos clínicos y detalles sobre enfermedades infecciosas y articulares. La información del recuadro es indispensable para todos los censos, incluyendo censos de organizaciones de pacientes. Las secciones subsiguientes constituyen ejemplos de información que frecuentemente es recolectada en censos médicos o de ministerios de salud.

SÍRVASE NOTAR que el objetivo de este formulario modelo es únicamente servir como ejemplo. Debe modificarse para adaptarlo a los requisitos de cada país.

1. **Nombres/apellidos y 2. Fecha de nacimiento:** Estos datos deben uniformizarse de modo que todos los nombres y fechas se ingresen con el mismo formato.
3. **Sexo:** Marque si es hombre o mujer.
4. **Dirección:** Ingrese la dirección actual.
5. **Teléfono:** Ingrese el número de teléfono actual, incluyendo el código de área.
6. **Lugar de nacimiento:** Ingrese el lugar de nacimiento.
7. **¿Hay otra persona con un trastorno de la coagulación viviendo en el mismo hogar que el paciente?** Marque sólo un recuadro. Ingrese el nombre de la otra persona, si se conoce.
8. **Tipo de deficiencia de factor:** Marque la deficiencia de factor que sea conocida..

9. **Técnica de diagnóstico:** Marque todas las que sean aplicables.
10. **Actividad basal del factor:** Si se conoce, ingrese la actividad basal del factor como porcentaje.
11. **Enfermedad von Willebrand:** Marque el tipo de EvW, si se conoce.
12. **Motivo de la prueba de diagnóstico:** Marque todos las que sean aplicables.
13. **Edad a la que se diagnosticó el trastorno de coagulación por primera vez:** Ingrese la edad, si se conoce.
- 14a. **¿El paciente ha tenido una hemorragia alguna vez?** Ingrese el dato, si se conoce.
- 14b. **En caso afirmativo, edad al momento de la primera hemorragia:** Ingrese la edad, si se conoce.
- 14c. **En caso afirmativo, localización de la primera hemorragia:** Ingrese el lugar del cuerpo donde ocurrió la primera hemorragia, si se conoce.
15. **Tipo de tratamiento**

**Cuidados episódicos:** Si el paciente recibe tratamiento sólo en respuesta a episodios hemorrágicos.

**Tolerancia inmune:** Si el paciente está sometido a terapia de inducción de la tolerancia inmune.

**Profilaxis:** Si el paciente recibe tratamiento continuo que dura más de 28 días.

16. **Títulos actuales de inhibidor:** Ingrese la cifra mayor de títulos de inhibidor durante o desde la última visita.
17. **Episodios hemorrágicos durante los últimos doce meses:** Ingrese el número de hemorragias en cada lugar del cuerpo.
18. **Productos de tratamiento utilizados:** Marque todos los productos de tratamiento utilizados. Ingrese el nombre del producto en caso de concentrados de factor de coagulación.

## ENFERMEDADES INFECCIOSAS

- 19a. **VHC:** Ingrese si fue sometido a pruebas o no y el estado, si se encuentra disponible. Ingrese la fecha, si se conoce.
- 19b. **VIH:** Ingrese si fue sometido a pruebas o no y el estado, si se encuentra disponible. Ingrese la fecha, si se conoce.
- 19c. **Vacunación:** Marque si el paciente ha sido vacunado.

## ENFERMEDADES ARTICULARES

- 20a. **En el último año, ¿con qué frecuencia utilizó muletas el paciente?** Ingrese el número de días durante los cuales el paciente utilizó muletas en el último año.
- 20b. **En el último año, ¿con qué frecuencia utilizó silla de ruedas el paciente?** Ingrese el número de días durante los cuales el paciente utilizó silla de ruedas en el último año.
- 20c. **¿Cómo describe el paciente su grado de actividad?** Marque el enunciado que mejor describa el punto de vista del paciente sobre su grado de actividad.

**Irrestringida:** El paciente muestra pocos o nulos síntomas de enfermedad articular.

**Cierta limitación:** El paciente tiene movilidad independiente, pero algunas restricciones debidas a enfermedad articular.

**Muy limitada:** El paciente puede moverse independientemente, pero con dificultad.

**Requiere ayuda:** El paciente necesita una silla de ruedas o ayuda de terceros para moverse.

**Información ingresada por:** Ingrese el nombre de la persona que creó/modificó el expediente.

**Fecha de creación:** Ingrese la fecha en la que se creó el expediente.

**Fecha de actualización:** Ingrese la fecha cada vez que se actualiza el expediente.

**Número de ID del paciente:** Ingrese el número de ID del paciente la primera vez que se cree el expediente.

# Formulario modelo del censo

## DATOS DEMOGRÁFICOS

1. Apellido(s) \_\_\_\_\_  
Nombre(s) \_\_\_\_\_
2. Fecha de nacimiento \_\_\_\_\_
3. Sexo  Hombre  Mujer
4. Dirección \_\_\_\_\_  
Ciudad \_\_\_\_\_  
Estado/Provincia/Región \_\_\_\_\_  
Código postal \_\_\_\_\_
5. Teléfono \_\_\_\_\_
6. Lugar de nacimiento \_\_\_\_\_
7. ¿Hay otra persona con un trastorno de la coagulación viviendo en el mismo hogar que el paciente?  
 Sí Nombre: \_\_\_\_\_  
 No  
 Se desconoce
8. Tipo de deficiencia de factor  
 VIII  
 IX  
 Otra Describa: \_\_\_\_\_  
 EvW

## TÉCNICA DE DIAGNÓSTICO

9. Diagnostic technique  
 ? Únicamente síntomas clínicos  
 ? Únicamente pruebas de detección de factor (p. ej.; TP o TPPA)  
 ? Pruebas de factor específicas para factor VIII ó IX  
 ? Otras Describa: \_\_\_\_\_  
 ? Se desconoce
10. Actividad basal de factor: \_\_\_\_\_ %  
 ? Hemofilia leve: entre >5 a <40%  
 ? Hemofilia moderada: entre >1 a <5 %  
 ? Hemofilia severa: menos de <1 %  
 ? Se desconoce
11. Enfermedad von Willebrand  
 ? Tipo 1  ? Tipo 2a  ? Tipo 2b  
 ? Tipo 3  ? Se desconoce  ? Otra
12. Motivo de la prueba de diagnóstico  
 ? La madre es portadora conocida  
 ? Otro historial familiar  
 ? Síntoma hemorrágico  
 ? Se desconoce  
 ? Otro \_\_\_\_\_
13. Edad a la que se diagnosticó el trastorno de coagulación por primera vez: \_\_\_\_\_
- 14a. ¿El paciente ha tenido alguna vez una hemorragia que requiriera atención médica?  
 ? Sí  ? No

- 14b. En caso afirmativo, edad al momento de la primera hemorragia: \_\_\_\_\_  ? Se desconoce la edad
- 14c. En caso afirmativo, localización de la primera hemorragia: \_\_\_\_\_
15. Tipo de tratamiento  
 ? Cuidados episódicos  
 ? Tolerancia inmune  ? Profilaxis
16. Títulos actuales de inhibidor: \_\_\_\_\_
17. Episodios hemorrágicos durante los últimos doce meses  
— Hemorragias articulares — Hemorragias musculares  
— Otras hemorragias — Hemorragia intracraneal
18. Productos de tratamiento utilizados  
 ? Plasma fresco congelado  
 ? Crioprecipitado  
 ? Concentrado de factor de coagulación \_\_\_\_\_

## ENFERMEDADES INFECCIOSAS

- 19a. VHC  
 ? Se realizó prueba (fecha de la prueba): \_\_\_\_\_  
 ? No se realizó prueba  
 ? Positiva (fecha del diagnóstico): \_\_\_\_\_  
 ? Negativa
- 19b. VIH  
 ? Se realizó prueba (fecha de la prueba): \_\_\_\_\_  
 ? No se realizó prueba  
 ? Positiva (fecha del diagnóstico): \_\_\_\_\_  
 ? Negativa
- 19c. Vacunación  
 ? Hepatitis A  ? Hepatitis B

## ENFERMEDADES ARTICULARES

- 20a. En el último año, ¿con qué frecuencia utilizó muletas el paciente? \_\_\_\_\_
- 20b. En el último año, ¿con qué frecuencia utilizó silla de ruedas el paciente? \_\_\_\_\_
- 20c. ¿Cuál es el grado de actividad del paciente?  
 ? Irrestringida  ? Cierta limitación  
 ? Muy limitada  ? Requiere ayuda

## HISTORIAL DEL EXPEDIENTE

Información ingresada por: \_\_\_\_\_  
Fecha de creación: \_\_\_\_\_  
Fecha de actualización: \_\_\_\_\_  
Número de ID del paciente: \_\_\_\_\_

# Glosario

**Atención en el hogar:** El paciente se administra su producto de tratamiento a sí mismo en su propio hogar.

**Censo:** Una base de datos o registro de personas identificadas con hemofilia u otros trastornos de la coagulación hereditarios. Un censo incluye información personal y detalles sobre diagnóstico, tratamiento y complicaciones.

**Centro de tratamiento de hemofilia:** Centro médico especializado que proporciona diagnóstico, tratamiento y atención a personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios.

**CFC:** Concentrado de factor de coagulación.

**Concentrados de factor:** Preparaciones fraccionadas y liofilizadas de factores de coagulación individuales o grupos de factores, obtenidos de sangre donada.

**Crioprecipitado:** Fracción de sangre humana preparada a partir de plasma fresco. El crioprecipitado es rico en factor VIII, factor von Willebrand y fibrinógeno (factor I). No contiene factor IX.

**CTH:** Centro de tratamiento de hemofilia.

**Información demográfica:** Datos básicos tales como edad, género y lugar de residencia.

**Desmopresina (DDAVP):** Hormona sintética usada para el tratamiento de la mayoría de los casos de enfermedad von Willebrand y hemofilia A leve. Se administra por vía intravenosa mediante inyección subcutánea o como spray nasal.

**Enfermedad von Willebrand:** Trastorno de la coagulación hereditario causado por un defecto o deficiencia del factor von Willebrand.

**EvW:** Enfermedad von Willebrand.

**Hemofilia A:** Trastorno causado por una deficiencia de factor VIII, también conocido como hemofilia clásica.

**Hemofilia B:** Trastorno causado por una deficiencia de factor IX, también conocido como enfermedad de Christmas.

**Hemofilia leve:** Trastorno resultante de una actividad coagulante del factor VIII o del factor IX de entre 6 y 24% de la actividad normal en el torrente sanguíneo.

**Hemofilia moderada:** Trastorno resultante de una actividad coagulante del factor VIII o del factor IX de entre 1 y 5 % de la actividad normal en el torrente sanguíneo.

**Hemofilia severa:** Trastorno resultante de una actividad coagulante del factor VIII o del factor IX menor al 1% en el torrente sanguíneo.

**Hoja de cálculo:** Programa de computación o contabilidad que presenta datos en líneas y columnas.

**ID:** Identificación.

**Incidencia:** Número de nuevos casos de una enfermedad en una población, durante un periodo de tiempo.

**Inhibidores:** Los inhibidores son anticuerpos contra el factor VIII o el factor IX que atacan y destruyen las proteínas de factor VIII y IX de los concentrados de factor de coagulación y hacen ineficaz al tratamiento.

**MDS:** Ministerio de salud. Entidad gubernamental encargada de la atención a la salud.

**OMS:** Organización Mundial de la Salud.

**ONM:** Organización nacional miembro de la FMH. Una organización nacional de pacientes con hemofilia.

**Parte interesada:** Cualquier persona u organización interesada en un tema.

**PCH:** Persona con hemofilia.

**Persona identificada:** Persona viva que se sabe padece hemofilia, enfermedad von Willebrand u otro trastorno de la coagulación.

**Prevalencia:** Número total de casos de una enfermedad en una población determinada, en un momento específico.

**Productos derivados de plasma:** Concentrados de factor que contienen factor VIII ó IX, fraccionados a partir de sangre humana.

**Productos recombinantes:** Concentrados de factor que contienen factor VIII ó IX producidos artificialmente y que, por lo tanto, no son derivados de sangre humana.

**Unidad internacional (UI):** Medida estándar de la cantidad de factor VIII ó IX contenida en un frasco ampolleta. Por lo general indicada en los frascos ampolletas como 250 UI, 500 UI ó 1000 UI.

**VHC:** Virus de la hepatitis C.

**VIH:** Virus de la inmunodeficiencia humana. El virus que causa el SIDA.









## Federación Mundial de Hemofilia

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010

Montréal, Québec H3G 1T7

CANADA

Tel.: (514) 875-7944

Fax: (514) 875-8916

Correo-e: [wfh@wfh.org](mailto:wfh@wfh.org)

Internet: [www.wfh.org](http://www.wfh.org)

FEDERACIÓN MUNDIAL DE  
**HEMOFILIA** 