



Episode 2 – with Dr Laura Villarreal, Nuevo León – Mexico

Building a multidisciplinary haemophilia care centre from scratch

Henrik Denta 0:04

Bienvenidos al podcast Impacting Care, presentado por la Novo Nordisk Haemophilia Foundation, una entidad sin fines de lucro de apoyo mediante subvenciones. Mi nombre es Henrik Denta, soy periodista con sede en Copenhague y vivo con hemofilia. El día de hoy nos trasladamos a México, para ser más precisos, vamos al estado de Nuevo León, en el noreste mexicano. Aquí conoceremos a una mujer muy inspiradora quien, desde cero, ha creado la clínica de Hemofilia que opera en el Hospital Universitario de la ciudad de Monterrey. Vamos a conocer su visión de un equipo multidisciplinario y lo que significa para las personas con Hemofilia; por qué los pacientes incluso tienen su número de teléfono privado, y por qué no quiere que estén en la clínica en absoluto. Esa persona está aquí con nosotros, es la Dra. Laura Villarreal. Bienvenida a este podcast. Empecemos con un poco de su trayectoria profesional.

Dra. Laura Villarreal 1:05

Soy hematóloga pediátrica y actualmente soy profesora en la Facultad de Medicina aquí en la Universidad de Nuevo León. Tenemos al momento becarios en hematología pediátrica y estudiantes de medicina. También estoy a cargo de la clínica de Hemofilia del mismo hospital universitario. Y bueno, realmente me encanta y disfruto la investigación, tratar a los pacientes y todo lo relacionado con los trastornos hemorrágicos.

Henrik Denta 1:31

Regresando a cuando empezó a trabajar y a poner en marcha la clínica, ¿tenía Usted idea entonces de cuántas personas vivían con hemofilia en su estado?

Dra. Laura Villarreal 1:44

Previo a iniciar el proyecto para desarrollar la clínica de hemofilia, en nuestro hospital no había ningún paciente con trastornos hemorrágicos porque no tenían ningún tipo de seguro.

No había tratamiento para ellos. De tal forma, que podíamos hacer el diagnóstico, pero no podíamos tratarlos. Así que los remitíamos a otras instituciones. Cuando me gradué en 2013 y decidí quedarme en la facultad como profesora, los trastornos hemorrágicos eran un área de la que nadie se encargaba. Y bien, como yo era nueva, simplemente me dijeron, ahora estás a cargo. Y eso fue un verdadero reto. Recién recibimos la certificación para el tratamiento de la hemofilia después de que el Seguro Popular incluyera la atención a los pacientes con hemofilia en México. El Seguro Popular ya no existe en este momento, y era un tipo de seguro dirigido a personas en situación de desempleo, personas con empleos informales

Henrik Denta 2:58

Y cuántas personas con hemofilia acudían a su clínica en aquella época?

Dra. Laura Villarreal 2:58

Bueno, empezamos con dos pacientes. Y después de dos años, alcanzamos alrededor de 40. Así que empezaron a acudir con nosotros desde otras ciudades y otros estados. Y como le comenté, en dos años, nos volvimos una gran familia de 40 pacientes.

Henrik Denta 3:17

Así que crecieron con bastante rapidez. Pero, ¿cómo decidió por dónde empezar?

Dra. Laura Villarreal 3:22

Recuerdo el primero que llegó, el primer paciente que vino con nosotros. Llegó con sus padres y todas sus maletas, entraron y nos dijeron, -dejamos nuestra ciudad, nuestro estado, nuestros empleos, amigos y familia. Nos mudamos aquí a Monterrey porque escuchamos que ustedes son los mejores—.

Así que después de la llegada de ese primer paciente fue muy impactante para mí, supimos que realmente confiaban en nosotros. Me hizo pensar, -tenemos que hacer algo para no defraudar a esta gente, lo han dejado todo para estar aquí con nosotros. Tenemos que hacer algo para tratarlos como realmente lo merecen—.

Henrik Denta 4:19

En ese momento, ¿qué se pudo hacer por el paciente, uno de los primeros pacientes que acudió a su clínica?

Dra. Laura Villarreal 4:25

Bueno, en ese momento lo que hicimos fue un diagnóstico. Estoy hablando de un niño de seis años que había estado sangrando como seis años y sin diagnóstico. Así que ese día obtuvimos su diagnóstico de Hemofilia A severa, y el mismo día empezamos el tratamiento. Tuve la oportunidad de viajar y conocer otras clínicas en otros países. Y de ver los dos lados de la Hemofilia, quienes han tenido tratamientos desde pequeños y el otro lado, aquellos pacientes sin acceso al tratamiento. Esa brecha, y la gran diferencia entre ellos me hizo reflexionar que si hay un tratamiento disponible, y si hay una manera de detener esta discapacidad y prevenir mayor discapacidad en estos pacientes, debemos hacer algo. Así que decidí revisar cuáles eran las necesidades, lo que teníamos que aprender en ese momento para tratar a nuestros pacientes con hemofilia de la mejor manera como se merecen. Nuestro objetivo era que nuestros niños tuvieran una vida normal, que pudieran ir a la escuela, hacer deporte, que no tuvieran hemorragias o las menos posibles. Así que

empezamos a buscar una estructura y desarrollar un plan para un centro de atención integral donde se pudiera integrar a otros especialistas.

Henrik Denta 6:06

¿Cómo les apoyó la NNHF en todo esto?

Dra. Laura Villarreal 6:11

Cuando nos enteramos de la existencia de la Novo Nordisk Haemophilia Foundation, realizamos nuestro primer contacto con Denise Braendgaard, quien era en ese momento la responsable para los proyectos de América Latina. Ella realmente fue una gran guía desde un principio, desde el desarrollo de la estructura y hasta el final del proyecto, y realmente no hubiera podido lograr esto sin su apoyo. Realmente nos ayudó mucho a desarrollar y diseñar la estructura de todas las necesidades y nos ayudaron a desarrollar este proyecto.

Henrik Denta 6:49

Sabemos que han organizado lo que llaman un equipo multidisciplinario. ¿Qué significa eso en concreto?

Dra. Laura Villarreal 6:56

Bueno, la hemofilia es una enfermedad que hoy por hoy, no tiene cura, sin embargo, en la que se deben cuidar muchos aspectos. La genética, ortopedia, rehabilitación, , el tema de la enfermería que les enseña a autoinfundirse para llevar un tratamiento a casa, y bueno debo decir que no fue nada fácil. Porque muchos especialistas no estaban interesados en tratar trastornos hemorrágicos por muchas razones. Concluyo que una de las razones o la razón más común era el miedo a lo desconocido.

Henrik Denta 7:32

¿Cómo logró convencerlos al final?

Dra. Laura Villarreal 7:34

Los primeros fueron los trabajadores sociales, el siguiente en participar fue el fisioterapeuta. Yo ya había ido a tocar a las puertas del departamento de fisioterapia pero nadie quería participar en ese momento, así que recuerdo que un día, enviaron a un becario a mi oficina. Tocó a mi puerta, entró a mi oficina y se presentó, hola soy José Ángel, no sé qué hago aquí, me enviaron para hacer algo sobre la Hemofilia. Aproveché la oportunidad, lo invité a pasar adelante, a sentarse para hablar sobre hemofilia, y desde ese día, ha estado trabajando con nosotros. Después de eso, la siguiente dificultad fue encontrar un cirujano ortopédico, nadie quería tratar a pacientes con trastornos hemorrágicos, obviamente nadie quería arriesgarse con ninguna cirugía, tenían miedo de tratar a este tipo de pacientes. Uno sí aceptó el reto, fue el Dr. Garay, aunque al principio se mostró muy reticente, pero siendo mi marido, fue razón suficiente, y no tuvo mucha más opción que unirse al equipo. Sigue trabajando con nuestros pacientes y ha formado una pareja perfecta trabajando con José Ángel, ya llevan ocho años colaborando en nuestra clínica. Después vino la genetista, la Dra. Marisol, que es una doctora maravillosa, muy comprometida con los pacientes y con el programa de detección de portadoras, así como con todos los aspectos genéticos, como ésta se trata de una enfermedad genética, es muy importante su participación con nosotros. También tenemos dos enfermeras en nuestra clínica de hematología, ellas han estado trabajando con pacientes de hematología durante unos 30 años. Ambas se llaman Lupita, Lupita Hernández y Lupita Cavazos, e iniciaron este magnífico programa de formación para enseñar a los

cuidadores y a los pacientes a autoinfundirse en casa. También tenemos una química, Martha, especializada en pruebas de coagulación. Considero que después de ver el impacto de su apoyo en los pacientes, les gusta mucho el programa de hemofilia, están muy comprometidos todos, y estamos trabajando muy bien como equipo. En este momento, desde hace ocho años.

Mensaje de pausa 10:32

Estás escuchando el podcast Impacting Care, ofrecido por la Novo Nordisk Haemophilia Foundation.

Henrik Denta 10:39

Estamos hablando con la Dra. Laura Villarreal, jefa de la clínica de Hemofilia, en el Hospital Universitario de Monterrey, México.

Pero todas esas personas que ha conseguido involucrar, son médicos y enfermeras y también especialistas. Cualquier hospital siempre está preocupado por el aspecto de costos. ¿Cómo hicieron para reunir fondos para todo esto?

Dra. Laura Villarreal 11:06

Como les compartía antes, el Programa del Seguro Popular se iba a encargar de la profilaxis, del factor de estos niños, y hasta ahí llegaba su alcance, cubriendo la profilaxis. Lo que hicimos fue demostrar a las autoridades hospitalarias que si los pacientes aprendían a cuidarse, que el reemplazo inmediato de factor reduce la necesidad de ingresos hospitalarios y visitas a urgencias, y que cuando los pacientes cuentan con el tratamiento en casa, esto es muy importante, ya que como ustedes saben, es un tratamiento de muy alto costo. Así que darle a los pacientes factor para llevarlo a casa fue algo difícil de aceptar para nuestras autoridades. Sin embargo, al final llegaron a entender que las familias teniendo el tratamiento en casa, ahorrarían costos como en tiempo de traslado y gastos afines. Tener una profilaxis en casa, sería mejor. Al final, el hospital iba a ahorrar dinero tratando las hemorragias que no cubría el seguro. Llegaron a comprenderlo y nos ayudaron con este programa para llevarlo hacia lo que fue atención domiciliaria.

Henrik Denta 12:20

Nos dice que todos los miembros que participan en el proyecto tienen otros trabajos, entonces ¿qué les motiva a ofrecerse como voluntarios para este proyecto?

Dra. Laura Villarreal 12:29

Cierto, seguimos teniendo nuestro trabajo, no nos dedicamos exclusivamente a tratar pacientes con trastornos hemorrágicos. La mayoría de estas actividades no se realizan durante nuestro horario de trabajo. Pueden ser en fines de semana, en vacaciones, no importa. Como equipo siempre estamos aquí para ellos cuando nos necesitan. Hubo un caso particular que quiero contarles, que realmente impactó a todo el equipo y creo que este tipo de casos nos ayudan a involucrarnos más. Un día llegó a nuestras sesiones educativas un niño de ocho años. Llegó en silla de ruedas con su madre, ellos tenían una buena situación económica, contaban con seguro privado y tratamiento disponible. Su madre escuchó hablar de nosotros y decidió venir a ver lo que se hacía en nuestra clínica. Llevaba casi un año sin caminar, no iba a la escuela, la familia no podía viajar porque tenía que ir a la clínica tres veces por semana para que le administraran el factor. Pero algo no iba bien porque tenía frecuentes hemorragias. Así que después de empezar un programa de rehabilitación y

adaptar la profilaxis, su madre recibió capacitación para la autoinfusión, toda su vida cambió. Volvió a la escuela, tuvieron la oportunidad de viajar, asistió a fiestas, practicó deportes, y ahora tiene casi 16 años, se autoinfunde y toda la dinámica familiar les cambió. Es totalmente independiente. Y cuando ves esto... te das cuenta de que todo eso se logró sólo por la atención integral que le diste. Ves su sonrisa y la de su madre, esa es nuestra remuneración y eso nos motiva.

Henrik Denta 14:29

Sé que incluso les dan a los pacientes su número de teléfono privado y les dicen que se pongan en contacto, de día como de noche

Dra. Laura Villarreal 14:41

Sí, todos tienen mi número privado y saben que pueden llamarme en cualquier momento. Y bueno, ese es nuestro objetivo. Es que no queremos ver a los pacientes en un hospital, a menos que vengan a capacitarse o que nos pasen a saludar. No queremos ver pacientes con hemorragias. No queremos ver pacientes en la sala de emergencias y estamos haciendo un esfuerzo por darles todas las herramientas que necesitan para vivir con su condición, sin necesidad de asistencia médica, o al menos para tratar de minimizar sus visitas al hospital, los recibimos y caminamos con ellos a lo largo de este camino, considero que se sienten más seguros de esa manera

Henrik Denta 15:19

Parece que los conoce bien y los sigue desde hace mucho tiempo

Dra. Laura Villarreal 15:25

Sí, han ido creciendo con nosotros, primero eran niños ahora se están convirtiendo en adolescentes, y algunos de ellos ya están casi adultos. Lo que intentamos es darles autonomía para que puedan cuidar de sí mismos. Enseñarles que mamá no va a estar ahí por siempre y que deben aprender sobre su enfermedad y saber cómo tratar sus hemorragias y qué hacer en caso de un episodio, y sobre todo, cómo prevenir una hemorragia... la importancia de no saltarse una dosis, y básicamente todo lo que necesitan saber sobre su enfermedad.

Henrik Denta 16:07

¿Es como si supiera lo que pasa en sus vidas y les da seguimiento? ¿Es eso correcto?

Dra. Laura Villarreal 16:13

Somos una gran familia. Estamos hablando de 40 pacientes, pero tenemos que incluir a los padres, a las hermanas, algunas de ellas ya se conocen como portadoras, así que tenemos portadoras que se están capacitando sobre el tema, saben cómo realizar infusiones a las personas con hemofilia. Puede magínarse cuando ellas crezcan, con una posibilidad de tener un niño con hemofilia, ya sabrán cómo tratarlos. Ya no tendrán miedo. Se sentirán seguras si tienen un bebé con hemofilia, sabrán perfectamente qué hacer, cómo tratarlos, cómo infundirlos.

Henrik Denta 17:02

Esta clínica se ha construido casi desde cero, o realmente de cero. ¿Diría que ya alcanzaron el punto donde quieren estar? ¿O tienen más ambición para la clínica?

Dra. Laura Villarreal 17:20

Esa es una muy buena pregunta. En realidad, creemos que estamos bien, nuestros pacientes disfrutan de una buena calidad de vida. Pero lo que realmente nos encantaría es poder llegar a todavía más pacientes, colaborar con otros colegas alrededor de México y en otros países también. Nos encantaría llegar a más pacientes.

Henrik Denta 17:48

¿Y tienen algún plan para hacerlo?

Dra. Laura Villarreal 17:51

Sí, bueno, de hecho, tenemos una colaboración con otros colegas de otros estados de México. Ahora estamos trabajando en el diseño de nuevas guías de tratamiento para México, y en implementar un Registro Nacional. Y también llevamos a cabo investigación en particular para los pacientes con inhibidores, estamos trabajando juntos y colaborando.

Henrik Denta 18:18

¿Es justo decir que en México hay una gran diferencia en el tratamiento que se le da a un paciente en diferentes estados?

Dra. Laura Villarreal 18:26

Sí, hay diferencias en el tratamiento en diferentes estados y diferentes instituciones, e incluso dentro de las mismas instituciones, hay diferencias. Sólo depende del médico que toque. Así que ya tenemos algunos lineamientos, pero estamos preparando otros nuevos, nuestra idea es que estos lleguen a todos los pacientes, en todas las instituciones, en todos los estados.

Henrik Denta 18:51

¿Sería justo decir que una de sus ambiciones, para algún día, es que todos los pacientes de todo México tengan acceso al mismo tratamiento y a la misma atención?

Dra. Laura Villarreal 19:05

Sí, por supuesto. Y considero que este modelo de atención integral debería estar disponible en todos los centros de tratamiento. Es realmente importante y creo que en ello radica nuestro éxito. Mucha gente me ha preguntado cómo se puede hacer que los pacientes tengan adherencia al tratamiento, y como le dije al principio, tiene uno que enseñarles, los pacientes tienen que entender la razón por la que deben infundirse y por qué no pueden saltarse sus dosis y la importancia de la adherencia. Si no entienden por qué lo están haciendo, van a saltarse las dosis. Si no entienden la importancia de infundir rápidamente después de una hemorragia, acabarán en el hospital horas después con más complicaciones. Así que creo que la educación, en particular, es nuestro primer objetivo, y hace que las personas con hemofilia tengan una excelente calidad de vida.

Henrik Denta 20:12

Y cuando viaja a otros Estados en México con este mensaje, ¿la escuchan?

Dra. Laura Villarreal 20:19

Sí, ya he tenido la oportunidad de viajar a otros estados de México, para trabajar con otros colegas y tratar de compartir nuestra experiencia que tuvimos aquí. También hemos recibido llamadas de otros estados para venir a nuestra clínica y ver cómo estamos tratando a

nuestros pacientes y todos los programas que estamos llevando a cabo con ellos. Así que sí, hemos intentado reproducir este mismo programa en otros estados,

Henrik Denta 20:51

También menciona y habla de los países extranjeros, ¿han llegado o han tratado de establecer contacto con otros países?

Dra. Laura Villarreal 21:02

Sí, hemos podido llegar a otros países como Perú, Paraguay. Y estamos trabajando juntos para compartir nuestra experiencia y compartir cómo empezamos de cero. Sé que mucha gente va a tener dificultades, nosotros también las tuvimos. Pero mientras uno fije un punto al que quiere llegar, no debería encontrar límites. Creo que si uno tiene un sueño, no importa lo que se cruce en el camino, sólo se debe encontrar la manera de solucionarlo, seguir adelante y conseguir lo que uno espera conseguir.

Henrik Denta 21:55

Exactamente y ustedes han demostrado que se puede lograr. Agradecemos a la Dra. Laura Villarreal por su participación en este podcast. Ha sido un absoluto placer conversar con Usted en México. Muchas gracias.

Dra. Laura Villarreal 22:15

Gracias. Y sólo quiero cerrar con un mensaje, a mis colegas les diría, atrévanse a soñar... aunque parezca difícil, no es imposible, los pacientes son su motivación. Y por último, que piensen que no hay límites y no se rindan. Muchas gracias por la invitación.

Cierre 22:46

Este podcast está destinado únicamente a fines informativos, educativos y de inspiración. Les pedimos hablar con un profesional de la salud antes de tomar cualquier decisión relacionada con su salud. Las entrevistas de la serie de podcasts *Impacting Care* se realizan con socios de proyectos, personas con trastornos de la coagulación y voluntarios que están impactando en la atención junto con la Novo Nordisk Haemophilia Foundation en países de bajos y medios recursos. Los invitados no han recibido ninguna compensación. Las opiniones expresadas aquí son las de las personas entrevistadas. Le invitamos a disfrutarlo, compartirlo y a seguirnos suscribiéndose al mismo.