

Fibrosis Quística

Solicitud de moduladores para pacientes - 2023

Instructivo

Instructivo para la solicitud de moduladores para pacientes con Fibrosis Quística

En Argentina existe la Ley 27.552 de lucha contra la Fibrosis Quística, que establece el régimen legal de protección, atención de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención, para que las personas con fibrosis quística (FQ) alcancen su desarrollo e inclusión social, económica y cultural. Su decreto reglamentario N°884/2020, incorpora la FQ como enfermedad priorizada dentro del Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) del Ministerio de Salud de la Nación.

El Ministerio de Salud de la Nación, a través de la Dirección de Medicamentos Especiales y Alto precio y el Programa Nacional de EPF, ha desarrollado una serie de acciones para dar respuesta a dicha ley, entre las cuales se encuentra la dispensa de moduladores para el tratamiento de pacientes.

Los moduladores son suministrados de **manera directa a los pacientes independientemente de su cobertura de salud**, a través de un mecanismo de coordinación con los efectores provinciales de referencia.

Moduladores disponibles para la dispensa:

Moduladores disponibles para la dispensa:

- **Tezacaftor** 100 mg/ **Ivacaftor** 150 mg/ **Ivacaftor** 150 mg.
- **Ivacaftor** 150 mg.
- **Lumacaftor** 100 mg/**Ivacaftor** 125 mg.
- **Lumacaftor** 200 mg/**Ivacaftor** 125 mg.
- **Elexacaftor** 100 mg/**Tezacaftor** 50mg/**Ivacaftor** 75 mg/**Ivacaftor** 150mg.

Para realizar la dispensa es necesario:

- Que el o la paciente con FQ esté ingresado por su médico o médica tratante en el Registro Nacional de Fibrosis Quística dependiente del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER)
- Datos filiatorios y clínicos completos y actualizados de los últimos 12 meses.
- Que figuren las variantes respondedoras al modulador prescripto de acuerdo al informe de Evaluación de Tecnologías Sanitarias N°18 CONETEC publicado en agosto de 2022. <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/informe-18-moduladores-en-fq.pdf>
- Prescripción médica con fecha actualizada con comprimidos necesarios adjunta al registro (para facilitar la logística la receta podrá solicitar medicación para 3 meses indicando la leyenda tratamiento prolongado).
- Datos completos de la farmacia de entrega y responsables de recepción en dicha farmacia.

El cumplimiento de estos requisitos es fundamental para la dispensa y está sujeto a la verificación del equipo técnico del Programa Nacional de EPF.

Circuito para la carga de un paciente:

El Registro Nacional de Fibrosis Quística (ReNaFQ) presenta objetivos sanitarios y permite la gestión de la dispensa de medicamentos, así como realizar una vigilancia epidemiológica de aquellos pacientes con Fibrosis Quística.

Se encuentra bajo la órbita del INER (Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias) "Emilio Coni" perteneciente a la ANLIS (Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud) del Ministerio de Salud de la Nación.

Para registrar pacientes en el ReNaFQ deberá **solicitar usuario al INER** al siguiente mail, enviando la información que a continuación se detalla:

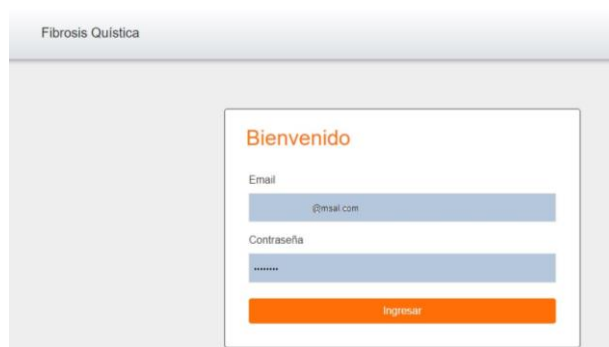
renafq.usuarios@gmail.com

Datos a incluir en la solicitud:

- *Nombre.*
- *Apellido.*
- *DNI.*
- *Correo electrónico.*
- *Institución/Servicio.*
- *Cargo/Función.*

Nota: Si desea solicitar un usuario con un perfil institucional, deberá aclarar esto en el correo de pedido, ya sea como Establecimiento o Servicio de Establecimiento. De esta manera, este usuario le permitirá compartir la información con el equipo y no será exclusivo de una sola persona.

Una vez que se le haya dado de alta en el sistema, podrá acceder al registro a través del siguiente enlace: <https://renafq.anlis.gob.ar>



La pantalla principal muestra la opción de **"Agregar paciente"**.

La primera parte tiene relación a los **Datos del Paciente** (filiación y datos de la institución donde se atiende).

La **segunda parte** está vinculada a la **ficha médica** del paciente en relación a diagnóstico, así como también las variantes genéticas que confirman el aspecto molecular.

Fibrosis Quística + Agregar paciente Cerrar sesión

Agregar paciente

+ Datos del paciente v

+ Ficha médica ^

Fecha de diagnóstico *

Edad al diagnóstico

Pesquisa neonatal *

Sospecha diagnóstica

<input type="checkbox"/> Asintomático/a	<input type="checkbox"/> Pesquisa neonatal	<input type="checkbox"/> Antecedentes familiares
<input type="checkbox"/> Síntomas respiratorios	<input type="checkbox"/> Malnutrición / falla de crecimiento	<input type="checkbox"/> Diarrea crónica/malabsorción
<input type="checkbox"/> Ileo meconial	<input type="checkbox"/> Azoospermia	<input type="checkbox"/> Edemas
<input type="checkbox"/> Alcalosis metabólica/deshidratación	<input type="checkbox"/> Anemia/Hipoalbuminemia	<input type="checkbox"/> Hepatopatía
<input type="checkbox"/> Sudor salado		

Prueba del sudor

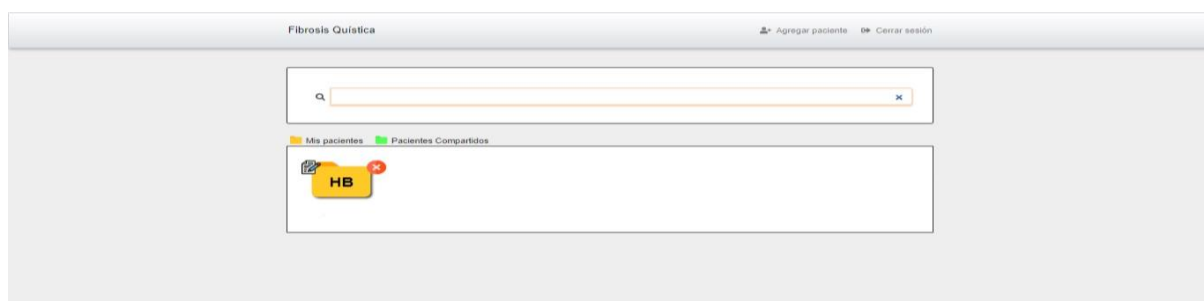
Cloruro 1 *	Cloruro 2 *	Fecha del test	Potencial nasal
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text" value="dd/mm/aaaa"/>	<input type="text" value="No realizado"/>

Estudio genético molecular *	Funcionalismo pancreático
<input type="text" value="Pendiente"/>	<input type="text"/>

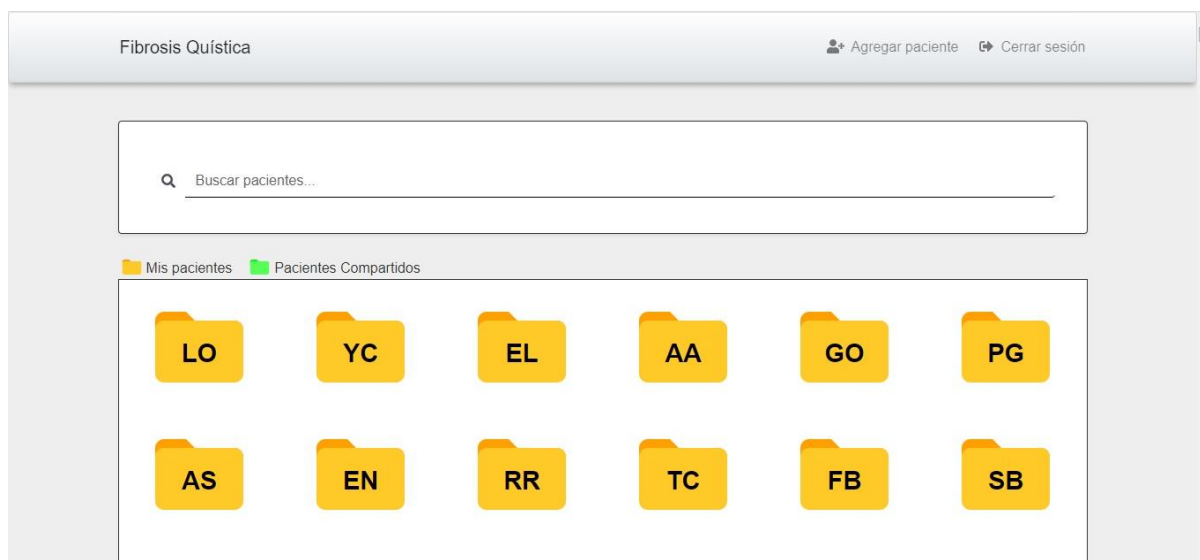
Una vez completada la carga deberá seleccionar el botón verde **“Agregar paciente”**.

Si están completos todos los campos obligatorios aparece un mensaje indicando que se agregó el paciente; de lo contrario, se señalará que falta completar algún campo.

Se podrán visualizar los pacientes ingresados desde la página principal en forma de **carpeta**.

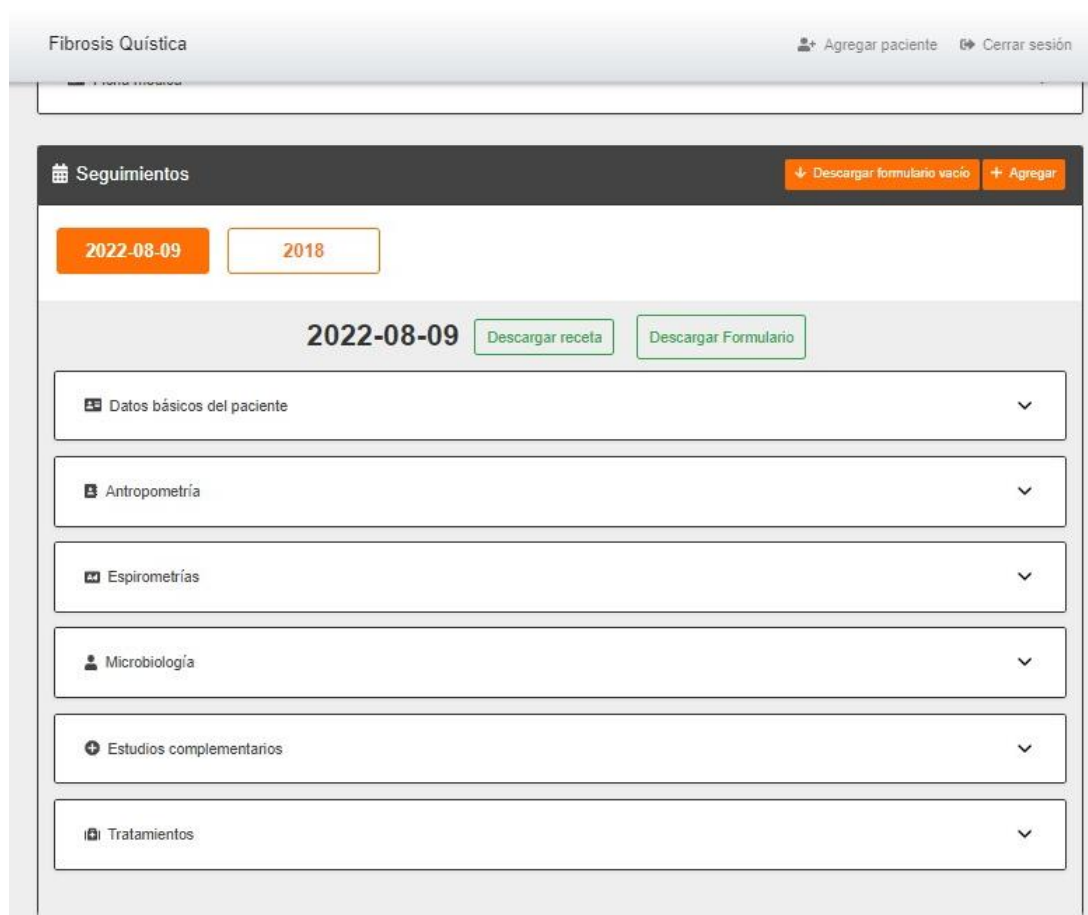


Nota: Una vez registrado el paciente, tendrá posibilidad de visualizar, modificar o borrar esa información posicionándose sobre la carpeta que corresponde al paciente (*lápiz*: editar y guardar; *crúz*: borrar; *click en el centro de la carpeta*: consultar paciente).



Para ingresar los **datos de seguimiento** deberá ingresar a la carpeta del paciente y acceder a la pestaña de **“Seguimientos”**.

Allí encontrará **diferentes pestañas desplegables** (Datos básicos del paciente; Antropometría; Espirometrías; Microbiología; Estudios Complementarios; Tratamientos).



La pestaña **“Tratamientos”** le permitirá iniciar la solicitud de moduladores.

Desplegando la misma se podrá completar la información de todos los tratamientos que recibe el paciente inclusive los moduladores.

Para solicitar moduladores deberá seleccionar **“Moduladores - Sí”**.

Fibrosis Quística			
Agregar paciente Cerrar sesión			
Tratamientos			
Alimentación	Enzimas pancreáticas	Vitaminas	Suplementación de Vitamina D
Oral	Sí	Sí	Sí
Suplemento nutricional	Ácido Ursodesoxicólico	Antiácidos	Insulina
Sí	Sí	Sí	No
Broncodilatadores	DNasa	Solución Salina Hipertónica	Azitromicina oral
Sí	Sí	Sí	No
Actividad deportiva	Oxigenoterapia domiciliaria	Asistencia respiratoria	Antibióticos inhalados
No	Sí	No	Sí
Antibióticos inhalados realizada	Corticoides	Terapia respiratoria	Terapia respiratoria realizada
Colistina, Tobramicina	No	Sí	Convencional
Moduladores	Moduladores para prescribir	Otros moduladores	Prescribir modificador
Sí	ELEXACAFOTOR 100 mg - TEZ		Si
Trasplante	ELEXACAFOTOR 100 mg - TEZACAFOTOR 50 mg - IVACAFOTOR 75 mg + IVACA		
No			

Una vez seleccionada la opción de **“Moduladores - Sí”** se desplegará la pestaña de dispensa para completar la información.

Para iniciar el proceso de dispensa, deberá **adjuntar la receta**.

Para facilitar la logística, la dispensa se realizará cada 3 meses, estará sujeta a que los campos clínicos estén actualizados, así como también que las variantes del paciente sean respondedoras del modificador según el informe de tecnologías sanitarias <https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/informe-18-moduladores-en-fq.pdf>

El icono para **adjuntar recetas** está al lado de la fecha de la evolución al inicio del cuadro **“Nueva receta”**.

Fibrosis Quística + Agregar paciente Cerrar sesión

Seguimientos ↓ Descargar formulario vacío + Agregar

2023-01-12

2023-01-12 Editar Descargar Formulario Recetas + Nueva Receta

Datos básicos del paciente

Fecha de seguimiento	Edad al seguimiento	Nivel educativo del paciente	Actividad laboral
2023-01-12	54 años y 15 días		
CUD	Cobertura de salud	Otra cobertura	Embarazo
No	Otra	otra	
N° tratamiento antibiótico intravenoso HOSPITALIZADO en el año	N° de DÍAS totales en el año con tratamiento antibiótico intravenoso HOSPITALIZADO	N° tratamiento antibiótico intravenoso DOMICILIARIO en el año	N° de DÍAS totales en el año con tratamiento antibiótico intravenoso DOMICILIARIO
N° consultas ambulatorias /año			

En “**Recetas del paciente**”, usted también podrá visualizar en qué **estado administrativo está el envío del modulador solicitado** (*pendiente* o bien con la fecha que fue enviado) así como también la totalidad de cajas enviadas.

Fibrosis Quística Cerrar sesión

Seguimientos vacio + Agregar

2023-01-12

Recetas del paciente

Imagen	Fecha receta	Fecha envio medicamento	Cajas enviadas
	2023-08-20	2023-08-17	6
	2023-07-20	2023-09-01	2
	2023-08-28	Pendiente	

Cerrar

Datos básico

Fecha de seguir

2023-01-12 54 años y 15 días

En caso que usted quiera imprimir la totalidad de datos actualizados para adjuntarlo a su historia clínica, puede descargarlo en formato pdf en el icono “**descargar formulario**”.

Fibrosis Quística + Agregar paciente ↻ Cerrar sesión

Seguimientos ↓ Descargar formulario vacío + Agregar

2023-01-12

2023-01-12 Editar Descargar Formulario Recetas + Nueva Receta

Datos básicos del paciente

Fecha de seguimiento	Edad al seguimiento	Nivel educativo del paciente	Actividad laboral
<input type="text" value="2023-01-12"/>	<input type="text" value="54 años y 15 días"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
CUD	Cobertura de salud	Otra cobertura	Embarazo
<input type="text" value="No"/>	<input type="text" value="Otra"/>	<input type="text" value="otra"/>	<input type="text"/>
N° tratamiento antibiótico intravenoso HOSPITALIZADO en el año	N° de DÍAS totales en el año con tratamiento antibiótico intravenoso HOSPITALIZADO	N° tratamiento antibiótico intravenoso DOMICILIARIO en el año	N° de DÍAS totales en el año con tratamiento antibiótico intravenoso DOMICILIARIO
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
N° consultas ambulatorias /año	<input type="text"/>		

Recuerde que todos los campos de la pestaña de prescripción son obligatorios y se deben completar.

Fibrosis Quística + Agregar paciente ↻ Cerrar sesión

Prescripción

¿Institución registrada en REFES? *

Sí
 No

Código postal *

Provincia *

Departamento *

Institución *

Médico responsable

Nombre

Apellido

Matrícula

Responsable en la farmacia de la recepción del medicamento

Nombre

Apellido

Email

GLN Farmacia

Finalizada la creación del seguimiento podrá realizar la carga de las recetas en la página del seguimiento en cuestión.

El apartado "**Responsable de recepción de medicamento**" deberá completarse con los datos de la persona encargada de farmacia que recepciona la medicación, no con los datos del paciente ni de sus familiares o el médico tratante del paciente. Este contacto recibirá un correo informando la fecha estimada de entrega y el listado de pacientes que recibirá la medicación en ese hospital, independientemente del médico tratante.

En caso que el o la paciente cambie de profesional de seguimiento, o se siga con dos o más equipos de referencia, los usuarios del registro podrán ver la totalidad de la información del paciente SIN poder modificar los datos registrados por otro profesional.

Para consultas, dudas sobre el uso del registro y reclamos usted podrá enviar correo electrónico al siguiente mail: renafq.reclamos@gmail.com



Ministerio de Salud
Argentina