



Cómo afectan los Centro para el Control de Enfermedades (CDC) a su centro de tratamiento de hemofilia (HTC)

*Presentada por
Lynne Kinst, Directora Ejecutiva de BDCC &*

*Dr. Amit Soni, el Investigador Principal/Director Regional de la Red Regional de Hemofilia de los Estados del Oeste, y
Director Médico del Centro de Trastornos Hereditarios de la Sangre*



¡Gracias a nuestros patrocinadores!

Patrocinador Platino



Patrocinador de Oro



Patrocinadores de Bronce



Patrocinador Contribuyente



Patrocinador Colaborador

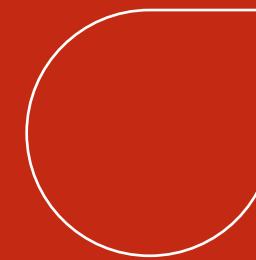


Traducción al español proporcionada a través de subvenciones de Takeda, Sanofi, y Bayer.

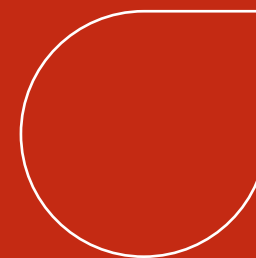


¿Qué es el Concilio de Desórdenes Sanguíneos de CA?

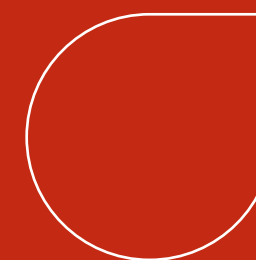
Algunos datos sobre BDCC



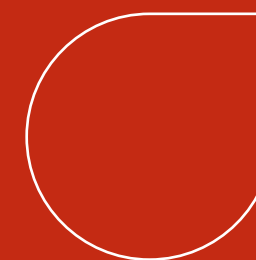
1982: HCC fue fundado por cuatro fundaciones y asociaciones de los desórdenes sanguíneos en California.



Se formó para coordinar la defensa al nivel estatal y el intercambio de información.



1985: HCC recibió fondos para brindar apoyo en respuesta al factor de coagulación contaminado con VIH.



Hoy en día, BDCC coordina a nivel estatal la defensa y el acceso a la atención médica para la comunidad de desórdenes sanguíneos.



La Misión & La Visión

Nuestra Misión

Protegemos el acceso a la salud, promover tratamientos alternativos y mejorar la calidad de vida de las personas con desórdenes sanguíneos en colaboración con las fundaciones de California.

Nuestra Visión

Mantener acceso de atención médica innovadora y presentar elecciones de tratamientos para todas las personas con desórdenes sanguíneos.



¿Qué es un Centro de Tratamiento de Hemofilia?

Los Centros de Tratamiento de Hemofilia (HTC, por sus siglas en inglés) se especializan en el manejo de los desórdenes sanguíneos y son reconocidos como centros de excelencia.

El equipo central incluye: hematólogo, coordinador de enfermería, trabajador social y fisioterapeuta.

Los servicios incluyen: atención experta para desórdenes sanguíneos, diagnóstico, planes de tratamiento individualizados, medicina preventiva, educación y otros especialistas.

¿Qué es la Red de Centros de Tratamiento de Hemofilia?

La Ley de Centros de Tratamiento de Hemofilia de 1975 autorizó fondos federales para establecer una red de centros de atención médica integral.

En 1982, comenzó el Proyecto de Vigilancia de la Hemofilia de los CDC, en respuesta a la crisis de la mala sangre.

También en 1982, se reportaron los primeros casos de SIDA en personas con hemofilia en los Estados Unidos a través del uso de productos sanguíneos contaminados. Más del 60% de las personas con hemofilia en los Estados Unidos contrajeron el VIH en 1988.



¿Qué es la Red de Centros de Tratamiento de Hemofilia?

La Ley de Atención Médica para Veteranos de 1992 designó a los HTC como "entidades cubiertas," elegibles para participar en el programa 340B.

Desde 1998 no se han relacionado nuevas infecciones con los productos sanguíneos utilizados para tratar los desórdenes sanguíneos .

La Ley del Cuidado de Salud a Bajo Precio (ACA, por sus siglas en inglés), en 2013, designó oficialmente a los centros de tratamiento de hemofilia como proveedores comunitarios esenciales (entre otras entidades).

¿A quién atiende la red HTC?

- Tratan más de 60 desórdenes sanguíneos y de coagulación raros. Incluyen hemofilia, enfermedad de von Willebrand (VWD), trastornos plaquetarios y otros
- 45,746 personas fueron atendidas en 2024
- Ocho regiones, 149 centros en los EE. UU., 10 centros en California

Resultados mejorados

- . Un aumento del 40.7% en el número de pacientes en los últimos 10 años
- . En una encuesta de 2023, el 95 % de los pacientes con HTC siempre estuvieron satisfechos con la atención de HTC
- . Los estudios han demostrado una disminución del 40% en la mortalidad de pacientes entre las personas con hemofilia tratadas en los Centros de Tratamiento de Hemofilia



Financiación de los Centros de Tratamiento de Hemofilia

- Reembolso de pacientes o pagadores, como Medicare, Medicaid o seguros privados. En California, esto incluye Medi-Cal, Servicios para Niños de CA (CCS) y el Programa para Personas con Discapacidades Genéticas (GHPP)
- Subvención de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA, por sus siglas en inglés), bajo la Oficina de Salud Materno-Infantil de Proyectos Especiales de Importancia Regional y Nacional (SPRANS)*
- Proyecto de Conteos Comunitarios de los CDC, administrado por la División de Trastornos de la Sangre y Genómica de Salud Pública (DBDPHG, por sus siglas en inglés) de los CDC*
- Ingresos del programa 340B (autorizados por la subvención de la HRSA)

**En riesgo

La subvención de la HRSA

- Cada una de las ocho regiones tiene un centro regional que es el receptor de la subvención y es responsable de administrar la subvención, incluida la dispersión de fondos a los HTC en su región y la recopilación de toda la información para cumplir con los requisitos de la subvención
- Las subvenciones tienen un ciclo de cinco años. Este es el año 3 del ciclo de subvenciones
- Aunque los montos de las subvenciones son modestos, como beneficiario de la HRSA, los HTC son elegibles para certificarse como una entidad cubierta 340B y acceder a precios más bajos de medicamentos a través del Programa de Precios de Medicamentos 340B. Esto permite a los HTC generar dinero a través de la venta de productos de reemplazo del factor sanguíneo
- Como beneficiarios de las subvenciones, todos los ingresos están restringidos y deben reinvertirse en programas de HTC para mejorar los resultados de los pacientes. A diferencia de otras entidades cubiertas, existe una fuerte rendición de cuentas y transparencia en los dólares ganados y cómo se gastan



¿Qué son los CDC?

- CDC o los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades
- Los CDC son las organizaciones nacionales de salud pública de los Estados Unidos, dependiente del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS). La misión de los CDC es proteger a los estadounidenses de las amenazas a la salud y la seguridad
- Había una reducción de personal el 1 de abril en el HHS, la División de Trastornos de la Sangre y Genómica de la Salud Pública de los CDC fue esencialmente eliminada. Al recortar esta división, las personas con trastornos hemorrágicos han perdido servicios críticos que afectan la seguridad y el acceso al tratamiento y la atención médica

División de Trastornos de la Sangre de los CDC

- Community Counts es un programa de monitoreo de salud pública financiado por la División de Trastornos de la Sangre y Genómica de Salud Pública de los CDC. Fue creado durante la crisis de la mala sangre a principios de la década de 1980. Su propósito es recopilar y compartir información sobre problemas de salud, complicaciones médicas y causas de muerte que afectan a las personas con trastornos hemorrágicos
- La Red Americana de Trombosis y Hemostasia (ATHN, por sus siglas en inglés) es la receptora de la subvención y trabaja con la Red de Centros de Tratamiento de Hemofilia de EE. UU. ATHN recibe fondos para apoyar esta recopilación de datos, para llevar a cabo los requisitos de la subvención
- Los datos de salud unificados son fundamentales para mejorar los resultados de la atención médica. Garantizan la seguridad de las personas con trastornos hemorrágicos. Estos datos han hecho avanzar los hallazgos y avances científicos
- El proyecto también proporciona datos que se utilizan para hacer un seguimiento del progreso en los objetivos de las subvenciones de la HRSA



Servicios de Laboratorio

- El laboratorio de los CDC, bajo la División de Trastornos de la Sangre, también ha proporcionado servicios de laboratorio críticos para nuestros HTC, incluidas pruebas avanzadas de inhibidores
- La pérdida de acceso a estas pruebas tendrá un impacto grande en las regiones rurales y las regiones con fondos insuficientes
- El laboratorio de los CDC también garantiza la seguridad de los productos de tratamiento para los desórdenes sanguíneos a través de la vigilancia de patógenos emergentes transmitidos por la sangre



Seguridad de la sangre

- Además, el HHS disolvió el Comité Asesor sobre Seguridad y Disponibilidad de Sangre y Tejidos (ACBTSA, por sus siglas en inglés), el comité asesor federal que brindaba orientación al secretario del HHS sobre cuestiones de política relacionadas con la seguridad y disponibilidad de sangre, productos sanguíneos, tejidos y órganos



Asuntos Federales Relacionados

Medicaid (en California – Medi-Cal)

- Las propuestas pendientes en el Congreso podrían recortar Medicaid hasta en \$20 mil millones de dólares anuales
- A nivel nacional, alrededor del 30-40% de los pacientes con trastornos hemorrágicos reciben atención bajo Medicaid. En California, ese número está más cerca del 50%
- En algunos estados, esto podría resultar en la pérdida inmediata de Medicaid. Otros, como California, pueden tratar de mantener los servicios, pero los presupuestos se verán afectados de inmediato
- Los recortes a Medicaid tienen el potencial de poner en riesgo el acceso al tratamiento, incluidos los HTC y los tratamientos de reemplazo del factor sanguíneo

ACA – Créditos Fiscales Mejorados para las Primas

- Expirará a finales de 2025
- Ampliación de la elegibilidad a aquellos cuyos ingresos están un 400% por encima del nivel de pobreza, que anteriormente no eran elegibles
- Primas significativamente reducidas, con un gran porcentaje de afiliados que pueden encontrar un plan por menos de \$10 por mes
- El Instituto Urbano estima que si los créditos fiscales para las primas expiran, millones de personas perderán la cobertura o enfrentarán aumentos significativos en las primas

¿Qué podemos hacer?*

*Confía en tu propio juicio para dirigir tus acciones de defensa. La seguridad de tu familia debe ser lo primero.

- Comuníquese con su congresista y senador de EE. UU.
- Comuníquese con los legisladores estatales locales
- Publique en las redes sociales
- Envíe una carta al editor
- Manténgase informado
- Cuídense a sí mismos y a los demás



¿Cuál es nuestra petición?

- Restablecer la División de Trastornos de la Sangre en los CDC
- Salvar Medicaid
- Votar a mantener los créditos fiscales mejorados



Gracias a nuestros patrocinadores
de la serie de seminarios web de
políticas públicas y defensa de 2025





¡Gracias por acompañarnos!

RECORDATORIO:

Este seminario web forma parte de una serie de seminarios web para la educación, presentados por el Concilio de Desórdenes Sanguíneos de California.

Las diapositivas y el video de este seminario están disponibles en [https://www.bdcouncilca.org/seminarios -web/](https://www.bdcouncilca.org/seminarios_web/) y baja hasta “Seminarios Web del Pasado”

¿NECESITA AYUDA?

Andrea Palladino andrea@bdcouncilca.org

En inglés- **Lynne Kinst** en (916) 572-7771 o lkinst@hemophiliaca.org