

Pregunta 6. En pacientes con hemofilia A o B, ¿se debe utilizar el modelo de atención integral?

Introducción

El modelo de atención integral involucra el trabajo conjunto de especialistas que conforman un equipo central constituido por especialistas en hematología, enfermería, especialistas musculoesqueléticos, especialistas en laboratorio, especialistas psicosociales y los cuidadores del paciente, y la familia (15). Estos se suelen organizar en un centro de atención de hemofilia y tienen como finalidad mejorar el proceso de abordaje de los pacientes con hemofilia, optimizar los procesos y mejorar desenlaces a mediano y largo plazo (50). Por su parte el modelo clásico no integral, se sustenta en la atención centrada en el especialista en hematología, sin involucrar un sistema coordinado de atención y con la priorización de la mejora de objetivos netamente clínicos (51). Dado que en el sistema de salud se dispone del equipo necesario para brindar un modelo de atención integral, se formuló una búsqueda de evidencia para la comparación del modelo integral versus el modelo no integral.

Preguntas PICO abordadas en esta pregunta clínica:

La presente pregunta clínica abordó las siguientes preguntas PICO:

Pregunta PICO N°	Paciente / Problema	Intervención / Comparación	Desenlaces
6.1	Pacientes con diagnóstico de hemofilia A o B	Modelo de atención integral (integrative/comprehensive care) / Modelo no integral (non integrative care)	<ul style="list-style-type: none"> • Mortalidad • Días perdidos de trabajo • Visita a salas de emergencia • Tiempo de hospitalización • Calidad de vida • Daño articular • Asistencia a escuelas • Conocimiento del paciente • Adherencia del paciente

Búsqueda de RS:

Para esta pregunta, se realizó una búsqueda de GPC que tengan RS (**Anexo N° 1**) y de RS publicadas como artículos científicos (**Anexo N° 2**).

Se encontró una RS publicada como artículo científico: Yeung 2016 (52). A continuación, se resumen las características de las RS encontradas:

RS	Puntaje en AMSTAR-2	Fecha de la búsqueda (mes y año)	Número de estudios que responden la pregunta de interés	Desenlaces críticos o importantes que son evaluados por los estudios
Yeung 2016	12/16	Enero 2016	32 EO	<ul style="list-style-type: none"> • Mortalidad • Días perdidos de trabajo o escuela • Visitas a emergencia • Días de hospitalización • Daño articular • Conocimientos del paciente

Evidencia por cada desenlace:

Se evaluaron los siguientes desenlaces:

- Mortalidad por todas las causas:
 - Para este desenlace se contó con una RS: Yeung 2016 (52).
 - Se decidió tomar como referencia la RS de Yeung 2016, por tener calidad aceptable, haber realizado una búsqueda más recientemente, y haber incluido el mayor número de estudios.
 - Para mortalidad, la RS de Yeung 2016 realizó un MA de 1 estudio observacional (n=2350). Con las siguientes características:
 - **La población** fueron pacientes con hemofilia A o B de entre 0 a 70 años.
 - **La intervención** fue el modelo de atención integral en centros de terapia de hemofilia (n=1979).
 - **El comparador** fue el modelo no integral (n=971).
 - **El desenlace** de mortalidad fue definido como el número de eventos de mortalidad en relación a la población total en cada grupo (intervención vs control), la medida de efecto valorada fue el RR.
 - El GEG no consideró necesario actualizar la RS de Yeung 2016 debido a que su búsqueda fue reciente (enero 2016).
- Días perdidos de trabajo o escuela:
 - Para este desenlace se contó con una RS: RS de Yeung 2016 (52).
 - Para días perdidos de trabajo o escuela, la RS de Yeung 2016 realizó un MA de 3 estudios observacionales (n=13 314). Con las siguientes características:
 - **La población** fueron pacientes con hemofilia A o B de entre 0 a 70 años.
 - **La intervención** fue el modelo de atención integral en centros de terapia de hemofilia (n=10 282).
 - **El comparador** fue el modelo no integral (n=3032).
 - **El desenlace** número de días perdidos fue definido como el número de días de incapacidad que condiciona pérdida de actividad laboral o escolar en cada grupo (intervención vs control).
 - El GEG no consideró necesario actualizar la RS de Yeung 2016 debido a que su búsqueda fue reciente (enero 2016).
- Visita a salas de emergencia:
 - Para este desenlace se contó con una RS: RS de Yeung 2016 (52).
 - Para hospitalización, la RS de Yeung 2016 realizó un MA de 2 estudios observacionales (n=2612). Con las siguientes características:
 - **La población** fueron pacientes con hemofilia A o B de entre 0 a 70 años.
 - **La intervención** fue el modelo de atención integral en centros de terapia de hemofilia (n=662).
 - **El comparador** fue el modelo no integral (n=1950).
 - **El desenlace** visitas a salas de emergencia fue definido como la proporción de pacientes que visitan una sala de emergencias respecto al total en cada grupo (intervención vs control).
 - El GEG no consideró necesario actualizar la RS de Yeung 2016 debido a que su búsqueda fue reciente (enero 2016).
- Días de hospitalización:

- Para este desenlace se contó con una RS: RS de Yeung 2016 (52).
- Para días hospitalización, la RS de Yeung 2016 realizó un MA de 1 estudio observacional (n=6854). Con las siguientes características:
 - **La población** fueron pacientes con hemofilia A o B de entre 0 a 70 años.
 - **La intervención** fue el modelo de atención integral en centros de terapia de hemofilia (n=4742).
 - **El comparador** fue el modelo no integral (n=2112).
 - **El desenlace** días de hospitalización fue definido como el número de días de estancia hospitalaria en cada grupo (intervención vs control).
- El GEG no consideró necesario actualizar la RS de Yeung 2016 debido a que su búsqueda fue reciente (enero 2016).
- Daño articular:
 - Para este desenlace se contó con una RS: RS de Yeung 2016 (52).
 - Para daño articular, la RS de Yeung 2016 realizó un MA de 2 estudios observacionales (n=10 763). Con las siguientes características:
 - **La población** fueron pacientes con hemofilia A o B de entre 0 a 70 años.
 - **La intervención** fue el modelo de atención integral en centros de terapia de hemofilia.
 - **El comparador** fue el modelo no integral.
 - **El desenlace** daño articular fue definido como el hallazgo de limitaciones en los rangos de movilidad articular en cada grupo (intervención vs control).
 - El GEG no consideró necesario actualizar la RS de Yeung 2016 debido a que su búsqueda fue reciente (enero 2016).
- Conocimientos del paciente:
 - Para este desenlace se contó con una RS: RS de Yeung 2016 (52).
 - Para conocimientos del paciente, la RS de Yeung 2016 realizó un MA de 1 estudio observacional (n=104). Con las siguientes características:
 - **La población** fueron pacientes con hemofilia A o B de entre 0 a 70 años.
 - **La intervención** fue el modelo de atención integral en centros de terapia de hemofilia.
 - **El comparador** fue el modelo no integral.
 - **El desenlace** conocimientos sobre la enfermedad fue definido como el nivel de conocimientos según un cuestionario aplicado a los pacientes en cada grupo (intervención vs control).
 - El GEG no consideró necesario actualizar la RS de Yeung 2016 debido a que su búsqueda fue reciente (enero 2016).

Tabla de Resumen de la Evidencia (Summary of Findings, SoF):

Autores: David García-Gomero Bibliografía por desenlace: <ul style="list-style-type: none"> • Mortalidad: RS de Yeung 2016 (52). • Días perdidos de trabajo o escuela: RS de Yeung 2016 (52). • Visitas a salas de emergencia: RS de Yeung 2016 (52). • Días de hospitalización: RS de Yeung 2016 (52). • Daño articular: RS de Yeung 2016 (52). • Conocimientos del paciente: RS de Yeung 2016 (52). 							
Beneficios:							
Desenlaces (outcomes)	Número y Tipo de estudios	Modelo integrativo	Modelo no integrativo	Efecto relativo (IC 95%)	Diferencia (IC 95%)	Certeza	Importancia
Mortalidad	1 EO	149/1979 (7,5%)	86/971 (8,9%)	RR 0,6 (0,5 a 0,8)	35 menos por 1000 (de 18 menos a 44 menos)	⊕⊕○○ BAJA ^{a,b}	CRÍTICO
Días perdidos de trabajo o escuela	3 EO	4742	2112	-	MD -10,2 (IC no reportado)	⊕○○○ MUY BAJA ^{a,b,c}	CRÍTICO
Visitas a salas de emergencia	2 EO	557/1907 (29,2%)	225/639 (35,2%)	RR 0,6 (0,5 a 0,7)	141 menos por 1000 (de 106 menos a 176 menos)	⊕⊕○○ BAJA ^{a,b}	IMPORTANTE
Días de hospitalización	1 EO	4742	2112	-	MD -7,6 (IC no reportado)	⊕○○○ MUY BAJA ^{a,b,c}	IMPORTANTE
Daño articular	2 EO	Los usuarios que recibieron un modelo de atención integral tuvieron menos limitaciones en los rangos de movimiento articular que los que no recibieron dicho modelo, tanto para enfermedad leve, como moderada y severa.				⊕○○○ MUY BAJA ^{a,b,c}	CRÍTICO
Conocimientos de los pacientes	1 EO	Los usuarios que recibieron un modelo de atención integral tuvieron mejores conocimientos sobre la enfermedad que los que no recibieron dicho modelo, luego de 12 meses de haberse implementado.				⊕○○○ MUY BAJA ^{a,b,c}	IMPORTANTE
IC: Intervalo de confianza; EO: estudio observacional; RR: Razón de riesgo, DM: Diferencia de medias Explicaciones de la certeza de evidencia: a. Se bajó un nivel de certeza de evidencia por alto riesgo de sesgo en estudios observacionales (sesgo de selección) b. Se bajó un nivel de certeza de evidencia porque no se hizo ajuste de confusores. c. Se bajó un nivel de certeza de evidencia por evidencia indirecta, pues algunos estudios no integraban pacientes con hemofilia B.							

Tabla de la Evidencia a la Decisión (Evidence to Decision, EtD):

Presentación:

PICO 6: En pacientes con hemofilia A o B, ¿se debe utilizar el modelo de atención integral?	
Población:	Pacientes con hemofilia A o B.
Intervenciones para comparar:	Modelo integrativo / Modelo no integrativo
Desenlaces principales:	<ul style="list-style-type: none"> • Mortalidad • Días perdidos de trabajo o escuela • Visitas a emergencia • Días de hospitalización • Daño articular • Conocimientos del paciente
Escenario:	EsSalud

Perspectiva:	Recomendación clínica – poblacional
Conflictos de intereses:	Los miembros del GEG manifestaron no tener conflictos de interés con esta pregunta.

Evaluación:

Beneficios:																								
¿Cuán sustanciales son los beneficios ocasionados al brindar la intervención frente a brindar el comparador?																								
Juicio	Evidencia		Consideraciones adicionales																					
<input type="radio"/> Trivial <input type="radio"/> Pequeño <input type="radio"/> Moderado <input checked="" type="radio"/> Grande <input type="radio"/> Varía <input type="radio"/> Se desconoce	Desenlaces (outcomes) Mortalidad Días perdidos de trabajo o escuela Visitas a salas de emergencia Días de hospitalización Daño articular Conocimientos de los pacientes	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Número y Tipo de estudios</th> <th>Efecto relativo (IC 95%)</th> <th>Diferencia (IC 95%)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1 EO</td> <td>RR 0,6 (0,5 a 0,8)</td> <td>35 menos por 1000 (de 18 menos a 44 menos)</td> </tr> <tr> <td>3 EO</td> <td>-</td> <td>MD -10,2 (IC no reportado)</td> </tr> <tr> <td>2 EO</td> <td>RR 0,6 (0,5 a 0,7)</td> <td>141 menos por 1000 (de 106 menos a 176 menos)</td> </tr> <tr> <td>1 EO</td> <td>-</td> <td>MD -7,6 (IC no reportado)</td> </tr> <tr> <td>2 EO</td> <td colspan="2">Los usuarios que recibieron un modelo de atención integral tuvieron menos limitaciones en los rangos de movimiento articular que los que no recibieron dicho modelo, tanto para enfermedad leve, como moderada y severa.</td> </tr> <tr> <td>1 EO</td> <td colspan="2">Los usuarios que recibieron un modelo de atención integral tuvieron mejores conocimientos sobre la enfermedad que los que no recibieron dicho modelo, luego de 12 meses de haberse implementado.</td> </tr> </tbody> </table>	Número y Tipo de estudios	Efecto relativo (IC 95%)	Diferencia (IC 95%)	1 EO	RR 0,6 (0,5 a 0,8)	35 menos por 1000 (de 18 menos a 44 menos)	3 EO	-	MD -10,2 (IC no reportado)	2 EO	RR 0,6 (0,5 a 0,7)	141 menos por 1000 (de 106 menos a 176 menos)	1 EO	-	MD -7,6 (IC no reportado)	2 EO	Los usuarios que recibieron un modelo de atención integral tuvieron menos limitaciones en los rangos de movimiento articular que los que no recibieron dicho modelo, tanto para enfermedad leve, como moderada y severa.		1 EO	Los usuarios que recibieron un modelo de atención integral tuvieron mejores conocimientos sobre la enfermedad que los que no recibieron dicho modelo, luego de 12 meses de haberse implementado.		El GEG considera que los beneficios serían grandes por efecto sobre desenlaces críticos como mortalidad, días perdidos de trabajo y daño articular.
Número y Tipo de estudios	Efecto relativo (IC 95%)	Diferencia (IC 95%)																						
1 EO	RR 0,6 (0,5 a 0,8)	35 menos por 1000 (de 18 menos a 44 menos)																						
3 EO	-	MD -10,2 (IC no reportado)																						
2 EO	RR 0,6 (0,5 a 0,7)	141 menos por 1000 (de 106 menos a 176 menos)																						
1 EO	-	MD -7,6 (IC no reportado)																						
2 EO	Los usuarios que recibieron un modelo de atención integral tuvieron menos limitaciones en los rangos de movimiento articular que los que no recibieron dicho modelo, tanto para enfermedad leve, como moderada y severa.																							
1 EO	Los usuarios que recibieron un modelo de atención integral tuvieron mejores conocimientos sobre la enfermedad que los que no recibieron dicho modelo, luego de 12 meses de haberse implementado.																							
Daños:																								
¿Cuán sustanciales son los daños ocasionados al brindar la intervención frente a brindar el comparador?																								
Juicio	Evidencia		Consideraciones adicionales																					
<input type="radio"/> Grande <input type="radio"/> Moderado <input type="radio"/> Pequeño <input checked="" type="radio"/> Trivial <input type="radio"/> Varía <input type="radio"/> Se desconoce			El GEG considera que, si bien no existe evidencia respecto a los daños, es probable que estos sean triviales.																					
Certeza de la evidencia:																								
¿Cuál es la certeza general de la evidencia?																								
Juicio	Evidencia		Consideraciones adicionales																					

<ul style="list-style-type: none"> ● Muy baja ○ Baja ○ Moderada ○ Alta ○ No se evaluaron estudios 		<table border="1"> <thead> <tr> <th>Desenlaces (outcomes)</th> <th>Certeza de evidencia</th> <th>Tipo de desenlace</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Mortalidad</td> <td>⊕⊕○○ BAJA</td> <td>CRÍTICO</td> </tr> <tr> <td>Días perdidos de trabajo o escuela</td> <td>⊕○○○ MUY BAJA</td> <td>CRÍTICO</td> </tr> <tr> <td>Visitas a salas de emergencia</td> <td>⊕⊕○○ BAJA</td> <td>IMPORTANTE</td> </tr> <tr> <td>Días de hospitalización</td> <td>⊕○○○ MUY BAJA</td> <td>IMPORTANTE</td> </tr> <tr> <td>Daño articular</td> <td>⊕○○○ MUY BAJA</td> <td>CRÍTICO</td> </tr> <tr> <td>Conocimientos de los pacientes</td> <td>⊕○○○ MUY BAJA</td> <td>IMPORTANTE</td> </tr> </tbody> </table>	Desenlaces (outcomes)	Certeza de evidencia	Tipo de desenlace	Mortalidad	⊕⊕○○ BAJA	CRÍTICO	Días perdidos de trabajo o escuela	⊕○○○ MUY BAJA	CRÍTICO	Visitas a salas de emergencia	⊕⊕○○ BAJA	IMPORTANTE	Días de hospitalización	⊕○○○ MUY BAJA	IMPORTANTE	Daño articular	⊕○○○ MUY BAJA	CRÍTICO	Conocimientos de los pacientes	⊕○○○ MUY BAJA	IMPORTANTE	<p>El GEG considera que la certeza de evidencia global es muy baja, especialmente para los desenlaces críticos.</p>
	Desenlaces (outcomes)	Certeza de evidencia	Tipo de desenlace																					
	Mortalidad	⊕⊕○○ BAJA	CRÍTICO																					
	Días perdidos de trabajo o escuela	⊕○○○ MUY BAJA	CRÍTICO																					
	Visitas a salas de emergencia	⊕⊕○○ BAJA	IMPORTANTE																					
	Días de hospitalización	⊕○○○ MUY BAJA	IMPORTANTE																					
	Daño articular	⊕○○○ MUY BAJA	CRÍTICO																					
Conocimientos de los pacientes	⊕○○○ MUY BAJA	IMPORTANTE																						
Desenlaces importantes para los pacientes: ¿La tabla SoF considera todos los desenlaces importantes para los pacientes?																								
Juicio	Evidencia	Consideraciones adicionales																						
<ul style="list-style-type: none"> ○ No ○ Probablemente no ● Probablemente sí ○ Sí 		<p>El GEG considera que podrían incluirse calidad de vida y desarrollo de inhibidores.</p>																						
Balance de los efectos: ¿El balance entre beneficios y daños favorece a la intervención o al comparador? (tomar en cuenta los beneficios, daños, certeza de la evidencia y la presencia de desenlaces importantes)																								
Juicio	Evidencia	Consideraciones adicionales																						
<ul style="list-style-type: none"> ○ Favorece al comparador ○ Probablemente favorece al comparador ○ No favorece a la intervención ni al comparador ○ Probablemente favorece a la intervención ● Favorece a la intervención ○ Varía ○ Se desconoce 		<p>El GEG considera que, en todos los casos, el balance de efectos favorecería a la intervención.</p>																						
Uso de recursos: ¿Qué tan grandes son los requerimientos de recursos (costos) de la intervención frente al comparador para un paciente (de ser una enfermedad crónica, usar el costo anual)?																								
Juicio	Evidencia	Consideraciones adicionales																						
<ul style="list-style-type: none"> ○ Costos elevados ○ Costos moderados ○ Costos y ahorros insignificantes ● Ahorros moderados ○ Ahorros extensos ○ Varía ○ Se desconoce 	<p>No existe evidencia respecto a los costos del modelo integral.</p>	<p>El GEG considera que, si bien no se cuenta con estudios económicos, podría tenerse ahorros moderados sobre la base de la reducción de días de hospitalización y mayor asistencia al trabajo o escuela.</p>																						
Inequidad: ¿Al preferir la intervención en lugar del comparador, se generará inequidad? (Inequidad: desfavorecer a poblaciones vulnerables como mayores de edad, personas de escasos recursos económicos, personas que viven en contextos rurales, personas que tienen escaso acceso a los servicios de salud, etc.)																								
Juicio	Evidencia	Consideraciones adicionales																						

<input type="radio"/> Incrementa la inequidad <input checked="" type="radio"/> Probablemente incremente la inequidad <input type="radio"/> Probablemente no tenga impacto <input type="radio"/> Probablemente incremente la equidad <input type="radio"/> Incrementa la equidad <input type="radio"/> Varía <input type="radio"/> Se desconoce		El GEG considera que la intervención necesita ser implementada en los centros con mayor concentración de pacientes en regiones fuera de Lima, pues actualmente su implementación probablemente reduciría la equidad.
Aceptabilidad:		
¿La intervención es aceptable para el personal de salud y los pacientes?		
Juicio	Evidencia	Consideraciones adicionales
<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Probablemente no <input checked="" type="radio"/> Probablemente sí <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> Varía <input type="radio"/> Se desconoce		<p>Personal de salud: El GEG consideró que la mayoría de los profesionales de salud sí estaría de acuerdo con la intervención.</p> <p>Pacientes: El GEG consideró que, probablemente los pacientes aceptarían la intervención.</p>
Factibilidad:		
¿La intervención es factible de implementar?		
Juicio	Evidencia	Consideraciones adicionales
<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Probablemente no <input checked="" type="radio"/> Probablemente sí <input type="radio"/> Sí <input type="radio"/> Varía <input type="radio"/> Se desconoce		El GEG considera que se cuenta con todos los especialistas necesarios para implementar el modelo; sin embargo, se necesitará capacitación para que su implementación efectiva.

Resumen de los juicios:

	JUICIOS						
BENEFICIOS	Trivial	Pequeño		Moderado	Grande	Varía	Se desconoce
DAÑOS	Grande	Moderada		Pequeño	Trivial	Varía	Se desconoce
CERTEZA DE LA EVIDENCIA	Muy baja	Baja		Moderada	Alta	Ningún estudio incluido	
CONSIDERA TODOS LOS DESENLACES IMPORTANTES	No	Posiblemente no		Posiblemente sí	Sí		
BALANCE DE BENEFICIOS / DAÑOS	Favorece al comparador	Probablemente favorece al comparador	No favorece a la intervención ni al comparador	Probablemente favorece a la intervención	Favorece a la intervención	Varía	Se desconoce
USO DE RECURSOS	Costos extensos	Costos moderados	Costos y ahorros despreciables	Ahorros moderados	Ahorros extensos	Varía	Se desconoce
EQUIDAD	Reducido	Probablemente reducido	Probablemente ningún impacto	Probablemente aumentado	Aumentado	Varía	Se desconoce
ACEPTABILIDAD	No	Probablemente no		Probablemente sí	Sí	Varía	Se desconoce

	JUICIOS						
FACTIBILIDAD	No	Probablemente no		Probablemente sí	Sí	Varía	Se desconoce
RECOMENDACIÓN FINAL: SI LA PREGUNTA ES SOBRE USAR O NO UNA INTERVENCIÓN	Recomendación fuerte en contra de la intervención	Recomendación condicional en contra de la intervención		Recomendación condicional a favor de la intervención	Recomendación fuerte a favor de la intervención	No emitir recomendación	

Recomendaciones y justificación:

Justificación de la dirección y fuerza de la recomendación	Recomendación
<p>Dirección: El GEG consideró que los beneficios serían grandes y los daños serían triviales. Por este motivo se optó por emitir una recomendación a favor.</p> <p>Fuerza: El GEG consideró que, a pesar de tener una certeza de evidencia muy baja, la implementación de la intervención generaría ahorros moderados al sistema de salud, además de ser aceptada por médicos y pacientes, su implementación factible e incrementa la equidad. Por tal motivo, se decidió emitir una recomendación fuerte.</p>	<p>En pacientes con hemofilia A o B, recomendamos coordinar la prestación de un modelo de atención integral que involucre a un equipo multidisciplinario de profesionales sanitarios con conocimientos y experiencia en hemofilia.</p> <p>Recomendación fuerte a favor Certeza de la evidencia: Muy baja (⊕⊖⊖⊖)</p>

Buenas Prácticas Clínicas (BPC):

El GEG consideró relevante emitir las siguientes BPC al respecto de la pregunta clínica desarrollada:

Justificación	BPC
<p>El GEG considera importante emitir un punto de buena práctica sobre las prioridades en el tratamiento y la atención de la hemofilia, para tal fin, considerando el consenso de la Federación Mundial de Hemofilia (15) se puntualizan los ámbitos de abordaje en estos pacientes.</p>	<p>Las prioridades en el tratamiento y la atención de la hemofilia incluyen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prevención de sangrado y daño articular, • Manejo inmediato de episodios hemorrágicos, incluidos terapia y rehabilitación después de hemorragias articulares, • Manejo del dolor, • Manejo de complicaciones musculoesqueléticas, • Prevención y manejo de inhibidores, • Manejo de comorbilidades, • Cuidado dental, • Evaluaciones de la calidad de vida y apoyo psicosocial, • Asesoramiento y diagnóstico genético, Educación y apoyo continuo para el paciente / cuidador / familiares.

<p>El GEG considera importante emitir un punto de buena práctica sobre los miembros principales del equipo de atención integral para los pacientes con hemofilia, para tal fin, se consideró el consenso de la Federación Mundial de Hemofilia (15).</p>	<p>Los miembros principales del equipo de atención integral (equipo central) deben consistir en:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un médico hematólogo (en caso de que no se disponga, un médico capacitado en hemofilia), • Una coordinadora de enfermería, • Especialistas musculoesqueléticos (incluye traumatólogos, reumatólogos y terapeutas físicos), • Químico farmacéutico, • Especialistas en laboratorio, • Especialistas psicosociales (psicólogos, trabajadores sociales), • Los cuidadores del paciente, y la familia. <p>Los roles asumidos por los miembros del equipo central pueden diferir en diferentes establecimientos de salud dependiendo de la disponibilidad y experiencia del personal capacitado y la organización de los servicios dentro del establecimiento.</p>
<p>El GEG considera importante emitir un punto de buena práctica sobre los miembros complementarios del equipo de atención integral para los pacientes con hemofilia, para tal fin, se consideró el consenso de la Federación Mundial de Hemofilia (15).</p>	<p>El equipo de atención integral también debe incluir o tener acceso a otros especialistas, según sea necesario para abordar problemas de salud específicos que pueden presentar los pacientes. Estos incluyen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Odontólogos con experiencia en hemofilia, • Especialista en dolor crónico, • Genetista, • Gastroenterólogo o hepatólogo, • Infectólogo, • Inmunólogo, • Ginecólogo-obstetra, <p>Consejero vocacional.</p>
<p>El GEG considera importante emitir un punto de buena práctica sobre la frecuencia de la atención integral para los pacientes con hemofilia, para tal fin, se consideró el consenso de la Federación Mundial de Hemofilia (15).</p>	<p>Para las personas con hemofilia, se debería indicar un chequeo multidisciplinario que incluya evaluaciones hematológicas, musculoesqueléticas y de calidad de vida por parte de los miembros del equipo central de atención integral. Este chequeo</p>

	se realizará al menos una vez al año en adultos, o cada 6 meses en niños hasta los 17 años de edad.
El GEG considera importante emitir un punto de buena práctica sobre la indicación de actividad física en los pacientes con hemofilia, para tal fin, se consideró el consenso de la Federación Mundial de Hemofilia (15).	Si bien se debe promover la actividad física en los pacientes con hemofilia, se debería consultar con un fisioterapeuta u otro especialista musculoesquelético antes de realizar deportes y actividades físicas para analizar su idoneidad específica personalizada y/o uso de equipo de protección. Sería preferible indicar a los pacientes no realizar deportes de contacto.
El GEG considera importante emitir un punto de buena práctica sobre la indicación de actividad física en los pacientes con hemofilia, para tal fin, se consideró el consenso de la Federación Mundial de Hemofilia (15).	Para las personas con hemofilia con sangrado articular o artropatía hemofílica establecida o después de su recuperación, se debería indicar fisioterapia y actividades de rehabilitación de manera inmediata.
El GEG considera importante emitir un punto de buena práctica sobre la indicación de valoración odontológica, manejo de erupciones dentales y cuidados en la higiene en los pacientes con hemofilia, para tal fin, se consideró el consenso de la Federación Mundial de Hemofilia (15).	Para los niños y adultos con hemofilia, se debería derivar al servicio de odontología para una atención de salud bucal y dental preventiva regular como parte de la atención integral de la hemofilia.
	Para los niños con hemofilia, se debería indicar la referencia a un centro de atención dental en el momento de la primera erupción dental (alrededor de los 6 meses de edad) o antes de la edad de 1 año para reducir las complicaciones, la morbilidad, los costos y los impactos psicosociales y de salud asociados con enfermedades bucales en personas con hemofilia.
	Para los niños con hemofilia de 6 años o menos, se debe indicar la supervisión de los padres/cuidadores sobre el cepillado de los dientes y atender a una consejería higiénico dietética apropiada.
El GEG considera importante emitir un punto de buena práctica sobre la logística necesaria para la atención de emergencia de los pacientes con hemofilia, para tal fin, se consideró el consenso de la Federación Mundial de Hemofilia (15).	La atención de emergencia debe estar disponible, con los siguientes servicios y recursos esenciales: <ul style="list-style-type: none"> • Servicios de laboratorio de coagulación con capacidad para realizar análisis de factores de coagulación y pruebas de inhibidores precisos, suministro de CFC,

	<p>derivados de plasma o recombinantes, agentes antifibrinolíticos (ácido tranexámico) y agentes bypass para el tratamiento de inhibidores de alta respuesta.</p> <ul style="list-style-type: none">• Cuando no se disponga de CFC, se debería disponer de un suministro de componentes sanguíneos seguros como plasma fresco congelado (PFC) y crioprecipitado para el tratamiento inicial, siempre que se realice un tamizaje adecuado.• Disponibilidad de estudios de imágenes para valoración de episodios de sangrado. <p>Yeso y/o entablillado y ayudas para la movilidad / apoyo, según necesidad.</p>
--	--