



La Nueva Iniciativa de “Red Colombiana de Hipertensión Arterial Pulmonar”.



Mauricio Orozco-Levi, Alba Ramírez-Sarmiento, Rafael Conde, Manuel Pacheco, Juan Esteban Gómez, Alejandro Londoño, en nombre de la Red Colombiana de Hipertensión Pulmonar.

INTRODUCCIÓN

No existen datos epidemiológicos o clínicos globales en relación a incidencia, prevalencia, características clínico-funcionales, acceso a tratamientos ni pronóstico de la hipertensión arterial pulmonar (HAP) ni la Hipertensión Pulmonar Tromboembólica Crónica (HPTEC) en Colombia. Todo lo anterior deja en evidencia la necesidad de trabajo en red con tal de definir las características y necesidades clínicas que permitan diseñar estrategias específicas de país que permitan resolver los problemas de salud relacionados con la HAP y la HPTEC en Colombia. **Objetivo:** Los principales objetivos de la Red están orientados a (1) caracterizar la problemática de la HAP en el país, (2) resolver los interrogantes epidemiológicos, clínicos y económicos, (3) desarrollar investigaciones en población propia, (4) normalizar el conocimiento relacionado con el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la HAP en la región, (5) promover consecución de fondos para actividades científicas y académicas propias, y (6) ofrecer asesoría de problemas particulares de pacientes con HAP en Colombia.



RESULTADOS

La HAPred.co es una iniciativa enmarcada dentro de 10 características particulares y que representan un valor propio en su visión:

- Es reflejo de una intención fundamentalmente académica dirigida a traducción práctica,
- Es de participación netamente voluntaria, en donde se obvian los conflictos de interés únicamente individual;
- Es de carácter factible, pues sus alcances cuentan con la actitud y competencias de personal de salud y asociados que han consensuado la acción;
- Es de carácter relevante, pues propende la aplicación de los conocimientos y estándares de diagnóstico y manejo de la HAP en Colombia;
- Es original, pues no existe una iniciativa similar en éste ámbito en Colombia,
- Es pertinente, por intentar abarcar aspectos sociales, clínicos, económicos y académicos de la HAP en Colombia;
- Es incluyente, pues invita y promueve fundamentalmente un carácter transdisciplinar y multiinstitucional,
- Es interdependiente, en donde todos los investigadores y centros vinculados comparten sus experiencias y promueven soluciones comunes;
- Está direccionada por objetivos, con el afán de ser facilitadora y operativa con productos específicos que beneficien la gestión de la enfermedad en el país.
- Y es nuestra visión grupal que el trabajo en La Red estará representando una oferta de valor particular y relevante centrada en Colombia, con proyección ampliada a Latinoamérica en interacción con grupos referentes externos.

CONCLUSIONES

Se consensuaron las acciones, modelo de gobernanza y políticas de inclusión transdisciplinar de la HAPred.co. Como tal, NO depende de una institución única, NO es una estrategia de tiempo definido, NO tiene una orientación disciplinaria única, y NO depende de un investigador o gestor único. Por tales motivos, consideramos que La Red constituye una plataforma de acción continua que permite albergar los intereses de múltiples participantes bajo la única premisa de ofrecer elementos útiles y potenciales beneficios a los pacientes con HAP en Colombia.