

REGISTRO DE ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND EN URUGUAY

Dra QF Ana María Lena

La Enfermedad de von Willebrand (EvW) es la coagulopatía de más frecuente aparición. Es sabida la importancia de contar con un registro para cualquier enfermedad. Uruguay no tenía hasta la fecha un registro de alcance nacional, para EvW ni para otras enfermedades hemorrágicas raras.

Este registro que estamos presentando está dirigido a todos los médicos del país que atiendan pacientes con EvW y/o enfermedades hemorrágicas raras excluyendo a la Hemofilia en todas sus variantes. El alcance es toda la población que padezca estas enfermedades, independiente de que se atiendan en centros públicos o privados y cualquiera sea su edad. Cuenta con el respaldo de la Asociación Civil sin fines de lucro, Investigación y Ciencia en Hemostasis y Trombosis (ICHT).

Todo médico tiene la posibilidad de registrarse como usuario de la página de este Registro y previo aceptación de un acuerdo ético de participación, podrá ingresar la información referente a datos personales de los pacientes así como datos referentes al desarrollo y evolución de la enfermedad, completando datos que el registro solicita bajo los títulos de Datos filiatorios, Ficha clínica, Laboratorio y Tratamiento.

El objetivo es recabar información sobre los aspectos clínicos, de diagnóstico y terapéutica en estas patologías a fin de obtener conclusiones sobre el perfil de las mismas en el Uruguay.

La información contenida en el Registro cumple con las normas de Habeas data.

En cuanto al secreto profesional el mismo no se verá afectado dado que los datos aportados por el usuario médico sólo podrán ser vistos por el propio usuario y el Comité Administrador del registro con lo cual se asegura la confidencialidad.

A fin de evitar a los usuarios médicos responsabilidades legales se provee en la misma página de un consentimiento informado que cada médico deberá hacer firmar a sus pacientes para que los datos que les pertenecen puedan ser usados en forma anónima en este registro.

El Comité Administrador del Registro podrá ser consultado frente a cualquier duda sobre el diagnóstico y el tratamiento de los pacientes o sobre dificultades en el manejo del Registro, a través de un Foro que funciona en la página del Registro, que permite un intercambio fluido entre los usuarios del mismo.

El Comité Administrador aceptará aquellos casos cuyo diagnóstico esté debidamente documentado y cuando sea necesario sugerirá los estudios que deberían solicitarse para completar el diagnóstico.

En forma periódica se analizará el conjunto de los datos recibidos y esta información será compartida con los participantes siempre respetando el anonimato de los pacientes.

Esto permitirá como país conocer la incidencia y prevalencia de estas enfermedades, a nivel nacional, así como las dificultades que pudieran existir en cuanto al diagnóstico y al manejo terapéutico de las mismas. Facilitará la definición de políticas de salud para las personas que sufren estas enfermedades y quizás en un futuro próximo podamos hablar de un registro no solamente uruguayo sino latinoamericano.