

Lista de verificação para o estabelecimento de centros de amiloidose

Esta lista de verificação disponibiliza um roteiro para os profissionais de saúde que tenham como objetivo estabelecer um novo centro de amiloidose na Europa ou no Japão. Ao seguir estes passos e considerações, pode aumentar as suas hipóteses de estabelecer com sucesso um centro de amiloidose para melhorar os cuidados prestados aos pacientes e expandir a rede global de centros.

Esta lista de verificação é um ponto de partida e destina-se apenas a fornecer orientações gerais. Adapte-a ao seu contexto específico e ao ambiente de cuidados de saúde único da sua região. É essencial que cumpra todos os regulamentos em matéria de cuidados de saúde e normas de acreditação relevantes específicos para o seu país no estabelecimento de um centro de amiloidose.

Desenvolvimento e infraestrutura do centro

- ☐ **Definir a missão e a visão do centro:**
 - ☐ Defina claramente o objetivo do centro, a população-alvo de pacientes e a abordagem aos cuidados da amiloidose (por exemplo, diagnóstico, tratamento e investigação).
- ☐ **Reunir uma equipa multidisciplinar (EMD):**
 - ☐ Recrute os principais especialistas de cardiologia, neurologia, hematologia e patologia.
 - ☐ Encontre especialistas de outras áreas relevantes (por exemplo, reumatologia, gastroenterologia, oftalmologia, radiologia e ortopedia) para garantir cuidados abrangentes.
- ☐ **Garantir instalações adequadas – encontre instalações com espaço dedicado para:**
 - ☐ Consultórios para a avaliação e a gestão de pacientes.
 - ☐ Áreas de equipamentos de diagnóstico (por exemplo, equipamento de ecocardiografia, equipamento de ressonância magnética cardiovascular, cintigrafia óssea, conjuntos de biopsia, etc.).
 - ☐ Laboratórios de patologia.
 - ☐ Escritórios administrativos para colaboradores e armazenamento de registos.
 - ☐ Salas de tratamento para terapêuticas intravenosas e injeções subcutâneas.
- ☐ **Desenvolver um plano financeiro – defina os custos de estabelecimento, incluindo:**
 - ☐ Salários e benefícios dos colaboradores.
 - ☐ Aquisição e manutenção de equipamentos.
 - ☐ Custos de arrendamento ou propriedade das instalações.
 - ☐ Despesas operacionais (por exemplo, TI e consumíveis).
- ☐ **Estabelecer a conformidade legal e regulamentar:**
 - ☐ Pesquise e cumpra todos os regulamentos em matéria de cuidados de saúde e normas de acreditação relevantes no seu país (por exemplo, diretivas da UE ou diretrizes do Ministério da Saúde japonês).
- ☐ **Investir em tecnologia e infraestruturas – garanta a tecnologia e os sistemas de TI necessários para:**
 - ☐ Registos eletrónicos de saúde (que cumpram as normas HIPAA, se aplicável).
 - ☐ Plataformas de comunicação segura para consultas e colaboração.
 - ☐ Equipamentos laboratoriais para análises iniciais (por exemplo, eletroforese das proteínas séricas, imuno-histoquímica, espectrometria de massa e coloração pelo vermelho do Congo).

Identificar oportunidades para financiamento e apoio através de subvenções

Ao explorar estas possibilidades e delinear um plano de financiamento estratégico, pode aumentar a sua probabilidade de garantir os recursos necessários para estabelecer com sucesso um centro de amiloidose:

- ☐ **Ministérios da Saúde governamentais**
 - ☐ **Subvenções de investigação:** muitos países proporcionam subvenções de investigação através dos seus ministérios da saúde. Pesquise programas dedicados a doenças raras ou condições específicas como a amiloidose. Estas subvenções apoiam frequentemente ensaios clínicos, recolha de dados e salários dos colaboradores dedicados à investigação.
 - ☐ **Iniciativas de saúde pública:** os ministérios poderão ter programas centrados na melhoria do acesso a cuidados especializados para populações carenciadas. Enquadre o seu centro de amiloidose como uma forma de abordar uma lacuna dos cuidados de saúde públicos e melhorar os resultados dos pacientes.
- ☐ **Redes de doenças e organizações de pacientes**
 - ☐ **Grupos de representantes de pacientes:** estabeleça ligações com grupos de representantes de pacientes com amiloidose nacionais ou internacionais. Estes podem ter recursos ou programas de subvenção para apoiar novos centros de doenças como a amiloidose.
 - ☐ **Redes ou alianças nacionais:** muitos países têm organizações-mãe para doenças raras. Explore as respetivas oportunidades de financiamento ou solicite informações sobre propostas de subvenção que possam eventualmente apoiar.
- ☐ **Fundações e instituições de solidariedade social**
 - ☐ **Fundações dedicadas à amiloidose:** as fundações de investigação dedicadas à investigação da amiloidose ou de tipos específicos de amiloidose poderão proporcionar subvenções para o estabelecimento de novos centros.
 - ☐ **Instituições de solidariedade social dedicadas à saúde em geral:** as instituições de solidariedade social dedicadas à saúde de forma mais ampla poderão apoiar iniciativas que melhorem o acesso a cuidados especializados ou conhecimentos médicos avançados. Destaque o potencial impacto que o seu centro de amiloidose poderá ter nas vidas dos pacientes e opções de tratamento futuras.
- ☐ **Outras estratégias**
 - ☐ **Parcerias:** colabore com hospitais ou instituições de investigação existentes. Estes poderão ser capazes de proporcionar recursos ou oportunidades de participação nas despesas para reduzir os seus encargos financeiros iniciais.
 - ☐ **Modelo de taxa por serviço:** desenvolva um plano de negócios sustentável que inclua a prestação de alguns serviços numa base de taxa por serviço, enquanto garante a acessibilidade dos preços e a facilidade de acesso para os pacientes com amiloidose. Estabeleça um sistema de orientação em matéria de cobertura de seguro dos pacientes.

Cuidados clínicos e serviços aos pacientes

- ☐ **Desenvolver um processo de encaminhamento** para que os pacientes cheguem ao seu centro de forma eficaz (por exemplo, através de médicos de cuidados primários ou outros especialistas). Isto deverá incluir um sistema de admissão centralizado e a capacidade de cuidar dos pacientes através de telemedicina, se possível.
- ☐ **Desenvolver protocolos de diagnóstico normalizados** – estabeleça uma abordagem sistémica para o diagnóstico da amiloidose, incluindo:
 - ☐ Modalidades de imagiologia (por exemplo, ecocardiografia, cintigrafia, medicina nuclear e ressonância magnética cardíaca) com base nos sintomas apresentados.
 - ☐ Análises ao sangue e à urina.
 - ☐ Exames da função pulmonar.
 - ☐ Biopsias necessárias (por exemplo, medula óssea, camada adiposa, biopsia da glândula salivar menor, biopsia do coração, biopsia renal, biopsia cutânea para detetar neuropatia de pequenas fibras).
 - ☐ Avaliação geral e neurológica.
 - ☐ Procedimentos de teste genético e aconselhamento genético (se aplicável para a amiloidose hereditária).

Nota: verifique se existem quaisquer protocolos de diagnóstico e cuidados normalizados por escrito no seu país.

- ☐ **Criar planos de tratamento** – desenvolva protocolos de tratamento baseados em evidências personalizados para os tipos e as gravidades específicos de amiloidose, considerando o seguinte:
 - ☐ Medicação (por exemplo, quimioterapia para a amiloidose AL e terapêuticas modificadoras da doença para a amiloidose ATTR).
 - ☐ Medidas de apoio a órgãos específicos (por exemplo, gestão da insuficiência cardíaca na amiloidose cardíaca).
 - ☐ Encaminhamento para transplante hepático ou cardíaco, quando necessário.

- ☐ **Considere proporcionar serviços de aconselhamento genético** para identificar pacientes com amiloidose hereditária e aconselhá-los e às suas famílias sobre os testes genéticos.
- ☐ **Proporcionar acesso a serviços de cuidados paliativos**
- ☐ **Desenvolver um modelo para um trabalho multidisciplinar eficaz:**
 - ☐ **Reuniões regulares da EMD:** agende reuniões frequentes (por exemplo, semanal ou quinzenalmente) com especialistas de diferentes áreas para debater casos complexos.
 - ☐ **Tomada de decisões consensuais da EMD:** durante as reuniões, promova o debate colaborativo e a tomada de decisões partilhadas sobre o diagnóstico, os planos de tratamento e a gestão de pacientes.
 - ☐ **Monitorização da EMD e coordenação de cuidados:** estabeleça protocolos para comunicação e partilha de informações contínuas entre os membros da equipa, de modo a garantir cuidados coordenados e a acompanhar o progresso dos pacientes ao longo do tempo. Utilize as reuniões da EMD para analisar a resposta ao tratamento, abordar quaisquer complicações e ajustar o plano de tratamento, conforme necessário. A coordenação de cuidados pode ser proporcionada por prestadores de cuidados avançados (por exemplo, enfermeiros e médicos assistentes).
- ☐ **Integrar a educação e o apoio aos pacientes** – estabeleça programas para:
 - ☐ Educar os pacientes sobre a amiloidose, as opções de tratamento e as estratégias de autogestão.
 - ☐ Promover grupos de apoio para pacientes e as suas famílias para que estabeleçam ligações e partilhem experiências.
 - ☐ Proporcionar ou estabelecer parcerias com assistentes sociais para ajudar na orientação em matéria de auxílio financeiro, seguro e outros desafios.

Trabalho em rede e capacitação

- ☐ **Colaborar com centros de amiloidose existentes:** procure mentoria e partilha de melhores práticas junto de centros de amiloidose estabelecidos na Europa ou no Japão, respetivamente.
- ☐ **Participar em atividades de investigação:** estabeleça parcerias com instituições de investigação para participar em ensaios clínicos e contribuir para os avanços do tratamento da amiloidose.
- ☐ **Desenvolver programas educativos comunitários:** organize workshops ou eventos comunitários para médicos de cuidados primários e outros especialistas com o objetivo de aumentar a consciencialização e melhorar o encaminhamento precoce.
- ☐ **Defender a consciencialização da amiloidose:** estabeleça parcerias com grupos de representantes de pacientes para aumentar a consciencialização pública da amiloidose através de campanhas educativas.

Avaliar o sucesso e a qualidade dos cuidados

- ☐ **Implementar medidas de garantia da qualidade:** desenvolva um sistema de monitorização da qualidade dos cuidados prestados no seu centro. Tal pode incluir:
 - ☐ Auditorias regulares dos registos médicos para garantir o cumprimento dos protocolos de diagnóstico e tratamento.
 - ☐ Acompanhamento dos indicadores de desempenho para monitorizar os resultados dos pacientes, tais como taxas de sobrevivência, resposta ao tratamento e taxas de complicações. Estes dados podem também ser utilizados para contribuir para a investigação da amiloidose. Os exemplos de potenciais métricas incluem:
 - Tempo desde o pedido até à conclusão da consulta.
 - Tempo desde o aparecimento dos sintomas até ao diagnóstico definitivo.
 - Tempo desde o pedido original até ao início do tratamento específico para a amiloidose.
 - ☐ Inquéritos de satisfação dos pacientes para recolher feedback sobre a qualidade dos cuidados e a experiência dos pacientes.
- ☐ **Normalizar a recolha e a comunicação de dados:** estabeleça um sistema para a recolha e o armazenamento seguros dos dados dos pacientes. Utilize ferramentas de recolha de dados normalizadas para garantir a consistência e facilitar a análise dos resultados.
- ☐ **Avaliação comparativa:** compare regularmente as métricas de desempenho do seu centro com referências nacionais ou internacionais dos cuidados da amiloidose. Isto permite-lhe identificar áreas de melhoria e manter-se atualizado sobre as melhores práticas.
- ☐ **Melhoria contínua da qualidade:** promova uma cultura de melhoria contínua da qualidade no seu centro. Analise regularmente os dados de controlo da qualidade e utilize-os para identificar as áreas de melhoria.