

Ventajas de un padrón nacional de pacientes

Un padrón nacional de pacientes es una herramienta valiosa para:

- La administración eficaz de recursos,
- mejorar el bienestar de los pacientes y salvar vidas,
- ahorrar dinero mediante el mejoramiento de los procesos de compra, y
- la administración eficiente de cuidados de calidad para los pacientes.

¿Qué es un padrón de pacientes?

Un padrón de pacientes para trastornos de la coagulación es una base de datos o una colección de registros de personas identificadas con hemofilia, enfermedad von Willebrand y/u otros trastornos de la coagulación hereditarios. Incluye:

- Información personal (como nombre, edad, sexo, etc.);
- información clínica (tipo de trastorno de la coagulación, gravedad, tipo y cantidad de tratamiento recibido); y/o
- información sobre complicaciones (como inhibidores, enfermedad hepática o articular, etc.).

Generalmente, esta información se mantiene en una base de datos. Un padrón nacional centraliza la información de todo un país y evita la duplicación de nombres.

Ventajas de un padrón nacional

- **Monitoreo de tendencias de salud.** La información de un padrón nacional puede ofrecer datos sobre resultados de salud para monitorear las necesidades de los pacientes e identificar problemas médicos que requieran atención inmediata. Ejemplos de datos sobre resultados de salud son número de infecciones con virus transportados por la sangre (VIH, hepatitis C, etc.), número de pacientes con enfermedad articular grave, con inhibidores, con enfermedad hepática, hospitalizados o que mueren.
- **Asignación de recursos – establecimiento de prioridades.** La información de un padrón nacional centralizado es invaluable para identificar los recursos necesarios y las principales prioridades para lograr resultados exitosos.
- **Mejoramiento del proceso de compra.** Los datos confiables de un padrón nacional pueden usarse al comprar productos de tratamiento a escala nacional para ayudar a determinar la cantidad de productos necesaria. También pueden usarse como parte de una auditoría del proceso de compra.
- **Funciona como mecanismo de distribución.** Un padrón ayuda a organizar y monitorear la distribución nacional y el uso de productos de tratamiento. Es posible evaluar patrones de uso de productos e identificar, evaluar y atender el uso excesivo de productos de tratamiento. Si se identifica un producto particular para su retiro o por algún problema de seguridad o de calidad, los datos del padrón pueden usarse para identificar a los pacientes que recibieron tales productos de modo que puedan ser notificados.
- **Ayuda al establecimiento de una red de comunicación.** Al identificar el lugar de residencia de los pacientes, el padrón es parte esencial de una red de comunicación que incluye a los centros de tratamiento y a la organización de pacientes. El acceso al padrón permite a la organización nacional de hemofilia distribuir materiales educativos y otra información importante para la salud y el bienestar de los pacientes con trastornos de la coagulación.
- **Garantiza mejores datos a escala mundial.** Los datos recolectados por la FMH a escala nacional y global han sido sumamente útiles para abogar por mejoras en la atención de personas con trastornos de la coagulación en todo el mundo. Los datos muestran la eficacia que iniciar programas nacionales y proporcionar aunque sea pequeñas cantidades de concentrados de factor de coagulación seguros tiene en los resultados de salud de los pacientes con hemofilia.