

Adherencia Terapéutica

Enfermedades Lisosomales

*Lic. Alejandra Zamora
Centro de Atención a Pacientes*



La Organiza
define la ad
cumplimient
medicación

Los preparativos de la adherencia

Herramienta central para asegurar la eficacia de las terapias

Paso 1: Preparar a la familia

Quién toma las decisiones?

Elementos internos

Elementos socio-económicos

Médico, Padre o Maestro

Comunicación inteligente

Procuramiento de fondos

Paso 2: Preparar al Hospital

Todos listos y enterados?

Compra confirmada?

Entrega oportuna?

Familia lista?

Día 1 todas las partes listas

Garantizar la recompra

Cuánto esfuerzo hay atrás de una terapia lisosomal?

Etapa Médica



- Educación Médica para una sospecha oportuna
- Diagnóstico difícil por confundirse con muchas otras patologías
- Exámenes correctos de laboratorio
- Preparación de expediente clínico completo
- Justificación médica a Decisores, Comités y Autoridades
- Estudios basales

Compra y Prescripción



- Medicamento ya está incluido? Ya se puede pedir?
- Cálculo de viales necesarios
- Asegurar que el hospital tenga la infraestructura
- Cuestionamiento por recursos de áreas adquirientes

Primera Infusión

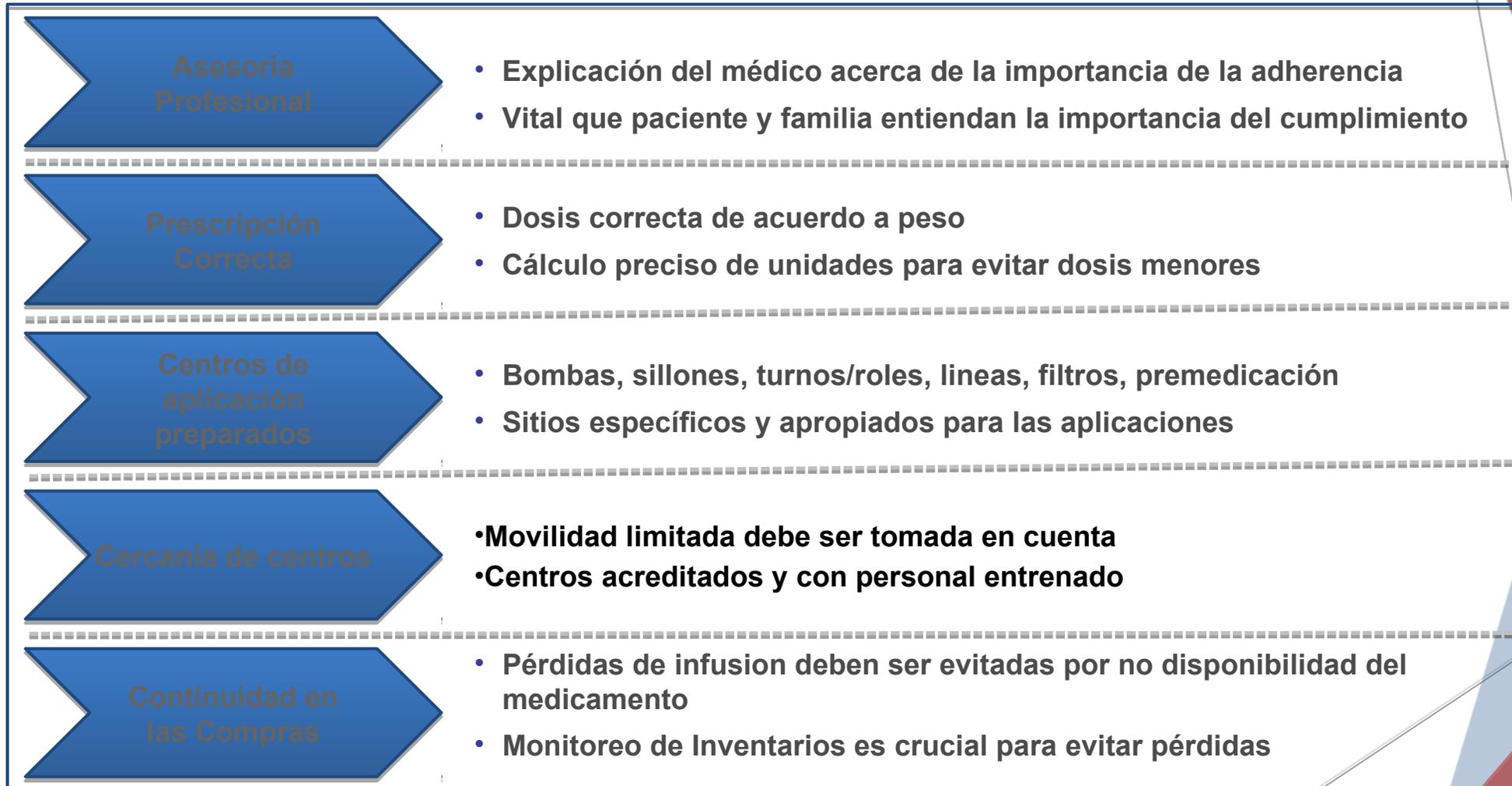


- Explicaciones precisas a la familia
- Preparativos a enfermeras y personal de farmacia
- Premedicación
- Soporte a asistencia
- Presencia y apoyo a familia

Principales Desafíos



Factores clave para una buena adherencia



Consecuencias de la falta de adherencia terapéutica

- ▶ Falta de respuesta al tratamiento
- ▶ Recaídas
- ▶ Anticuerpos
- ▶ Aumenta el riesgo de efectos adversos
- ▶ Consecuencias económicas
- ▶ Hospitalizaciones



© Can Stock Photo

Beneficios de la adherencia terapéutica

- ▶ Progresión clínica más lenta de la enfermedad.
- ▶ Metas terapéuticas cumplidas
- ▶ Calidad de vida
- ▶ Menos ingresos Hospitalarios
- ▶ Menos morbilidades asociadas
- ▶ Menor mortalidad

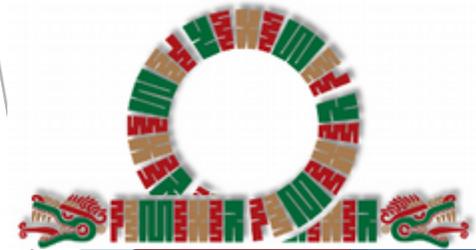


La labor de las asociaciones en el día a día

- ▶ Seguimiento / Acompañamiento
- ▶ Soporte en el Diagnóstico y el Acceso
- ▶ Redes de apoyo local
- ▶ Procuración de fondos
- ▶ Consejo familiar y compromiso
- ▶ Trabajo con médicos y personal de salud involucrado



Proyecto
Pide un Deseo
México



**GRUPO FABRY
DE MEXICO I.A.P.**

Recomendaciones

- ▶ Agenda efectiva
- ▶ Actividades de apoyo
- ▶ Cumplimiento de reglas
- ▶ Empoderamiento
- ▶ Trabajo con médicos y personal de salud involucrado



CARTA DE DERECHOS



DE LOS PACIENTES

1. Recibir atención médica adecuada.
2. Recibir trato digno y respetuoso.
3. Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz.
4. Decidir libremente sobre su atención.
5. Otorgar o no su consentimiento válidamente informado.
6. Ser tratado con confidencialidad.
7. Contar con facilidades para obtener una segunda opinión.
8. Recibir atención médica en caso de urgencia.
9. Contar con un expediente clínico.
10. Ser atendido cuando se inconforme por la atención médica recibida.

DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO DE SALUD

1. Ejercer la profesión en forma libre y sin presiones de cualquier naturaleza.
2. Laborar en instalaciones apropiadas y seguras que garanticen su práctica profesional.
3. Tener a su disposición los recursos que requiere su práctica profesional.
4. Abstenerse de garantizar resultados en la atención médica.
5. Recibir trato respetuoso por parte de los pacientes y sus familiares, así como del personal relacionado con su trabajo.
6. Tener acceso a educación continua y a ser considerado en igualdad de oportunidades para su desarrollo profesional.
7. Tener acceso a actividades de investigación y docencia en el campo de su profesión.
8. Asociarse, con el fin de promover la superación de su profesión.
9. Salvaguardar su prestigio profesional.
10. Percibir remuneración por sus servicios.

Conclusiones

La Adherencia es el componente primario para asegurar la eficacia de los tratamientos.

Para ello, se requiere concientizar ampliamente al paciente y/o su familia

Es muy importante asegurar que los hospitales estén preparados

El asegurar que no falte producto es crítico

Un paciente constante en sus terapias, tiene mucho mejor pronóstico y calidad de vida



Gracias

The background features a complex geometric design composed of overlapping triangles. The color palette includes various shades of blue (from light to dark) and red (from light to dark). The triangles are arranged in a way that creates a sense of depth and movement, with some shapes appearing to recede into the background while others come forward. The overall effect is a modern, abstract aesthetic.