

Registro nacional de coagulopatías hereditarias en Cuba

Castillo-González D¹, Escobar-Borrego A², Triana-Usich A², Rodríguez-Pino I¹, Hernández-Borges A²

¹Instituto de Hematología e Inmunología, ²Sección de Hemofilia, Sociedad Cubana de Hemofilia, La Habana, Cuba

Email: duniacg@infomed.sld.cu

Resumen

La hemofilia es una enfermedad hereditaria grave que forma parte de las llamadas coagulopatías hereditarias, entre las que se encuentran además la enfermedad de von Willebrand y otros defectos poco comunes de la coagulación, donde se incluyen otras deficiencias de factores de la coagulación, no VIII o IX. Como estándar de tratamiento estos casos deben ser atendidos en centros de atención integral por un grupo multidisciplinario de especialistas de diferentes ramas de la medicina. Uno de los objetivos de la optimización del programa nacional de atención integral a los pacientes con coagulopatías hereditarias es contar con un registro actualizado, informatizado que ayude a simplificar la gestión y procesamiento de la información. En ellos se incluyen los datos actualizados de los pacientes incluidos, los tratamientos ofrecidos y complicaciones de estos casos. Con este propósito se crearon dos registros automatizados, IHI Hemofílicos 1.0 y IHI Control Factor 2.0 que han permitido aumentar los casos registrados y disminuir el tiempo del trabajo.

Palabras clave: hemofilia, registros, terapia sustitutiva

INTRODUCCIÓN

La hemofilia es una enfermedad hereditaria con una incidencia bio-psico-social importante. Este grupo de pacientes utiliza terapia sustitutiva a través de sus vidas por los múltiples eventos hemorrágicos que presentan. La mayoría de los casos son tratados en centros de tratamiento para la hemofilia (CTH) y enfermedades afines y la terapia de reemplazo es garantizada por las políticas de salud pública de cada país. ¹ Uno de los aspectos básicos en la organización del trabajo en un CTH son los registros organizados de pacientes con toda la caracterización clínica posible,

incluyendo complicaciones frecuentes, otros aspectos biológicos y sociales, además del uso de la terapia de reemplazo ante cada evento de sangramiento.²⁻⁴ El registro cubano de coagulopatías hereditarias se construyó por primera vez en el año 2000, a partir de esa fecha se ha recurrido a diferentes versiones computarizadas. En esta ocasión se brinda la versión actual de este registro donde se muestran las facilidades para el trabajo y el mantenimiento organizado de la información y las posibilidades de acceso desde puntos remotos. Esta última característica es para propiciar el acceso de los coordinadores médicos a este registro y la actualización constante de los datos de los pacientes. Incluye los casos con hemofilia, enfermedad de von Willebrand y otros defectos poco comunes de la coagulación. Actualmente se gestionan muchos datos e información de forma manual y en copia dura, esto provoca grandes volúmenes de datos en hojas, mayor esfuerzo para la gestión de los datos, gran dificultad para procesar la información por lo que este registro ayuda a simplificar la gestión y procesamiento de la información, disminuir el esfuerzo del personal encargado y aumentar los resultados con disminución del tiempo del trabajo realizado. Los datos son guardados con confidencialidad y seguridad y cuenta con diferentes niveles de acceso al registro.

OBJETIVOS

Desarrollar una versión actualizada para el registro de pacientes con coagulopatías hereditarias y del consumo de la terapia sustitutiva, integrar las facilidades tecnológicas para el acceso de los coordinadores médicos desde puntos remotos, mantener actualizada la información de los pacientes inscritos y trazar estrategias relacionadas con el uso de los medicamentos y las opciones terapéuticas.

MATERIAL Y MÉTODOS

A partir de versiones anteriores, tomando en consideración necesidades de la parte médica encargada de la atención de estos pacientes, se propuso por parte del equipo de informática el registro: IHI Hemofílicos 1.0, que es una aplicación de escritorio desarrollada en el lenguaje de programación Java y consume una base de datos PostgreSQL; su función es gestionar datos de

interés de los pacientes de hemofilia de todo el país y brinda un reporte, en diferentes formatos, con los resultados de una búsqueda exhaustiva realizada por el usuario.

El segundo registro es IHI Control Factor 2.0, cuya función es gestionar y controlar el consumo de todo tipo de concentrado de factor en el país, desarrollada con las mismas tecnologías de la aplicación informática antes explicada.

RESULTADOS

Se obtuvieron los dos registros previstos y, ya través de varias sesiones de trabajo interdisciplinario se fue poniendo a punta la expectativa inicial a partir de la inclusión de los datos de los pacientes con hemofilia del país, con las características fundamentales acerca de la enfermedad y el consumo de factores. En la figura se muestran ejemplos de ambos registros.

De este modo se cuenta con una aplicación para gestionar la información general y médica de los pacientes hemofílicos; aunque se necesita continuar con la modelación para incorporar la posibilidad de gestionar pacientes con von Willebrand y otros defectos raros de la coagulación.

Es fundamental que la actualización de estos registros se haga de forma correcta, sencilla y automática en cierto grado, ya que este es el principal problema que se puede presentar al tener varios registros que gestionan igual información existente en distintas bases de datos, lo que puede provocar duplicidad e inconsistencia en los datos. La forma ideal de solucionar esta problemática es centralizar todos los registros en la misma base de datos física y colocarla en un servidor junto a una aplicación web, pero dada a la no disponibilidad de un servidor y la baja infraestructura con la que se cuenta para el acceso de los usuarios al sistema se toma como variante distribuir la base de datos por distintos puntos estratégicos e implementar un método de actualización mediante la escritura y carga de un fichero de datos.

Busqueda Exhaustiva

CI:

Nombre:

Apellidos:

Provincia:

Municipio:

Edad Min:

Edad Max:

Tipo Hemofilia:

Severidad:

Inhibidores:

VIH:

Hepatitis B:

Hepatitis C:

Aceptar Cancelar

Nombre	Trauma	Tipo de Factor	Cantidad	Unidades	Lote	Medico	Fecha	Estado
Abel Aza	profasis	Octanale 500 IU	40	20000	m3361201 Duma Castillo		2017-02-09	
Adalberto Quintero Besmen	hematrosis	Octanale 500 IU	20	10000	m3361201 Duma Castillo		2017-01-24	
Adalberto Quintero Besmen	hematoma muscular	Octanale 500 IU	30	15000	m3361201 Duma Castillo		2017-03-22	Ambulatorio
Alejo Rodriguez	hematrosis	Octanale 500 IU	20	10000	m3361201 Duma Castillo		2017-01-28	
Heguesier Marquez	hematoma posao	Octanale 500 IU	12	6000	m3361201 Duma Castillo		2017-01-11	
Heguesier Marquez	hematrosis	Octanale 500 IU	15	7500	m3361201 Duma Castillo		2017-03-01	Ambulatorio
Alejo Espinera	Poli trauma	Octanale 500 IU	25	12500	m3361201 Duma Castillo		2017-01-11	
Alvaro Escobar Borrero	hematrosis	Octanale 500 IU	15	7500	m3361201 Duma Castillo		2017-03-08	Ambulatorio
Amanda Granado	hematrosis	Novoseven 1mg	2	2	h51m21 Duma Castillo		2017-02-24	
Andy Yahez Dominguez	hematrosis	Octanale 500 IU	15	7500	m3361201 Duma Castillo		2017-03-08	Ambulatorio
Angel Hernandez Trana	hematrosis	Octanale 500 IU	15	7500	m3361201 Duma Castillo		2017-02-21	
Ardel Campanioni	hematrosis	Octanale 500 IU	5	2500	m3361201 Duma Castillo		2017-03-07	Ambulatorio
Ariel Triana Ustich	hematrosis	Octanale 500 IU	20	10000	m3361201 Duma Castillo		2017-02-02	
Armando Litbe	hematrosis	Octanale 500 IU	9	4500	m3361201 Duma Castillo		2017-02-15	Ambulatorio
Armando Litbe	hematrosis	Octanale 500 IU	10	5000	m3361201 Duma Castillo		2017-03-15	
Orlando Cuevas	hematrosis	Octanale 500 IU	10	5000	m3361201 Duma Castillo		2017-01-11	
Cristofer Nafo Valdes	profasis	Octanale 500 IU	20	10000	m3361201 Duma Castillo		2017-01-11	
Cristofer Nafo Valdes	hematrosis	Octanale 500 IU	3	1500	m3361201 Duma Castillo		2017-02-17	
Cristofer Nafo Valdes	hematrosis	Octanale 500 IU	20	10000	m3361201 Duma Castillo		2017-02-24	Ambulatorio
Cristofer Nafo Valdes	hematrosis	Octanale 500 IU	30	15000	m3361201 Duma Castillo		2017-03-08	Ambulatorio
Dairni Rafael Sanchez	hematrosis	Octanale 500 IU	9	4500	m3361201 Duma Castillo		2017-01-25	

Nombre: Medico: Unidades Min: Unidades Max:

Apellidos: Trauma: Tipo de Factor:

Insertar Editar Eliminar

Figura. Registro nacional de coagulopatas hereditarias en Cuba. A: IHI Hemofilicos 1.0. B: IHI Control Factor 2.0

CONCLUSIONES

Se obtuvieron los dos registros con lo que se cuenta con una herramienta que permite gestionar la informacion general y medica de los pacientes con hemofilia al incluir los datos de los pacientes de hemofilia del paıs, las caractersticas fundamentales acerca de la enfermedad y el consumo de factores.

RECOMENDACIONES

Crear un registro para el Grupo de Apoyo de Pacientes, que ademas de la informacion de los pacientes tenga en cuenta informacion de todas las personas asociadas al Grupo de Apoyo, ya sean familiares, personal de salud o voluntarios.

Garantizar la actualizacion correcta de estos registros, ası como que tengan un cierto grado de seguridad, confiabilidad y permitir facil el acceso desde puntos remotos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Evatt B. Guide to Developing a National Patient Registry. Montreal: WFH; 2005
2. Zdziarska J, Chojnowski K, Klukowska A, ŁeTowska M, Mital A, Musiał J, et al. Registry of inherited bleeding disorders in Poland – currentstatus and potential role of the HemoRec database. *Haemophilia*. 2011, 17, e189–e195
3. Skinner MW. Ensuring maximum outcomes and benefits in comprehensive care for bleeding disorders through surveillance and data collection. *Hematology*. 2012 Apr;17(Suppl 1):S147-9.
4. Skinner MW, Street AM. Comprehensive care and delivery of care: the global perspective. En: Lee CA, Berntorp EE, Hoots WK, eds. *Textbook of Hemophilia, Third Edition*. Philadelphia: Wiley& Sons;2014.