



## **CAMPAÑA NACIONAL** **PARA EL REGISTRO DE PERSONAS CON HEMOFILIA**

La Fundación de la Hemofilia de Argentina, a través de su Comité de Desarrollo Federal, lleva a cabo acciones destinadas a la construcción de una red de cuidados en hemofilia para todo el territorio argentino. El cuidado de sí y de los otros, donde todos aportan, cuidadores y cuidados, articulando la sabiduría de todos, posibilita el desarrollo de vínculos y condiciones que sostienen a la persona con hemofilia en esta situación de salud.

Para comenzar a construir esta trama es necesario actualizar la información acerca de la cantidad de personas con hemofilia en Argentina, su distribución en el territorio y la edad de personas con esta condición. Sin un registro actualizado, es difícil poder acompañar a todos los que lo necesitan, planificar a largo plazo o poder establecer prioridades en materia de atención y tratamiento.

La puesta en marcha de este proyecto es de vital importancia y es por ello que consideramos oportuno y necesario realizar una campaña que permita actualizar el registro único y centralizado de personas con hemofilia en Argentina.

- Este Registro Nacional de personas con hemofilia, recibe exclusivamente el auspicio de la Federación Mundial de Hemofilia.
- Los datos registrados tendrán un estricto seguimiento, respetando en todo momento la privacidad y el resguardo de los mismos.
- El registro es independiente del centro de Tratamiento o profesional de la salud tratante que cada persona con hemofilia tenga. El mismo no implica ningún cambio en la atención médica actual.

### **Meta:**

Actualizar el Registro Nacional de personas con Hemofilia en Argentina, verificando los datos existentes e incorporando a personas aún no registradas.

### **Objetivos:**

- Elaborar estrategias de registro de personas con hemofilia en Argentina que consideren las posibilidades y dificultades de cada región del país.
- Generar alianzas estratégicas con diferentes actores involucrados en el cuidado de la persona con hemofilia en todo el territorio nacional.
- Empoderar a la persona con hemofilia para que pueda reportar su condición en el registro nacional.
- Aportar información actualizada y de calidad, a quienes administran los cuidados en salud para las personas con hemofilia.

### **Alcance:**

Personas con hemofilia de la República Argentina.

A modo organizativo se dividirá todo el territorio en 5 regiones, asegurando de esta manera pertinencia de estrategias, un mejor abordaje, alcance y seguimiento de acuerdo a las características y necesidades de cada región del país.

### **Duración:**

Tendrá una duración de dos años (Abril 2022 – Diciembre 2023).

Se prevén etapas para el desarrollo de esta propuesta tales como planificación, ejecución, cierre y comunicación de los resultados obtenidos.

### **Acciones:**

- El registro se llevará a cabo al completar un **formulario** específicamente creado para este fin. Será online y también se dará la oportunidad de completarlo en formato papel en aquellos lugares donde no es posible la conectividad. La información recabada será luego transferida a una base de datos.
- La campaña estará acompañada en todo su desarrollo por **acciones de difusión** en redes sociales y diferentes medios de comunicación.
- En cada región se seleccionará una Organización Miembro que sea parte o tenga vinculación con la Red Nacional de Atención como **referente regional** que podrá colaborar con información localizada del territorio. También se invitará a los centros/médicos de referencia.
- **Eventos educativos** locales presenciales destinados a personas con hemofilia, familiares y profesionales de la salud.

- Establecimiento de puntos de registro cercanos al evento educativo: **Puntos Hemofilia**.
- Creación de un **"Día de registro por centro urbano"**.
- Entrega de una **constancia de registro** para la persona con hemofilia que realice el mismo.
- **Monitoreo y seguimiento:** Mapa con información del registro por región. Reuniones periódicas con referentes locales y voluntarios. Encuentros con especialistas, técnicos y profesionales de la salud para analizar el desarrollo de la campaña, la recolección de datos y la supervisión en el almacenamiento de datos. Se llevará a cabo un evento nacional, donde se realizará la comunicación del nuevo Registro Nacional actualizado.

*La dirección médica de Fundación de la Hemofilia acompañará, supervisará y monitoreará todas las acciones referidas a su ámbito en este proyecto.*

#### LINK DE ACCESO A FORMULARIO DE INSCRIPCIÓN EN EL REGISTRO

<https://forms.gle/ikBj49u6evpQLAWH7>



#### DATOS DE CONTACTO

- FUNDACIÓN DE LA HEMOFILIA: Tel. +54 011 49631755 - INTERNO 27
- COMITÉ DE DESARROLLO FEDERAL: [comitefederal@hemofilia.org.ar](mailto:comitefederal@hemofilia.org.ar)
- Antonio Gómez Cavanilli – Cel. +54 9 221 154198220
- María Belén Robert – Cel. +54 9 3547 571507