

Actúe ahora:

Promoción de la prevención del ictus asociado a FA



AA
Arrhythmia Alliance

AFA
AF Association

www.hearrhythmalliance.org

anticoagulation
EUROPE (UK)



ACTÚE AHORA: Promoción de la prevención del ictus asociado a FA



Introducción

En nombre de las asociaciones Atrial Fibrillation Association (AFA), Arrhythmia Alliance (A-A), AntiCoagulation Europe (ACE) y Stroke Alliance for Europe (SAFE), nos gustaría presentar el Plan de acción **Actúe ahora: Promoción de la prevención del ictus asociado a FA.**

La AFA, la ACE, la SAFE y la A-A han sido los exclusivos artífices del desarrollo del instrumento Actúe ahora, así como de los recursos en él contenidos.

Boehringer Ingelheim ha proporcionado una subvención académica independiente para esta iniciativa. BI no tiene influencia alguna en su contenido.

Este Plan de acción se ha desarrollado como recurso práctico que resume pasos sencillos para ayudarnos a nosotros y a otros grupos de defensa del paciente de todo el mundo a abordar el infratratamiento para la prevención del ictus en los pacientes con fibrilación auricular (FA).

Creemos que esta acción es esencial. La FA, el trastorno sostenido del ritmo cardíaco más frecuente, es el factor de riesgo individual independiente más potente del ictus, y su prevalencia está aumentando¹. Los pacientes que padecen FA tienen una probabilidad cinco veces mayor de sufrir un ictus que los pacientes que no la padecen. Sus ictus serán más intensos y causarán una discapacidad y una mortalidad mayores que los ictus no asociados a FA. Además de causar una discapacidad y una mortalidad mayores, los ictus asociados a FA también son más caros, de forma que suponen una carga desproporcionadamente alta para los presupuestos sanitarios y para los proveedores formales o informales de atención sanitaria.

Sin embargo, debido a su infradetección y a su infratratamiento, se calcula que únicamente el 18 % de todos los pacientes con FA recibe actualmente un tratamiento que reduzca de manera segura y eficaz este riesgo de ictus^{1,2}. Por consiguiente, existe una necesidad urgente de mejorar el diagnóstico y el tratamiento de la FA para evitar que miles de pacientes sufran ictus, discapacidad y muerte evitables.

La warfarina, el anticoagulante más utilizado, es una opción terapéutica segura y eficaz para muchos pacientes. Sin embargo, la importante contribución de la warfarina a la prevención del ictus en la FA se ha visto limitada por la necesidad de una vigilancia estrecha y por la preocupación de los prescriptores sobre la seguridad². En consecuencia, muchos miles de pacientes están recibiendo un tratamiento claramente subóptimo con ácido acetilsalicílico en lugar de con un anticoagulante. Hay que aplaudir los esfuerzos que aumentan la tasa de anticoagulación entre los pacientes con FA, como la introducción de alternativas a la warfarina que no se asocian a las barreras tradicionales al uso de anticoagulación².

A pesar de que existen directrices clínicas internacionales recientemente publicadas que recomiendan la anticoagulación en todos los pacientes con FA con un riesgo moderado o alto de ictus, el cumplimiento de estas directrices es escaso². Además, la falta de conocimiento por parte de los pacientes de la FA y del riesgo asociado de ictus les impide participar adecuadamente con sus médicos en las decisiones sobre su tratamiento². Esta falta de conocimiento limita la comprensión por parte del paciente de la importancia de su tratamiento.

Pedimos a todos los grupos de defensa del paciente que “actúen ahora” para ayudar a superar estas barreras para la prevención óptima del ictus asociado a FA. Por medio de un mejor conocimiento y una mayor información, los grupos de defensa del paciente pueden

colaborar con partes interesadas clave para cambiar los sistemas sanitarios y garantizar que los pacientes tengan acceso al tratamiento más apropiado.

El Plan de acción **Actúe ahora** describe cinco áreas de acciones recomendadas para considerar. Estas áreas se han elegido teniendo en cuenta las opiniones y las recomendaciones recibidas de 13 organizaciones de defensa del paciente de Canadá y Europa que participaron en el taller de grupos de defensa **Actúe ahora** celebrado en Londres previamente este año.

Hemos diseñado específicamente el Plan de acción para adaptarlo a las necesidades de grupos de pacientes en diversas fases de desarrollo, desde grupos consolidados más grandes a grupos más pequeños en fases más tempranas de desarrollo. Aunque el Plan de acción incluye ejemplos de prácticas óptimas de campañas a gran escala eficaces para impulsar la concienciación y el cambio, cada área del Plan de acción incluye también al menos una actividad sencilla y rentable que puede implementarse con un impacto máximo con recursos limitados.

En resumen, nos hemos propuesto desarrollar un recurso completo que pueda ser utilizado por cualquier individuo u organización de defensa del paciente que desee impulsar el cambio para garantizar que los sistemas sanitarios prioricen la prevención del ictus en los pacientes con FA y que los pacientes con FA tengan acceso a los tratamientos más apropiados para prevenir el ictus.

Mediante nuestros esfuerzos combinados y nuestro compromiso para “actuar ahora”, consideramos que podemos ayudar a reducir el número de ictus asociados a FA prevenibles y mejorar sustancialmente las vidas de miles de personas con FA.

Trudie C A Lobban MBE

Fundadora y administradora de Arrhythmia Alliance; fundadora y consejera delegada de Atrial Fibrillation Association

Eve Knight

Cofundadora y directora general de AntiCoagulation Europe

Maria Caporaso

Alianzas corporativas, Stroke Alliance for Europe



1



¿Cómo podemos promover la adopción y el cumplimiento de directrices clínicas?

Introducción

Un volumen considerable de datos indica que el cumplimiento de las directrices internacionales sobre el tratamiento de la FA se asocia a un número menor de ictus y a una mejor atención al paciente. A pesar de estos datos, en Europa existe una importante desviación respecto de las directrices, la cual tiene como consecuencia una atención subóptima generalizada. La investigación ha demostrado el efecto del incumplimiento de las directrices internacionales, resaltando especialmente la infrautilización de anticoagulantes en los pacientes con FA. Varios países tienen también directrices regionales diferentes, lo cual aumenta aún más la desviación respecto del consenso internacional.

Además, muchos médicos de familia no tienen suficientes conocimientos para estar al tanto de las directrices o para seguirlas con confianza, principalmente debido a la falta de información sobre la relación beneficios-riesgos de los tratamientos existentes². Para garantizar que los pacientes con FA con alto riesgo de ictus reciban el tratamiento óptimo más apropiado en cada caso, es necesario que los médicos de familia tengan conocimiento de las directrices y que las sigan, con el fin de garantizar el tratamiento óptimo de sus pacientes con FA.

Consideramos que los grupos de defensa pueden desempeñar un papel importante en la concienciación sobre la necesidad de mejorar el cumplimiento de las directrices pertinentes actualizadas. Es importante que los médicos y los pacientes conozcan las recomendaciones internacionales, como los ejemplos de práctica óptima para adopción local, en particular en regiones en las que no existen directrices nacionales o en las que existen directrices nacionales contradictorias.

Las directrices internacionales más recientes en relación con el tratamiento de los pacientes con FA con alto riesgo de ictus son las elaboradas en 2010 por la European Society of Cardiology (ESC) para el tratamiento de la fibrilación auricular, actualizadas en 2012³.

¿Cómo podemos mejorar el conocimiento de las directrices clínicas internacionales?

Objetivo: El objetivo es que todos los profesionales de atención primaria y los pacientes con FA tengan acceso a y conozcan las directrices de la ESC (actualizadas en 2012) para el tratamiento de la fibrilación auricular.

	Acciones recomendadas	Consejos útiles/recursos	Enlaces del Plan de acción
1	Proporcione resúmenes de las directrices de la ESC en el sitio web de su grupo para profesionales sanitarios y pacientes, junto con un enlace a la versión completa de las directrices para su descarga.	Puede encontrar un resumen de las directrices para su distribución a médicos en el sitio web de la Atrial Fibrillation Association .	Consulte el apartado 4 para ver más consejos sobre métodos sencillos de concienciación y canales de distribución.
2	Distribuya los resúmenes de las directrices de la ESC a todos los miembros de su grupo, animándoles a llevarlos consigo a la consulta con su médico de familia como apoyo para el diálogo sobre el tratamiento más apropiado para ellos.	Una comunicación electrónica sencilla puede ser un método eficaz para distribuir el material de manera rentable a una audiencia amplia.	Consulte el apartado 3 para ver consejos para establecer asociaciones.
3	Distribuya los resúmenes de las directrices de la ESC a consultorios nacionales o regionales de medicina de familia para su colocación en las salas de espera y para que los médicos de familia los entreguen a los pacientes durante las consultas.	Puede ponerse en contacto con un socio local de la industria que pueda ayudarle a determinar los contactos apropiados.	
4	Imprima versiones en papel de los resúmenes de las directrices de la ESC para su distribución en eventos y reuniones de profesionales sanitarios o pacientes de su grupo.	Considere otros canales de distribución a través de asociaciones con otros grupos interesados, tales como organizaciones profesionales y otros grupos de pacientes.	

¿Cómo podemos ayudar a mejorar el conocimiento de las directrices clínicas internacionales y a garantizar que los médicos sigan sus recomendaciones?

Objetivo: El objetivo es lograr que todos los profesionales de atención primaria conozcan mejor el contenido de las directrices clínicas y sigan las recomendaciones recogidas en dichas directrices sobre el tratamiento apropiado de los pacientes con FA con alto riesgo de ictus.

	Acciones recomendadas	Consejos útiles/recursos	Enlaces del Plan de acción
1	<p>Coordine una serie de reuniones o talleres informativos dirigidos a profesionales de atención primaria locales para comentar:</p> <ul style="list-style-type: none">• Un resumen de las directrices de la ESC.• Datos clave disponibles de investigaciones que resaltan el incumplimiento global o nacional actual de las directrices.• La importancia de cumplir las directrices.• Introducción al Calculador del riesgo de ictus asociado a FA.	<p>Consulte los siguientes materiales como fuentes útiles de información y contenido:</p> <p>Instrumento de la AFA para profesionales médicos</p> <p>Informe “Atrial Fibrillation – Preventing a Stroke Crisis” (Fibrilación auricular: prevención de un ictus)</p> <p>Informe “How Can We Avoid a Stroke Crisis?” (¿Cómo podemos evitar un ictus?)</p> <p>El gestor del proyecto Actúe ahora podrá ayudarle a planificar e implementar sus talleres.</p> <p>Consulte el Estudio de caso 1 en la Sección 6 para ver un ejemplo de actividad en Bélgica.</p>	<p>Considere la posibilidad de asociarse con otras partes interesadas para coordinar sus talleres (consulte el apartado 3).</p>
2	<p>Proporcione a los profesionales de atención primaria un recurso práctico para facilitar la identificación, el diagnóstico y el tratamiento óptimo de los pacientes con FA de alto riesgo.</p>	<p>El Stroke Risk Calculator (Calculador del riesgo de ictus) de la AFA/ACE está disponible para su traducción al idioma local y para su uso en su país.</p> <p>Además, los instrumentos de supervisión como GRASP AF son un modelo útil de consulta al considerar el desarrollo de recursos similares. Consulte los capítulos 5 y 6 del informe “Atrial Fibrillation – Preventing a Stroke Crisis” si desea más información.</p>	<p>Consulte el apartado 4 para ver más consejos sobre métodos sencillos de concienciación y canales de distribución.</p>
3	<p>Asegúrese de que su grupo se implique más activamente en la toma de decisiones mediante el contacto con organismos responsables de formular recomendaciones sobre el tratamiento y el acceso a financiación, como directrices clínicas y evaluaciones de las tecnologías sanitarias (ETS). Envíe una carta solicitando una reunión para comentar cómo su grupo o sus pacientes de forma individual pueden participar en el proceso de ETS.</p>	<p>En el Estudio de caso 2 y en el Estudio de caso 3 de la Sección 6 se presentan ejemplos de cómo esta estrategia ha sido eficaz en el Reino Unido y en España.</p>	

2



¿Cómo podemos participar en el compromiso político/sanitario para provocar un cambio en los servicios de anticoagulación?

Introducción

La variación económica y las grandes diferencias en los presupuestos sanitarios han contribuido a la marcada desigualdad existente en la provisión de servicios para la FA, tanto entre países como entre regiones nacionales específicas. Se presenta más información sobre estas diferencias regionales en el informe “How Can We Avoid a Stroke Crisis?” de 2009, que resume los elevados costes económicos asociados al ictus, las desigualdades en el acceso a los servicios sanitarios y la necesidad de estrategias más homogéneas para la prevención del ictus asociado a FA¹.

Aunque el tratamiento y la prevención de las enfermedades cardiovasculares es una prioridad, la FA y la prevención del ictus asociado a FA a menudo no están reconocidas de forma específica como prioridad en las agendas de política sanitaria. Nosotros consideramos que los sistemas sanitarios deben priorizar el diagnóstico y el tratamiento óptimos para la FA con objeto de evitar todos los ictus “prevenibles”.

¿Cómo podemos conectar con los responsables políticos para que estén mejor informados de la necesidad de una provisión más homogénea de servicios sanitarios en la prevención del ictus asociado a FA?

Objetivo: El objetivo es que se reconozcan la FA y la prevención del ictus asociado a FA como una prioridad en las agendas de política sanitaria. Una provisión más homogénea de servicios sanitarios permite el acceso de los pacientes a los tratamientos más apropiados para ellos, cualquiera que sea la región en la que vivan.

	Acciones recomendadas	Consejos útiles/recursos	Enlaces del Plan de acción
1	<p>Organice una “petición de pacientes por internet” en el sitio web de su grupo para solicitar a los responsables políticos que reconozcan la prevención del ictus asociado a FA como prioridad sanitaria en su país.</p> <p>Comunique los resultados de la petición a los responsables políticos locales mediante el envío de cartas (vea la acción 2 más adelante).</p>	<p>Podría ayudar a conseguir firmas para la petición distribuyendo folletos o pósteres que anuncien la iniciativa en eventos o reuniones locales.</p> <p>Visite www.heartofstroke.com para ver un ejemplo de una petición global.</p> <p>Considere la posibilidad de anunciar los resultados de la petición a los medios de comunicación para conseguir una mayor concienciación.</p>	<p>Considere la posibilidad de asociarse a otras partes interesadas para difundir la petición y comunicar los resultados (consulte el apartado 3).</p> <p>Incluya los resultados de la petición dentro de una actividad de concienciación a mayor escala (consulte el apartado 4).</p>
2	<p>Envíe una carta de correo postal a los responsables políticos locales en la que exponga un llamamiento a la acción para:</p> <ul style="list-style-type: none">• Una provisión más homogénea de servicios sanitarios.• El reconocimiento de la FA y de la prevención del ictus asociado a FA como prioridad sanitaria en su país. <p>Si ha realizado una petición por internet (consulte la acción 1 previamente), debe resaltar los resultados de la petición en la carta.</p>	<p>En el sitio web Know Your Pulse puede encontrar una plantilla de mensaje de correo electrónico que puede adaptar y traducir a su idioma.</p> <p>Consulte el informe “Atrial Fibrillation – Preventing a Stroke Crisis” para ver un resumen de la carga global de la FA, que incluye datos y estadísticas sobre el impacto en la calidad de vida, la carga para las familias, los cuidadores y la sociedad, la demanda de servicios sanitarios y sociales y el coste económico.</p> <p>Los sitios web de los gobiernos nacionales y locales son una fuente útil para identificar contactos relevantes en relación con la política sanitaria, por ejemplo, http:// findyourmp. parliament.uk/.</p>	
3	<p>Organice reuniones individuales con los responsables políticos locales para presentar un resumen de los retos específicos a los que se enfrenta su país en relación con la prevención del ictus asociado a FA.</p> <p>Encuentre ejemplos de “prácticas óptimas innovadoras” en las que las actividades nacionales o regionales hayan dado lugar a un cambio positivo del sistema sanitario. Exponga estos ejemplos a los responsables políticos durante sus reuniones con ellos para promover normas asistenciales homogéneas y de calidad y el acceso a los tratamientos más apropiados para cada paciente.</p>	<p>En la Sección 6 del Plan de acción se presenta un ejemplo de agenda de reunión.</p> <p>Consulte el folleto de la AFA “Healthcare Pioneers – Showcasing innovative practice in Atrial Fibrillation” (Pioneros en atención sanitaria: Exposición de una práctica innovadora en la fibrilación auricular) para ver algunos de los ejemplos de prácticas óptimas del Reino Unido.</p>	

¿Cómo podemos contribuir a mejorar el diagnóstico de la FA y la información dirigida a identificar los síntomas de la FA?

Objetivo: El objetivo es que los profesionales de atención primaria adopten y reconozcan las iniciativas sencillas de detección como una de las formas más rentables de detectar la FA y de prevenir los ictus asociados a FA. Se anima y motiva a solicitar una evaluación sistemática a los pacientes que estén preocupados por la posibilidad de padecer FA o que tengan riesgo de sufrir un ictus asociado a FA.

	Acciones recomendadas	Consejos útiles/recursos	Enlaces del Plan de acción
1	<p>Compruebe su pulso” para promover las comprobaciones sistemáticas del pulso en las personas que acuden al consultorio de su médico de familia y para fomentar la concienciación entre el público y los profesionales médicos sobre cómo una sencilla comprobación del pulso puede ayudar a detectar arritmias cardíacas.</p> <p>Distribuya guías para la comprobación del pulso a los consultorios nacionales y regionales de medicina de familia para su colocación en las salas de espera y para que los médicos de familia las entreguen a los pacientes, o en eventos y reuniones locales.</p>	<p>Visite el sitio web de la Arrhythmia Alliance para ver consejos e ideas para la realización de su campaña local.</p> <p>Descargue y traduzca la Pulse Check Guide (Guía para la comprobación del pulso) de la A-A para su distribución local.</p>	<p>Consulte el apartado 4 para ver más consejos sobre métodos sencillos de concienciación y canales de distribución.</p>
2	<p>Organice una serie de iniciativas nacionales o regionales de prueba con stands para animar a las personas a tomarse el pulso.</p>	<p>Puede hacer coincidir su actividad con días o semanas de concienciación global o nacional, por ejemplo, con la Semana mundial del ritmo cardíaco o con el Día mundial del ictus.</p> <p>Considere la posibilidad de colaborar con farmacias u hospitales locales para colocar sus stands y fomentar la participación mediante la distribución de folletos y pósteres (por ejemplo, en centros de salud públicos, farmacias o supermercados). El material promocional debe incluir información formativa sobre la identificación de los síntomas de la FA para animar a los posibles pacientes con FA a visitar un stand.</p> <p>Consulte el Estudio de caso 4 y el Estudio de caso 6 de la Sección 6 para ver cómo se ha implementado con éxito esta estrategia en Bélgica e Italia.</p> <p>Esta actividad puede utilizarse para conseguir la cobertura por los medios de comunicación para promover la concienciación sobre la importancia de la detección temprana de la FA, el riesgo del ictus asociado a FA y su tratamiento apropiado.</p>	<p>Consulte los apartados 3 y 4 para ver más consejos sobre cómo establecer asociaciones y métodos sencillos de concienciación.</p>

3



¿Cómo podemos desarrollar y maximizar las asociaciones con otros grupos interesados, como organizaciones profesionales y otros grupos de pacientes?

La colaboración entre organizaciones de pacientes y otras partes o grupos interesados puede ayudarle a acceder a un conjunto más amplio de recursos, experiencia clínica, mayor credibilidad para sus actividades y oportunidades para acceder a una mayor financiación, todo lo cual le ayudará a provocar cambios en el sistema y a garantizar que los pacientes con FA tengan acceso a los tratamientos óptimos más apropiados para ellos. Existen diversas asociaciones que puede considerar, como la asociación con sociedades y organizaciones profesionales, médicos a título individual, otras organizaciones de defensa del paciente y organizaciones gubernamentales e incluso comerciales, todas las cuales aumentarán la credibilidad de sus actividades y programas.

¿Cómo saber qué socios son adecuados para una colaboración, y cómo establecer contacto con ellos?

Objetivo: El objetivo es establecer asociaciones entre grupos de defensa del paciente y otras partes interesadas, que darán mayor credibilidad a sus programas y campañas de defensa del paciente.

	Acciones recomendadas	Consejos útiles/recursos	Enlaces del Plan de acción
1	Lleve a cabo una auditoría de partes interesadas que evalúe posibles socios interesados de su país o región con el fin de determinar los socios más apropiados para su actividad prevista o para los objetivos de su grupo.	<p>Además de la investigación por internet, es útil realizar entrevistas telefónicas con posibles socios para obtener más información sobre su perfil y sus objetivos.</p> <p>Es importante que identifique socios con los que comparta objetivos comunes, con el fin de obtener el mayor provecho de sus asociaciones y evitar posibles conflictos de interés.</p>	
2	Inicie el contacto con posibles socios por correo electrónico o postal, presentándose a sí mismo y a su organización, su perfil y sus objetivos, así como exponiendo su interés en establecer una asociación con ellos.	<p>Antes de iniciar cualquier actividad de asociación, debe asegurarse de tener un acuerdo por escrito que describa el ámbito y los términos de la asociación que las dos partes hayan aprobado y firmado.</p> <p>SAFE y la Organización Mundial de la Salud tienen previsto lanzar más adelante este año un nuevo instrumento que incluirá consejos sobre las actividades de asociación con organizaciones de pacientes o profesionales.</p>	

¿Cómo podemos trabajar de manera eficaz con diferentes partes interesadas?

	Acciones recomendadas	Consejos útiles/recursos	Enlaces del Plan de acción
1	Considere la posibilidad de trabajar con asociaciones de médicos de familia para facilitar y añadir la perspectiva de los pacientes a sus programas de formación existentes.		Consulte el apartado 1 para ver recomendaciones sobre cómo coordinar talleres de formación para profesionales sanitarios.
2	Asóciese con profesionales a título individual o con organizaciones de profesionales para elaborar materiales de formación, declaraciones de consenso e informes que resalten las necesidades actuales no cubiertas en relación con la prevención del ictus asociado a FA.	<p>El director del proyecto Actúe ahora puede facilitarle las presentaciones entre su grupo y profesionales expertos apropiados de su país.</p> <p>Considere la posibilidad de usar estos tipos de asociaciones para promover actividades de concienciación y fomentar la comunicación con los responsables políticos y pagadores para resaltar la importante necesidad de priorizar la FA y la prevención del ictus asociado a FA en la agenda de política sanitaria.</p>	Consulte los apartados 1 y 2 para ver más consejos sobre cómo influir en las decisiones sobre ETS y llegar a los responsables políticos; consulte el apartado 4 para ver métodos sencillos de concienciación.
3	Asegure la participación de su grupo en congresos y eventos médicos para garantizar la inclusión de la perspectiva del paciente en la agenda.	Representantes de los socios profesionales pueden participar como conferenciantes invitados para proporcionar un análisis clínico que dará mayor credibilidad a su presentación o evento.	Consulte el apartado 4 para ver más consejos sobre cómo usar estos eventos como foro para compartir las experiencias de los pacientes.
4	Asóciese con sociedades médicas para participar en el desarrollo de directrices clínicas nacionales.	Investigue y determine cuándo van a tener lugar revisiones de las directrices clínicas nacionales y planifique sus actividades y asociaciones en consonancia.	Consulte el apartado 1 para ver más consejos sobre cómo mejorar el cumplimiento de las directrices clínicas.
5	Colabore con organizaciones profesionales o con profesionales a título individual para llegar a los responsables políticos y pagadores y comunicar el coste de la FA y del ictus asociado a FA.	Las organizaciones profesionales a menudo pueden proporcionar un acceso útil a los datos y estadísticas de investigación más actuales que le ayudarán a sustentar sus comunicaciones con los responsables políticos y los pagadores.	Consulte los apartados 1 y 2 para ver más consejos sobre cómo influir en las decisiones sobre ETS y llegar a los responsables políticos.
6	Asóciese con otras organizaciones de pacientes para promover la concienciación a mayor escala y campañas informativas sobre la FA y la prevención del ictus asociado a FA.	Investigue a sus posibles socios de grupos de pacientes para asegurarse de que tienen objetivos comunes antes de establecer un acuerdo de asociación.	Consulte el apartado 4 para ver métodos sencillos de concienciación.
7	Asóciese con organizaciones comerciales tales como cadenas de farmacias, residencias para personas mayores y organizaciones farmacéuticas para promover actividades de concienciación y respaldar la distribución de información formativa.		Consulte los apartados 2, 4 y 5 para ver más consejos sobre actividades de asociación con organizaciones comerciales.

4



¿Cómo podemos realizar actividades sencillas y rentables de concienciación?

Existe una importante falta de conocimiento entre los pacientes con FA y sus comunidades sobre la FA y la prevención del ictus, lo cual resalta la necesidad de una comunicación y distribución de la información más eficaces para informar al público, a los pacientes y a los cuidadores sobre el riesgo del ictus asociado a FA².

Aunque se dispone de una gran cantidad de información formativa, esta no está llegando de manera eficaz a los pacientes y a sus comunidades ni permitiéndoles tener una relación activa con los sistemas sanitarios para garantizar que reciban la mejor atención posible.

Además, entre los grupos de defensa del paciente se ha identificado la falta de fondos y recursos como un obstáculo clave para realizar campañas eficaces de concienciación.

¿Cómo podemos identificar y divulgar la información más apropiada sobre la FA y sus consecuencias y sobre el ictus asociado a FA?

Objetivo: El objetivo es garantizar que los pacientes con FA y sus cuidadores tengan fácil acceso a la información más relevante y actual y que sepan cómo encontrarla.

	Acciones recomendadas	Consejos útiles/recursos	Enlaces del Plan de acción
1	Supervise y revise la información central alojada en internet a través de la A-A/AFA/ACE y SAFE e identifique los materiales clave para su adaptación local y su traducción. Recopile toda la información actualizada en su sitio web, asegurándose de que sea fácilmente accesible para su descarga.	Dispone de una extensa selección de recursos de información para el paciente a través de los sitios web de la A-A/AFA/ACE y SAFE. Los enlaces siguientes le dirigen a páginas de información centralizada y recursos publicados en internet: http://www.atrialfibrillation.org.uk/publications/booklets.html http://www.stroke.org.uk/information/resource-library http://www.preventaf-strokecrisis.org/ http://www.anticoagulationeurope.org/publications/	Consulte los apartados 1, 2 y 3 para ver ejemplos de recursos que podría incluir en su sitio web o a los que podría poner enlaces en su sitio web.
2	Envíe notificaciones electrónicas periódicas a todos los miembros existentes con información sobre nuevos recursos, actividades y eventos para garantizar un contacto periódico y una activación mantenida.	Considere la posibilidad de establecer una serie periódica de boletines o actualizaciones a los que podrían suscribirse sus miembros.	Consulte los apartados 1 y 2 para ver ejemplos de actividades para promover el conocimiento de las directrices clínicas e impulsar la actividad relativa a políticas mediante notificaciones electrónicas a los miembros.
3	Identifique un área de distribución más amplia para la información al paciente, por ejemplo, lugares a los que es probable que acudan los pacientes, como bibliotecas, farmacias, salas de espera de médicos, residencias para personas mayores, centros de jardinería, supermercados y lugares de trabajo.	Las bases de datos nacionales son una forma eficaz de acceder a más contactos fuera de su propio grupo. La A-A/AFA/ACE y SAFE también proporcionan en sus sitios web enlaces adicionales a grupos y organizaciones afiliados.	Considere estas áreas adicionales de distribución para promover otras actividades, tales como campañas "Compruebe su pulso" o iniciativas de comprobación del pulso (consulte el apartado 2).
4	Movilice a voluntarios del grupo de pacientes para suministrar material a los puntos de distribución clave a intervalos regulares.	El director del proyecto Actúe ahora puede ayudarle a identificar y establecer una red de voluntarios si no tiene todavía un grupo de voluntarios.	Utilice su red de voluntarios para promover las actividades de su grupo (consulte los apartados 1, 2 y 3).
5	Establezca asociaciones con organizaciones comerciales y de la industria, tales como cadenas de farmacias, residencias para personas mayores y empresas farmacéuticas, para promover la distribución.	Las asociaciones comerciales pueden proporcionar acceso a recursos y fondos adicionales, lo cual puede permitir realizar campañas de concienciación a mayor escala.	Consulte los apartados 3 y 5 para ver consejos sobre cómo identificar y establecer asociaciones apropiadas.

¿Cómo puede la comunicación y la información entre pacientes contribuir a movilizar a pacientes empoderados?

Objetivo: El objetivo es establecer redes locales de pacientes empoderados capaces de promover de manera eficaz el cambio y la acción ante el infratratamiento de la prevención del ictus asociado a FA.

	Acciones recomendadas	Consejos útiles/recursos	Enlaces del Plan de acción
1	Coordine un programa de formación de "pacientes expertos" en el que "pacientes motivados" reciban formación para convertirse en expertos en el tratamiento de su trastorno y se relacionen activamente con otros pacientes con FA para promover el cambio.	Consulte el Estudio de caso 6 para ver información detallada de un programa de pacientes expertos actualmente implantado en España.	
2	Coordine reuniones o "días del paciente" nacionales y regionales como foro para recopilar y compartir experiencias de pacientes en relación con la FA y el ictus asociado a FA.	Considere la posibilidad de asociarse con organizaciones y sociedades profesionales para organizar reuniones de pacientes en eventos nacionales o regionales existentes, tales como el Congreso del ritmo cardíaco anual.	Consulte el apartado 3 para ver más consejos para establecer asociaciones.

¿Cómo puedo desarrollar y ampliar mi grupo?

Objetivo: El objetivo es que los grupos de defensa del paciente tengan acceso a recursos apropiados para desarrollar y maximizar de manera eficaz el grupo.

	Recommended actions	Useful tips / resources	Action Plan links
1	Revise y siga el modelo de la A-A para crear y desarrollar un grupo.	<p>La A-A ha desarrollado un instrumento internacional como guía práctica para ayudarle durante el proceso de establecer un modelo nacional de A-A. Puede encontrar información más detallada en el sitio web de Arrhythmia Alliance International.</p> <p>El director del proyecto Actúe ahora puede comentar con usted este modelo con mayor detalle y proporcionarle más consejos para implementarlo en su país.</p>	

5



¿Cómo podemos captar fondos para sustentar y hacer crecer nuestra organización?

Tener objetivos, campañas y planes claros para su organización le ayudará a conseguir un cambio real para los pacientes que padecen FA e ictus asociado a FA. Sin embargo, sin fondos, no podrá hacer ninguna de estas cosas. Uno de los mayores retos a los que se enfrentan muchos grupos es conseguir fondos para su trabajo y asegurar el futuro de la organización. No obstante, trabajar para crear una red de apoyos que compartan los mismos objetivos puede ayudarle a recibir fondos para el trabajo que desea realizar y a proteger su organización.

Existen muchas fuentes de financiación que puede tener en cuenta. Las compañías comerciales y farmacéuticas son una buena forma de atraer ingresos, así como las fundaciones y los fideicomisos benéficos. Además, muchas personas decidirán apoyar a una organización benéfica importante para ellos haciendo aportaciones periódicas o participando en eventos para aumentar el patrocinio. En muchos países, el gobierno también financia a organizaciones benéficas en la realización de su trabajo.

Los distintos países tienen sistemas y culturas diferentes, por lo que aunque nosotros únicamente podemos ofrecerle una guía sobre lo que ha funcionado bien, su conocimiento de su propio país tendrá que guiarle para determinar cuál de los métodos que sugerimos funcionará en su caso. La asociación de captación de fondos de su país a menudo es un gran punto de partida, ya que ofrece cursos de formación y redes que le permitirán aprender cómo conseguir el dinero que necesita.

¿Cómo podemos desarrollar una estrategia integral de captación de fondos?

Objetivo: El objetivo es identificar las fuentes de financiación clave en su país y tener un plan sobre cómo abordarlas y sobre cuántos ingresos espera obtener de ellas.

	Acciones recomendadas	Consejos útiles/recursos	Enlaces del Plan de acción
1	Considere el apoyo que tiene actualmente y decida si puede aumentarlo concentrando más energía en él.	Pedir ayuda con una auditoría externa realmente puede ayudarle a apreciar los activos que posee. Quizá un empresario pueda ayudarle a este respecto, ofreciéndole su tiempo en lugar de una donación. Consulte con sus colegas, fideicomisarios y beneficiarios para conocer sus ideas.	
2	Analice qué están haciendo otras organizaciones benéficas de su país y determine si sus ideas o su éxito pueden serle útiles.	Los sitios web de las organizaciones benéficas suelen mencionar el apoyo que reciben de personas, compañías o fundaciones clave. Visítelos y elabore una lista de los financiadores que existen en su país. Hable con personas de otras organizaciones benéficas, ya que pueden estar dispuestas a compartir sus ideas con usted.	
3	Consulte a la asociación de captación de fondos de su país: no solo tendrá códigos de conducta y cursos de formación, sino que también contará con redes de financiación de profesionales a las que puede unirse y que le darán grandes ideas.	Para encontrar la asociación de captación de fondos de su país, pruebe uno de estos enlaces: European Fundraising Association (www.efa-net.eu) o The Association of Fundraising Professionals (www.afpnet.org).	
4	Decida cuáles de las numerosas formas disponibles podrían funcionar en su caso y deles prioridad.	Centrarse en actividades secuenciales puede ayudarle a tener éxito en una actividad antes de pasar a la siguiente. Resista la tentación de hacerlo todo a la vez. Haga una o dos cosas bien y luego comience otra actividad.	
5	Defina para qué está pidiendo apoyo. ¿Llamará la atención de las personas y las implicará?	Las personas u organizaciones querrán saber qué se conseguirá con su dinero. Sea claro en cuanto a dónde irá destinado el dinero y cómo transmitir esta información a los donantes. Asegúrese de tener una variedad de posibles donaciones, desde grandes sumas a cantidades menores para satisfacer a todos.	
6	Establezca un plan con plazos de tiempo para llevarlo a cabo. Asegúrese de que tiene objetivos en relación con cada elemento de trabajo, de manera que pueda juzgar con exactitud si funciona o no.	Dividir los planes en fases le permitirá supervisar el progreso y comprobar si tiene períodos regulares a lo largo del año para determinar si va por buen camino.	

¿Cómo podemos decidir qué método de financiación es apropiado para nosotros?

Objetivo: El objetivo es identificar los mejores caminos a seguir, y a continuación establecer una serie de asociaciones generadoras de ingresos para obtener ingresos.

	Acciones recomendadas	Consejos útiles/recursos	Enlaces del Plan de acción
1	Recaude dinero de empresas que puedan apoyar su trabajo y mostrar su apoyo a la comunidad.	<p>Busque empresas que tengan objetivos similares y determine cómo pueden conseguir dichos objetivos juntos.</p> <ul style="list-style-type: none">• Es posible que las compañías farmacéuticas, de productos sanitarios y de productos de diagnóstico deseen promover la concienciación sobre la FA y el ictus asociado a FA: hable con ellas sobre la posibilidad de asociarse o de que patrocinen sus actividades. Les interesa tener grupos sólidos de pacientes.• Los minoristas pueden permitirle divulgar información o llamamientos a través de su red de tiendas.• Las empresas pueden encargarle durante uno o dos años la organización de actividades de recaudación de fondos con sus empleados.	Consulte los apartados 3 y 4 para ver más información sobre cómo establecer asociaciones con terceros para emprender actividades de concienciación.
2	Consiga personas que le apoyen.	<p>Puede hacerlo de varias maneras:</p> <ul style="list-style-type: none">• A muchas personas les gusta conseguir patrocinadores para correr un maratón o para saltar en paracaídas. Puede recaudar una gran cantidad de dinero de esta manera: ¿cuenta con personas que le apoyen que desearían hacer esto por usted?• Quizá podría animar a las personas a hacer contribuciones periódicas: podrían establecer un débito directo mensual o el envío de un cheque periódicamente.• Dejar dinero en el testamento es una forma fantástica de ayudar a una organización benéfica: anime a las personas que le apoyan a hacerlo; aunque no conseguirá el dinero durante cierto tiempo, podría recibir una cantidad generosa después de su muerte.	

	Acciones recomendadas	Consejos útiles/recursos	Enlaces del Plan de acción
3	Organice un acto de captación de fondos.	<p>Los actos pueden ser de muy variada naturaleza, y son una forma fantástica de ayudar a las personas a conocer mejor su organización benéfica y a recaudar dinero.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Una fiesta con una subasta puede ayudarle a captar fondos: pida a las empresas que donen premios que le permitan obtener todos los beneficios. • Los desafíos, como por ejemplo una marcha en bicicleta o a pie, son actividades muy eficaces para unir a las personas: animelas a obtener patrocinio de familiares y amigos. 	
4	Busque el apoyo de personas adineradas de su país, muchas de las cuales están deseosas de compartir su buena suerte y ayudar a otros menos afortunados.	<p>Compruebe si hay personas adineradas en su país que padezcan FA o que hayan sufrido un ictus asociado a FA: es más probable que deseen apoyar su trabajo.</p> <p>Compruebe si estas han apoyado a organizaciones benéficas en el pasado y, al abordarlas, intente establecer una relación con ellas, ayudándolas a conocer mejor su organización antes de pedirles apoyo directamente.</p>	
5	Busque financiación de fideicomisos y fundaciones o del gobierno.	<p>En muchos países las fundaciones benéficas dan dinero a organizaciones benéficas para realizar su trabajo. Compruebe cuáles existen en su país, póngase en contacto con ellas y pregúnteles qué tipos de trabajo apoyan.</p> <p>El gobierno, ya sea local o nacional, también puede ayudar en ocasiones. Determine si conceden subvenciones para trabajos o si subcontratan trabajos: a menudo, esta es una forma muy eficaz para ellos de conseguir que se realice el trabajo.</p>	

6



Ejemplos prácticos y recursos

Estudio de caso 1

Talleres formativos sobre anticoagulación

País: Bélgica



Desafío

Existe una importante desconexión entre médicos y pacientes en su conocimiento y su planteamiento sobre el tratamiento de la FA y la prevención del ictus asociado a FA. El grupo belga de pacientes Girtac – Vibast, en asociación con organizaciones profesionales nacionales, está abordando esta cuestión ayudando a los pacientes a conocer mejor su situación y facilitando una comunicación más eficaz entre los pacientes y sus profesionales de la salud sobre los tratamientos más apropiados para cada uno de ellos.

Resumen

Se ha creado una escuela ambulante de “anticoagulación” para proporcionar sesiones informativas para profesionales y pacientes sobre diversos temas relativos al tratamiento de pacientes que reciben anticoagulación.

El proyecto nacional se inició en julio de 2011 y continuó hasta el final de junio de 2012. Se seleccionaron instructores de una lista de líderes de opinión clave (que incluía a médicos y paramédicos), y el público al que iba dirigido eran médicos especialistas, médicos de familia, profesionales de enfermería de atención a domicilio, farmacéuticos, pacientes y familiares de pacientes.

Las sesiones de formación cubrieron diversos temas tales como el tratamiento eficaz de la FA y la prevención del ictus asociado a FA, un resumen de los nuevos anticoagulantes orales (ACO) y las recomendaciones publicadas por la Agencia francesa para la seguridad de los productos sanitarios (AFSSAP).

Para asegurarse de llegar a un público amplio, se establecieron sesiones formativas en cuatro centros hospitalarios cuyo idioma es el francés, en cuatro centros hospitalarios cuyo idioma es el holandés y en un centro hospitalario de Bruselas, organizadas con el apoyo de asociaciones profesionales tales como la Unión de médicos generales de habla holandesa y francesa y la Sociedad belga de Cardiología.

Resultados

Opiniones recabadas de los profesionales asistentes en las sesiones celebradas.

Estudio de caso 2

Implicación de las organizaciones de pacientes en las consultas sobre ETS

País: Reino Unido



Varias asociaciones de pacientes participaron en el programa Evaluación de tecnologías sanitarias para el dabigatrán etexilato del National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) para la prevención del ictus y de la embolia sistémica en la fibrilación auricular. Algunas de las asociaciones de pacientes que aceptaron una invitación para participar en la evaluación fueron: Atrial Fibrillation Association, Arrhythmia Alliance, AntiCoagulation Europe y Stroke Association.

Como parte de su papel como “consultores” para el proceso de evaluación, las asociaciones de pacientes podían participar en la consulta sobre el borrador, el Informe de evaluación y el Documento de consulta de evaluación, y fueron invitadas a designar a especialistas clínicos y a pacientes expertos para presentar los puntos de vista de sus grupos de defensa al Comité de evaluación.

Es frecuente que los grupos de defensa del paciente consulten a expertos médicos al elaborar una respuesta para garantizar el equilibrio, la precisión y la credibilidad.

Participar de forma activa en la toma de decisiones interaccionando con los organismos responsables de hacer recomendaciones sobre el tratamiento y el acceso a fondos (por ejemplo los comités de evaluación de tecnologías sanitarias), garantizará que su grupo apoye a los pacientes con FA para que consigan acceder a los tratamientos más apropiados para tratar su trastorno y para prevenir el ictus asociado a FA.

Estudio de caso 3

Colaboración con profesionales y grupos de pacientes para influir en la toma de decisiones de las autoridades sanitarias

País: España



Desafío

Las normativas gubernamentales locales en algunas regiones de España impiden a los médicos de familia recetar tratamiento anticoagulante, el cual está limitado únicamente a la atención secundaria. Diversos grupos de defensa del paciente y organizaciones profesionales están trabajando juntos para hacer presión para cambiar las normativas de manera que se permita a los médicos de familia recetar los ACO más recientes.

Resumen

La Sociedad Española de Cardiología, la semFYC y la Sociedad Española de Medicina Interna están colaborando con la Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados (FEASAN) para elaborar un documento para presentarlo a las autoridades sanitarias locales que respalde la priorización de la FA y de la prevención del ictus asociado a FA y conceda a los médicos de atención primaria la responsabilidad de recetar tratamiento anticoagulante.

El documento presentará un resumen del contexto para pacientes anticoagulados en España, un análisis de la situación actual y las medidas propuestas. Expone los siguientes puntos clave:

- Es necesario garantizar que los pacientes tengan acceso a la información sobre la medicación anticoagulante.
- Existe una urgente necesidad de un acceso igualitario y oportuno a los anticoagulantes apropiados para todos los pacientes adecuados.
 - El documento solicita que todas las autoridades sanitarias aborden el acceso actualmente desigual de los pacientes al tratamiento concediendo a los médicos de atención primaria la responsabilidad de recetar tratamiento anticoagulante, al igual que los especialistas de atención secundaria en todo el país. Conceder a los médicos de familia la autoridad para recetar tratamiento anticoagulante permitirá a los pacientes con fibrilación auricular que tienen riesgo de sufrir un ictus un mayor acceso a los tratamientos más apropiados para cada uno de ellos.
- Es necesario aumentar el número de pacientes capaces de controlar su medicación anticoagulante.

Conceder a los médicos de familia la autoridad para recetar tratamiento anticoagulante permitirá a los pacientes con FA que tienen riesgo de sufrir un ictus un mayor acceso a los tratamientos más apropiados para cada uno de ellos.

Resultados

Esta colaboración entre organizaciones clave de pacientes y profesionales ya está teniendo efecto, de manera que algunas regiones españolas ya están cambiando sus normativas para permitir a los médicos de atención primaria recetar tratamiento anticoagulante.

Estudio de caso 4

Iniciativa de cribado en la Semana mundial del ritmo cardíaco

País: Bélgica



Desafío

Continúa existiendo una importante necesidad no cubierta de una detección eficaz de la FA y, por consiguiente, de la prevención del ictus asociado a FA, debido a la escasa comprensión y a la falta de información de los pacientes y del público general.

Resumen

Girtac – Vibast, en colaboración con la Asociación belga del ritmo cardíaco, coordinaron una exitosa iniciativa de cribado en hospitales de Bélgica durante la Semana mundial del ritmo cardíaco de 2011. La iniciativa se diseñó para concienciar en relación con la FA y el ictus asociado a FA y para informar a los pacientes y a sus cuidadores/familiares sobre el tratamiento apropiado de su enfermedad.

El programa se repitió de nuevo en 2012.

La iniciativa también proporcionó una gran plataforma para la actividad de los medios de comunicación, de manera que los medios impresos, de radio y de televisión mostraron interés en eventos de cribado.

Resultados

El último año, se sometió a un cribado a 20.000 pacientes en 80 hospitales. De los 20.000 pacientes, 49 fueron derivados inmediatamente a un cardiólogo para recibir más ayuda.

En 2012, el número de hospitales que participaron en la iniciativa de cribado aumentó a 90, en muchos casos sobrepasándose la oferta de cribados. El sitio web de la campaña recibió 46.000 visitas durante la Semana mundial del ritmo cardíaco ese año, y los visitantes dedicaron por término medio cinco minutos a leer información sobre la FA. Además, se publicaron artículos en los medios de comunicación en más de 90 publicaciones impresas.

Estudio de caso 5

Establecimiento de un programa de formación de pacientes expertos

País: Spain



Desafío

Los pacientes con FA no están controlando o tratando su enfermedad tan eficazmente como podrían. Es necesario mejorar la información al paciente para apoyar el control de la FA por el propio paciente, ayudando así a los pacientes a reducir el riesgo de ictus asociado a FA. Los pacientes expertos en el control de su enfermedad también pueden instruir de manera eficaz a otros pacientes compartiendo información entre iguales.

Resumen

La Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados (FEASAN), la asociación española de pacientes, ha coordinado un programa de formación sanitaria cuya finalidad es reducir el riesgo de ictus en los pacientes con FA mediante instrumentos educativos para un control responsable por el propio paciente. El programa incorpora varios elementos clave, tales como un sitio web de educación y formación del paciente (www.pacientexperto.org) que abarca áreas tales como la etiología, la prevalencia, el tratamiento, los riesgos y la prevención de la FA, el desarrollo de un instrumento de guía para el control de la FA por el propio paciente y un curso de formación de “pacientes expertos” seguido de sesiones de control de la FA por el propio paciente dirigidas por pacientes expertos.

- El programa, iniciado en marzo de 2012, está desarrollándose actualmente en 10 comunidades de España en colaboración con organizaciones regionales más pequeñas.
- Se están seleccionando 11 candidatos con FA para realizar un aprendizaje combinado de su enfermedad y de habilidades de formación.
- Todos los candidatos tendrán acceso a materiales de formación y un tutor que les ayudará en su proceso de aprendizaje y que evaluará los conocimientos adquiridos.
- Las sesiones presenciales se centrarán principalmente en formar a pacientes para que formen a otros pacientes.
- Se elaborará una guía de control por el propio paciente para pacientes con FA, que se entregará a los pacientes que participen en las sesiones de formación sanitaria. También podrá descargarse en www.pacientexperto.org.
- Una vez que hayan finalizado su formación, los pacientes expertos impartirán sesiones para pacientes con FA, programadas a través de sus respectivas asociaciones. En cada sesión participará un máximo de 20 pacientes, que recibirán seis sesiones semanales de formación sanitaria.

Métrica de la evaluación

- El conocimiento de la enfermedad, las actitudes y los comportamientos de los pacientes se evalúan antes y después de cada taller para valorar el cambio en los conocimientos derivado de la actividad de formación.
- Se analizarán los datos obtenidos y se elaborará un informe final de la actividad.

Estudio de caso 6

Cribado para la prevención del ictus asociado a FA con farmacias

País: Italia



Desafío

El riesgo de ictus asociado a FA puede controlarse si se detecta, diagnostica y trata la FA. El público general tiene un conocimiento muy limitado de la FA y del riesgo de ictus asociado a FA. Hay que señalar también que casi la mitad de los episodios de FA no se acompañan de síntomas, por lo que muchas personas con FA no serán conscientes de que la padecen a menos que realicen autocomprobaciones o se sometan a un cribado. Debe informarse a las personas en situación de posible riesgo de la importancia de comprobar si tienen FA y de cómo hacerlo tomándose el pulso o con dispositivos de monitorización. Los farmacéuticos están bien situados para llenar este vacío de conocimiento ofreciendo consejo y apoyo, por ejemplo, consejos sobre cómo las personas pueden detectar los signos de FA con mediciones manuales del pulso o utilizando dispositivos de farmacia que analizan el pulso y miden la presión arterial, otro factor de riesgo importante de ictus.

Resumen

El grupo italiano de defensa del paciente A.L.I.Ce. Italia, Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale (Asociación para la lucha contra el ictus), trabajó en colaboración con farmacias, la compañía de dispositivos Microlife y la compañía farmacéutica Boehringer Ingelheim para lanzar una campaña de prevención del ictus durante la semana del 22 al 29 de octubre, que incluía el Día mundial del ictus (29 de octubre). El objetivo era concienciar en relación con la prevención del ictus asociado a FA, hacer un cribado de la población general para detectar FA, identificar a los pacientes con FA con riesgo de ictus y animarles a solicitar asesoramiento e información a su farmacéutico o médico.

De forma conjunta crearon materiales de campaña para comunicar al público general el siguiente mensaje: "Tres de cada cuatro ictus asociados a FA pueden prevenirse si el paciente ya está diagnosticado. Las personas a las que se ha diagnosticado FA ya han dado el primer paso para prevenir los ictus asociados a FA. Tenga controlada la presión arterial y la fibrilación auricular para reducir el riesgo de ictus".

La campaña incluyó "Los días de prevención", durante los cuales se estableció un punto de cribado gratuito en unas 3.500 farmacias italianas. Se ofreció al público un cribado para la fibrilación auricular mediante dispositivos de detección de la FA sencillos, suministrados por Microlife, para medir la presión arterial e identificar el riesgo de ictus. Durante el cribado, también recibieron material de formación y asesoramiento de los farmacéuticos para acudir al médico o al especialista en caso necesario. Una campaña en los medios de comunicación y el sitio web de A.L.I.Ce (<http://www.aliceitalia.org>) apoyaron esta iniciativa.

Resultados

La historia de la campaña fue objeto de gran interés y cobertura por los medios de comunicación, incluidos seis anuncios en programas nacionales de noticias de televisión y dos reportajes en profundidad que incluían una entrevista con un paciente, tres entrevistas de radio, 35 artículos impresos (incluidos medios de internet) y anuncios en siete cadenas de televisión y en nueve emisoras de radio emitidos hasta 50 veces al día durante varios días. TG1, la principal cadena de televisión de Italia, divulgó la campaña y realizó entrevistas con un farmacéutico, el profesor Paolo Pagani, y con especialista en neurología vascular, la profesora María Luisa Sacchetti.

La campaña es un buen ejemplo de la compartición de ideas entre países, ya que tuvo tanto éxito que la campaña y la colaboración fueron replicadas en Francia por la federación nacional France AVC, la asociación francesa contra los ictus.

Modelo de agenda de reuniones con responsables políticos

A continuación se presenta un modelo de una agenda que podría usar para una reunión programada con un responsable político o persona de influencia de su país. Modifique los títulos y los asuntos y consiga la ayuda de expertos locales apropiados para satisfacer sus necesidades locales, ya que cada país tendrá sus propios problemas específicos de acceso a la atención sanitaria. Si invita a un paciente a la reunión, asegúrese de que su asistencia es conforme con las normas locales del sector en relación con la comunicación de información médica a pacientes: es posible que únicamente puedan asistir a parte de la reunión para ayudar a ilustrar el impacto de la FA o del ictus.

ACTÚE AHORA: PROMOCIÓN DE LA PREVENCIÓN DEL ICTUS ASOCIADO A FA

AGENDA

CRISIS INMINENTE: FIBRILACIÓN AURICULAR E ICTUS

[INSERTAR EL NOMBRE DEL PAÍS]

AGENDA

Fecha:

Hora:

Lugar:

Asistentes: [Insertar el nombre del responsable político y su cargo oficial completo]
[Insertar todos los asistentes adicionales de apoyo, tales como expertos médicos]
[Insertar todos los asistentes adicionales de apoyo, tales como pacientes con FA o profesionales sanitarios]
[Insertar su nombre y cargo]
[Insertar el nombre de cualquier otro asistente]

1. Bienvenida y presentaciones
 2. Objetivo de la reunión
 3. Fibrilación auricular y prevención del ictus en [insertar país]
 - FA y sus efectos
 - Alcance del problema en [insertar país]
 - Opciones de tratamiento disponibles
 - Beneficios y riesgos
- Nota: Es posible que desee invitar a un experto médico local (hematólogo o cardiólogo: una tercera parte o un afiliado a su organización como asesor oficial) para discutir esta parte de la agenda.
4. Implicaciones relativas a los costes
 - Carga de la FA y del ictus (resumir las cifras locales de los costes del tratamiento de la FA y del ictus en su país)
 - Papel de las directrices prácticas en el control del coste de la enfermedad
 5. Resumen de las directrices clínicas
 - Directrices de la ESC de 2012 y [insertar directrices nacionales cuando proceda]
 - Recomendaciones de cambio (indicaciones sobre dónde esperaríamos ver cambios en las directrices nacionales si no concuerdan con la práctica óptima internacional actual)
 - Resultados e impacto del cambio
 6. Impacto en los resultados
 - Petición de pacientes [o resultados de encuestas]
 - Ejemplos de prácticas óptimas (exponga ejemplos de provisión de servicios sanitarios en su país o en otros países que demuestren innovación y una calidad homogénea)
 7. Pasos siguientes (indique claramente qué le pide al responsable político que haga: intente conseguir un compromiso definitivo en un plazo de tiempo determinado)
 8. Cierre de la reunión
-

Bibliografía

- 1 Kirchof P et al. How Can We Avoid a Stroke Crisis? Working Group Report: Stroke Prevention in Patients with Atrial Fibrillation. 2009
 - 2 Atrial Fibrillation Preventing a Stroke Crisis. 2011.
 - 3 ESC Clinical Practice Guidelines: Atrial Fibrillation (Management of) 2010 and Focused Update (2012), <http://www.escardio.org/guidelines-surveys/escguidelines/Pages/atrial-fibrillation.aspx>
-