

UNIDADES DE HEMOFILIA

CÓDIGO: ESP-CRP-0071

Los pacientes con hemofilia requieren un **abordaje multidisciplinar e integral** por parte de profesionales especializados en esta patología, **independientemente del centro** en el que se traten.

Se debe fomentar la implantación de **Unidades de Hemofilia**, que cuenten con los recursos humanos y económicos necesarios para la atención integral del paciente con hemofilia. Estas unidades deben **distribuirse por todo el territorio nacional**, de manera que todos los pacientes tengan al menos un centro de referencia en su Comunidad Autónoma para el manejo de su patología.

RECOMENDACIONES

GENERALES

Establecer un **abordaje multidisciplinar e integral**



Protocolos, procedimientos y guías para la coordinación entre las Unidades de Hemofilia de referencia y los hospitales



Listado público de centros que tratan la hemofilia para actualizar y difundir criterios que permitan **asegurar la calidad asistencial**

COORDINACIÓN Y COMUNICACIÓN



Instaurar **canales de comunicación** formales, definidos y sistemáticos entre:

Centros CSUR y Unidades de Hemofilia – Otros Centros



Generar un **Protocolo de Coordinación** y establecer el **acceso a la Historia Clínica Electrónica** entre:

Atención Primaria – Atención Hospitalaria

FORMACIÓN



Hematología, Enfermería y Farmacia Hospitalaria deben participar en iniciativas de formación dirigidas a **otros Servicios Hospitalarios**



Crear **Grupos de Trabajo multidisciplinarios** a nivel autonómico y nacional para el intercambio de información y experiencias

EQUIPO MULTIDISCIPLINAR DE LAS UNIDADES DE HEMOFILIA

Core del equipo multidisciplinar: **Hematología, Enfermería Especializada en Hematología y Farmacia Hospitalaria**



Otras especialidades: Rehabilitación, Reumatología, Enfermería y TCAE (Técnicos en Cuidados Auxiliares de Enfermería) de otras áreas, Odontología, Radiología, Traumatología, Pediatría, Medicina Interna, Enfermedades Infecciosas, Asistencia Social, Laboratorio Clínico, Laboratorio de Investigación, Unidad de Ensayos Clínicos, Psicología, representante de la gestión del centro

CARACTERÍSTICAS



Tiempo completo



Baja rotación



Exclusivo de la patología

FUNCIONES



Reuniones periódicas: evaluación individual del paciente



Protocolo de Coordinación Asistencial



Objetivo terapéutico común y garantizar la continuidad asistencial



Fomentar la involucración de los pacientes y sus familiares/cuidadores en la toma de decisiones