

Lista de referencia para la creación de un centro de amiloidosis

Esta lista de referencia ofrece una guía para los profesionales sanitarios que deseen crear un nuevo centro de amiloidosis en Europa o Japón. Al seguir estos pasos y tener en cuenta estas cuestiones, puede aumentar sus posibilidades de crear con éxito un centro de amiloidosis para mejorar la atención a los pacientes y ampliar la red global de centros.

Esta lista de referencia es un punto de partida y su único objetivo es ofrecer asesoramiento general, se debe adaptar a cada contexto específico y al entorno sanitario único de cada región. Para crear un centro de amiloidosis, es esencial cumplir todos los reglamentos sanitarios pertinentes y las normas de acreditación vigentes en cada país.

Establecimiento e infraestructura del centro

- ☐ **Definir la misión y la visión del centro:**
 - ☐ explicar claramente el objetivo del centro, la población de pacientes a la que está dirigido y su enfoque de atención para la amiloidosis (p. ej., diagnóstico, tratamiento, investigación).
- ☐ **Reunir un equipo multidisciplinar (EMD):**
 - ☐ contratar especialistas claves de cardiología, neurología, hematología y anatomía patológica.
 - ☐ Encontrar especialistas de otros campos relevantes (p. ej., reumatología, gastroenterología, oftalmología, radiología, traumatología) para garantizar una atención completa.
- ☐ **Conseguir unas instalaciones apropiadas, localizar una instalación con espacio dedicado para:**
 - ☐ Salas de consulta para la evaluación y la atención de los pacientes.
 - ☐ Áreas de equipamiento diagnóstico (p. ej., ecocardiógrafos, máquinas de RMC, gammagrafía ósea, áreas para biopsias, etc.).
 - ☐ Laboratorios de análisis clínicos.
 - ☐ Oficinas administrativas para personal y archivo de expedientes.
 - ☐ Salas de tratamiento para terapias por vía intravenosa e inyecciones subcutáneas.
- ☐ **Elaborar un plan financiero: enumerar los costes iniciales, incluidos los siguientes:**
 - ☐ Salarios y beneficios del personal.
 - ☐ Adquisición y mantenimiento de los equipos.
 - ☐ Costes de propiedad o arrendamiento de las instalaciones.
 - ☐ Gastos operativos (p. ej., informática, suministros).
- ☐ **Establecer el cumplimiento legal y normativo:**
 - ☐ estudiar y cumplir todos los reglamentos sanitarios pertinentes y las normas de acreditación del país que corresponda (p. ej., directivas de la UE, directrices del Ministerio de Salud de Japón).
- ☐ **Invertir en tecnología e infraestructura, disponer de la tecnología y los sistemas informáticos necesarios para:**
 - ☐ Historias clínicas electrónicas (que cumplan los requisitos de la HIPAA si procede).
 - ☐ Plataformas seguras de comunicación para consultas y colaboración.
 - ☐ Equipos de laboratorio para los análisis iniciales (p. ej., electroforesis de proteínas séricas, inmunohistoquímica, espectrometría de masas, tinción de Rojo Congo).

Identificar oportunidades de financiación y subvenciones

Al explorar estos aspectos y elaborar un plan de financiación estratégica, puede aumentar sus posibilidades de asegurar los recursos necesarios para crear con éxito un centro de amiloidosis:

- ☐ **Ministerios de sanidad gubernamentales**
 - ☐ **Becas de investigación:** muchos países ofrecen becas de investigación a través de sus ministerios de sanidad. Investigar programas dedicados a enfermedades raras o trastornos específicos como la amiloidosis. Estas becas suelen ofrecer ayudas para ensayos clínicos, recopilación de datos y los salarios del personal de investigación.
 - ☐ **Iniciativas de salud pública:** los ministerios podrían tener programas centrados en mejorar el acceso a la atención especializada a poblaciones desatendidas. Presente su centro de amiloidosis como una forma de cubrir un vacío de salud pública y mejorar los desenlaces de los pacientes.
- ☐ **Redes de enfermedades y organizaciones de pacientes**
 - ☐ **Grupos de defensa de pacientes:** conectar con grupos nacionales e internacionales de defensa de los pacientes con amiloidosis. Estos grupos disponen de recursos o programas de becas de apoyo a la creación de nuevos centros para enfermedades como la amiloidosis.
 - ☐ **Alianzas o redes nacionales:** muchos países cuentan con organizaciones de coordinación para enfermedades raras. Estudiar sus oportunidades de financiación o preguntar sobre propuestas de becas a las que podrían prestar su apoyo.
- ☐ **Fundaciones y organizaciones benéficas**
 - ☐ **Fundaciones específicas para la amiloidosis:** las fundaciones de investigación dedicadas a la investigación sobre la amiloidosis o a tipos concretos de amiloidosis podrían ofrecer becas para la creación de nuevos centros.
 - ☐ **Organizaciones benéficas de salud en general:** organizaciones benéficas dedicadas a la salud en general podrían apoyar iniciativas que mejoren el acceso a la atención especializada o ayuden a avanzar los conocimientos médicos. Hacer hincapié en el posible efecto de su centro de amiloidosis sobre las vidas de los pacientes y las opciones de tratamiento en el futuro.
- ☐ **Otras estrategias**
 - ☐ **Asociaciones:** colaborar con hospitales e instituciones de investigación ya existentes. Es posible que puedan ofrecer recursos u oportunidades de reparto de costes que reduzcan su carga financiera inicial.
 - ☐ **Modelo de pago por servicio:** elaborar un plan de negocio sostenible que incluya la oferta de algunos servicios según un modelo de pago por servicio y que, a la vez, garantice que sea asequible y accesible para los pacientes con amiloidosis. Crear un sistema que permita gestionar la cobertura de seguro de los pacientes.

Atención clínica y servicios para los pacientes

- ☐ **Elaborar un proceso de derivación** que permita a los pacientes llegar a su centro con eficacia (p. ej., a través de los médicos de atención primaria u otros especialistas). Esto debe incluir un sistema centralizado de admisión y la capacidad de atender a los pacientes a través de la telemedicina si fuera posible.
- ☐ **Elaborar protocolos de diagnóstico normalizados:** establecer un método sistemático para diagnosticar la amiloidosis que incluya lo siguiente:
 - ☐ Modalidades de técnicas de imagen (p. ej., ecocardiografía, gammagrafía, medicina nuclear, resonancia magnética cardíaca) según los síntomas principales.
 - ☐ Análisis de sangre y orina.
 - ☐ Pruebas funcionales respiratorias.
 - ☐ Biopsias que sean necesarias (p. ej., médula ósea, tejido adiposo, biopsia de glándulas salivares menores, biopsia de corazón, biopsia renal, biopsia de piel para neuropatía de fibras pequeñas).
 - ☐ Evaluación neurológica y general.
 - ☐ Pruebas genéticas y asesoramiento genético (si procede para la amiloidosis hereditaria).

Nota: Comprobar si existe algún protocolo normalizado de atención y diagnóstico en su país.

- ☐ **Crear planes de tratamiento:** elaborar protocolos de tratamiento basados en fundamentos científicos adaptados a tipos concretos y niveles de gravedad de la amiloidosis, teniendo en cuenta lo siguiente:
 - ☐ Medicaciones (p. ej. quimioterapia para amiloidosis AL, tratamientos modificadores de la enfermedad para amiloidosis ATTR).
 - ☐ Medidas de apoyo según el órgano afectado (p. ej. abordaje de la insuficiencia cardíaca en la amiloidosis cardíaca).
 - ☐ Derivación para trasplante de hígado o corazón cuando sea necesario.

- ☐ **Plantearse ofrecer servicios de asesoramiento genético** para identificar a los pacientes con amiloidosis hereditaria y asesorarles a ellos y a sus familiares sobre las pruebas genéticas.
- ☐ **Ofrecer acceso a servicios de cuidados paliativos.**
- ☐ **Elaborar un modelo eficaz de trabajo multidisciplinar:**
 - ☐ **Reuniones periódicas del EMD:** programar reuniones frecuentes (p. ej., semanalmente o cada dos semanas) de los especialistas de las distintas disciplinas para comentar los casos complejos.
 - ☐ **Toma de decisiones consensuadas del EMD:** durante las reuniones, fomentar el debate en colaboración y compartir la toma de decisiones sobre los diagnósticos, los planes de tratamiento y el abordaje de los pacientes.
 - ☐ **Coordinación de la supervisión y la atención del EMD:** establecer protocolos para comunicar y compartir la información de forma continua entre los miembros del equipo a fin de garantizar una atención y un seguimiento coordinados de la evolución de los pacientes con el paso del tiempo. Utilizar las reuniones del EMD para revisar la respuesta al tratamiento, abordar cualquier complicación y ajustar el plan de tratamiento según sea necesario. Profesionales sanitarios superiores (p. ej., personal de enfermería especializada y asociados médicos) pueden encargarse de la coordinación de la atención prestada.
- ☐ **Integrar los servicios de educación y ayuda al paciente,** crear programas para:
 - ☐ Educar a los pacientes sobre la amiloidosis, las opciones de tratamiento y las estrategias de autogestión de la salud.
 - ☐ Facilitar grupos de apoyo a los pacientes y sus familiares para conectar y compartir experiencias.
 - ☐ Ofrecer asistentes sociales, o asociarse con ellos, para ayudar en los asuntos relacionados con ayudas económicas, seguros u otro tipo de problemas.

Creación de redes y capacidad

- ☐ **Colaborar con los centros de amiloidosis existentes:** buscar orientación y compartir las mejores prácticas con centros de amiloidosis ya consolidados en Europa o Japón, respectivamente.
- ☐ **Participar en actividades de investigación:** asociarse con instituciones de investigación para participar en ensayos clínicos y contribuir a los avances en el tratamiento de la amiloidosis.
- ☐ **Elaborar programas educativos y de divulgación:** organizar talleres o actos de divulgación para médicos de atención primaria y otros especialistas destinados a concienciar y adelantar las derivaciones.
- ☐ **Promover la concienciación sobre la amiloidosis:** asociarse con grupos de defensa de los pacientes para aumentar la concienciación pública sobre la amiloidosis a través de campañas educativas.

Cómo medir el éxito y la calidad de la atención

- ☐ **Implantar medidas de garantía de la calidad:** crear un sistema para supervisar la calidad de la atención proporcionada en su centro. Esto podría incluir lo siguiente:
 - ☐ Auditorías periódicas de las historias clínicas a fin de garantizar el cumplimiento de los protocolos diagnósticos y de tratamiento.
 - ☐ Seguimiento de los indicadores del rendimiento para supervisar los desenlaces de los pacientes, como tasas de supervivencia, respuesta al tratamiento e índices de complicaciones. Estos datos también se pueden utilizar para ayudar con la investigación sobre la amiloidosis. Estos son algunos ejemplos de posibles mediciones:
 - Tiempo transcurrido desde que se pide una cita y esta finaliza.
 - Tiempo transcurrido desde el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico definitivo.
 - Tiempo transcurrido desde la solicitud original hasta el inicio del tratamiento amiloideo específico.
 - ☐ Encuestas de satisfacción del paciente para recopilar los comentarios sobre la calidad de la atención y la experiencia de los pacientes.
- ☐ **Normalizar la recopilación y notificación de los datos:** crear un sistema seguro de recopilación y almacenamiento de los datos de los pacientes. Utilizar herramientas normalizadas de recopilación de datos para garantizar la coherencia y facilitar el análisis de los resultados.
- ☐ **Evaluación comparativa:** comparar regularmente las mediciones del rendimiento de su centro con los parámetros de referencia nacionales o internacionales para la atención a la amiloidosis. Esto permite identificar áreas de mejora y mantenerse al día con las mejores prácticas.
- ☐ **Mejora continua de la calidad:** fomentar una cultura de mejora continua de la calidad dentro de su centro. Revisar periódicamente los datos de control de la calidad y utilizarlos para identificar las áreas de mejora.