

RESULTADO DE ENCUESTA A MEDICOS INTERESADOS EN LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

DR FEDERICO MICHELI.

HOSPITAL DE CLINICAS.UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES.

Un total de 43 médicos de países latinoamericanos respondieron la encuesta incluyendo Perú, Chile, Uruguay, Venezuela, Colombia, Ecuador, Panamá, México, Paraguay, República Dominicana, Argentina, Brasil y Cuba.

Número de encuestas enviadas	50
Número de encuestas recibidas	43
Pacientes tratados durante el 2009	401

Los resultados de la encuesta son los siguientes:

OBJETIVO 1

IMPORTANCIA DE LAS RELACIONES CON OTROS PROFESIONALES PARA INTERCAMBIAR CONOCIMIENTOS.

Esencial 60%.

IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN E INTERCAMBIO VIA WEB

Importante 44%.

INTERES EN PARTICIPAR EN CONGRESOS ANUALES DE LA RLAH CON GASTOS REEMBOLSABLES.

Importante 55%.

INTERES EN INVERTIR TIEMPO Y ENERGIA PARA APOYAR LA MISION DE LA RLAH.

Si 98%.

INTERES PARA PROMOVER GRUPOS DE TRABAJO

Importante 59%.

OBJETIVO 2

IMPORTANCIA DE UN REGISTRO ELECTRONICO DE DATOS CLINICOS DE PACIENTES PERMITIENDO UN SEGUIMIENTO MAS CERCANO Y UNA EVALUACION DEL PROGRESO.

Esencial 48%.

REGISTRO ELECTRONICO Y PLATAFORMA DE REGISTRO DE DATOS PARA USO EXCLUSIVO DE LOS MEDICOS.

Importante 48%.

LISTA DE LABORATORIOS QUE PROVEEN TESTEO GENETICO.

Esencial 60%.

CENTRO DE DEPOSITO PARA MUESTRAS BIOLÓGICAS.

Importante 38%.

**PARTICIPACION EN ESTUDIOS CLINICOS U OBSERVACIONALES
COORDINADOS POR LA RLAH.**

Si 93%.

CONSEJO GENETICO.

Importante 52%.

**USO DE PLATAFORMA IT DE REGISTRO DE PACIENTES PARA
ESTUDIOS DE OBSERVACION.**

Esencial 44%.

PROTOCOLOS DE TRATAMIENTOS.

Esencial 66%.

TEST PREDICTIVO

Esencial 66%.

DIFERENTES AREAS DE TRATAMIENTO.

Esencial 48%.

TRATAMIENTO BAJO INVESTIGACION.

Importante 50%.

PARTICIPAR EN ESTUDIOS OBSERVACIONALES.

Importante 46%.

PROMOVER LA INVESTIGACION.

Importante 49%.

ACCEDER A REGISTRO DE PACIENTES.

Importante 41%.

RECURSOS PARA LA INVESTIGACION.

Esencial 49%.

PARTICIPAR EN COMITES CIENTIFICOS.

Si 73%.