

EL MUNDO ^{DE} LA HEMOFILIA

www.wfh.org | www.hemophiliaworld.org

INVESTIGADORES Y
MÉDICOS AGUARDAN
LOS RESULTADOS DEL
PROYECTO PILOTO DEL
*WORLD BLEEDING
DISORDERS REGISTRY*

EN ESTE NÚMERO

La plataforma de aprendizaje electrónico de la FMH presenta los videos del Manual de laboratorio

Conforme se amplía el Programa de ayuda humanitaria de la FMH, el número de receptores se duplica

Ya está disponible el Informe del Sondeo mundial anual 2015 de la FMH



FMH

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA



Nueva y poderosa herramienta para impulsar la investigación médica

Para impulsar los conocimientos mundiales sobre diagnóstico, evolución clínica y tratamiento de los trastornos de la coagulación se necesitan datos que capturen la totalidad de la experiencia de los pacientes del mundo entero. Los desafíos que enfrentan los ensayos clínicos sobre enfermedades poco comunes abarcan muestras pequeñas, dispersión geográfica de los pacientes, y periodos de seguimiento cortos, los cuales limitan la recopilación de datos confiables sobre tratamiento y resultados.

/Donna Coffin, JEFE DE INVESTIGACIÓN DE LA FMH

Los padrones de pacientes hacen posible la recolección longitudinal de datos del mundo real sobre grandes cohortes de pacientes y permiten a los investigadores abordar importantes preguntas sobre el tratamiento y sus resultados. Los datos del mundo real, es decir, datos recopilados de pacientes fuera de los ensayos clínicos tradicionales, ofrecen la ventaja de presentar un panorama de la experiencia de los pacientes en el marco del ejercicio habitual de la medicina. En algunos países, los datos del mundo real son los únicos datos que pueden obtenerse. En otros países, los datos del mundo real pueden utilizarse para complementar datos de ensayos clínicos. Estos datos constituyen una valiosa adición al arsenal de estrategias que necesitamos para impulsar la calidad de la atención médica y abogar por

acciones en beneficio de los pacientes con trastornos de la coagulación.

Actualmente, la FMH recopila datos agrupados proporcionados por sus organizaciones nacionales miembros (ONM), los cuales se publican cada año en el Informe del **Sondeo mundial anual de la FMH**. Esta información ofrece un panorama global sobre el número de pacientes identificados que padecen trastornos de la coagulación, y una visión instantánea del nivel de acceso a la atención alrededor del mundo. Para enfrentar el desafío que representa incrementar la cantidad y el tipo de datos disponibles sobre pacientes con trastornos de la coagulación, la FMH está preparando un *World Bleeding Disorders Registry* o WBDR (Padrón mundial de trastornos de la coagulación). El WBDR recopilará datos individuales a nivel de los

pacientes a través de los centros de tratamiento de hemofilia (CTH). Se recolectarán datos uniformes sobre aspectos demográficos, diagnóstico, y resultados clínicos y del tratamiento de los pacientes. El objetivo de este padrón es recopilar datos reales sobre la experiencia médica de pacientes de todo el mundo. Ofrecerá a los investigadores la posibilidad de poder comparar la experiencia de los pacientes entre un país y otro, y dentro de los mismos países.

Teniendo al alcance una red de más de mil CTH y 134 ONM, y con acceso a pacientes en países con diversos grados de atención y acceso a la atención, la FMH se encuentra en una situación única para organizar con éxito un padrón mundial. El WBDR, actualmente un proyecto piloto, se lanzará en su totalidad en 2017. El objetivo del proyecto piloto es

determinar la factibilidad de implementar un padrón de pacientes en todo el mundo. Evaluará el interés que CTH y pacientes tienen en participar; la capacidad de los CTH para obtener aprobación reglamentaria y para incorporar satisfactoriamente sus datos a un sistema de datos basado en Internet. De los 40 CTH invitados a participar en el proyecto piloto, 31 de ellos aceptaron la invitación, lo que constituye una tasa de respuesta del 78%. Países de todo el mundo participan en el proyecto piloto: Argelia, Argentina, Australia, Bélgica, Brasil, Camerún, Canadá, Egipto, Eslovenia, Estados Unidos, Estonia, Etiopía, Filipinas, India, Indonesia, Jamaica, Kenia, Kirguistán, Malí, Marruecos, Reino Unido, Senegal, Sri Lanka, Suiza, Tailandia, Uganda, Uzbequistán, Venezuela, Vietnam y Zimbabue. Es de esperarse que el proyecto piloto se complete a finales de 2016.

.....

“Los padrones de pacientes hacen posible la recolección longitudinal de datos del mundo real sobre grandes cohortes de pacientes y permiten a los investigadores abordar importantes preguntas sobre el tratamiento y sus resultados. Los datos del mundo real, es decir, datos recopilados de pacientes fuera de los ensayos clínicos tradicionales, ofrecen la ventaja de presentar un panorama de la experiencia de los pacientes en el marco del ejercicio habitual de la medicina.”

.....

Encabezado por el doctor Glenn Pierce, PhD, el Comité directivo de la FMH sobre epidemiología evaluará los resultados del proyecto piloto y determinará la factibilidad de continuar con la implementación de la totalidad del WBDR en 2017. El Comité directivo sobre epidemiología está formado por hematólogos, pacientes, investigadores y metodólogos que representan a Canadá, India, Senegal, Países Bajos, Reino Unido y Estados Unidos.

“EL WBDR tiene un elemento muy humano que no puede sobreestimarse”, explica Glenn. “La intención del padrón de pacientes es reunir a pacientes de todo el mundo de manera colaborativa. Se trata de que todos nosotros trabajemos como un equipo a fin de impulsar el conocimiento en la comunidad de trastornos de la coagulación.”

Si el proyecto piloto resulta exitoso, se invitará a CTH de todos los niveles de desarrollo económico a participar en el WBDR a partir de mediados del 2017, y se iniciará el reclutamiento de pacientes en los CTH una

vez obtenida la aprobación ética. Durante el primer periodo de cinco años, del 2017 al 2022, el objetivo del WBDR es incluir a CTH de más de 50 países, los cuales representan más del 20% de los CTH de todo el mundo, y a más de 15,000 personas con trastornos de la coagulación.

El valor de un padrón de pacientes de gran tamaño, como el WBDR, yace en la utilización de los datos recopilados. Los pacientes que participen en el WBDR tendrán la oportunidad contribuir a modelar la atención en todo el mundo. Conforme se acumulen, los datos reflejarán cada vez mejor la experiencia de los pacientes y el estado que guarda la atención de los trastornos de la coagulación alrededor del mundo. Este será un valioso recurso para fines de investigación y labores de cabildeo. Los datos anónimos estarán a la disposición de los investigadores participantes, con protección de datos asegurada a fin de permitirles realizar estudios sobre un mayor número de pacientes al que tendrían acceso sin el modelo del padrón de pacientes. Los países podrán usar sus datos específicos y datos comparativos de otros países para abogar por una mejor atención.

En el actual panorama de múltiples padrones de pacientes regionales, nacionales e internacionales, la armonización de los conjuntos de datos es indispensable para comparar, combinar y hacer uso óptimo de nuestros datos. A pesar de sus objetivos variables, muchos de los padrones de pacientes actuales tienen datos básicos comunes. La tarea de armonizar los datos básicos comunes y de vincular las bases de datos requerirá iniciativas de colaboración entre las entidades regidoras de los padrones de pacientes existentes. También requerirá una reflexión prospectiva sobre la mejor manera de alinear los esfuerzos de recolección de datos con los padrones de pacientes existentes. La FMH aprovecha el actual periodo de desarrollo del WBDR para alinear nuestro conjunto de datos básicos con otros padrones de pacientes de todo el mundo a fin de facilitar la implementación de su vinculación en el futuro.

Combinar los datos de países pequeños y menos desarrollados con los de países mayores y más desarrollados ayudará a completar el panorama global de las personas con trastornos de la coagulación. En conjunto, los datos de todo el mundo ofrecerán una cantidad sin precedente de datos del mundo real y una sólida y robusta plataforma sobre la cual impulsar la atención de los pacientes en todo el mundo. En última instancia, investigadores, médicos y –principalmente– pacientes se beneficiarán con el *World Bleeding Disorders Registry*.

EL MUNDO DE LA HEMOFILIA

DICIEMBRE 2016 • VOLUMEN 23, NO. 3

Presidente

Alain Weill

Comité editorial

Antonio Almeida
Alain Baumann
Jens Bungardt
Donna Coffin
Paula Curtis
Sarah Ford
Assad Haffar
Salome Mekhuzla
Michel Semienchuk

Editor

Michel Semienchuk

Colaboradores

Donna Coffin
Roddy Doucet
Sarah Ford
Christine Herr
Vanessa Herrick
Robert Leung
Fiona Robinson
Rana Saifi
Michel Semienchuk
Marlene Spencer
Marijke Van den Berg
Alain Weill

Producción gráfica

Em Dash Design

Producción e impresión

AS Lithographe

Fotos

© 2016 World Federation of Hemophilia (WFH)
y © Shutterstock

Las opiniones expresadas en *El mundo de la hemofilia* no necesariamente reflejan las de la FMH. Se permite la traducción y/o reproducción del contenido de *El mundo de la hemofilia* a organizaciones de hemofilia interesadas, siempre que se haga un reconocimiento apropiado de la FMH.

This publication is available in English.

Cette publication est disponible en français.

Traducido al español por Rosi Dueñas.

El mundo de la hemofilia está disponible en formato PDF en www.wfh.org/PDF.

Charitable solicitations for the common purposes of WFH and WFH USA within the U.S. are conducted through WFH USA, a 501(c)3 affiliated entity.

COMUNÍQUESE CON NOSOTROS A:

1425, boul. René-Lévesque Ouest Bureau 1010
Montréal, Québec H3G 1T7 Canada
Tel: +1 (514) 875-7944
Fax: +1 (514) 875-8916
Correo-e: wfh@wfh.org
Internet: www.wfh.org



FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPIHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

SEOUL



WFH 15TH INTERNATIONAL MUSCULOSKELETAL CONGRESS

Seoul,
Republic of Korea
May 5-7, 2017



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Comprender más a fondo el mundo de las enfermedades poco comunes

Este año, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) se convirtió en miembro de Rare Diseases International (RDI), una organización cuya misión es ser una poderosa voz en nombre de todas las personas que padecen una enfermedad poco común en todo el mundo. Al unirse a RDI, la FMH ahora forma parte de una alianza mundial que lucha y aboga por pacientes que padecen una enfermedad poco común y sus familiares.

/ Alain Weill, PRESIDENTE DE LA FMH

RDI forma parte del Comité de organizaciones no gubernamentales (ONG) de las Naciones Unidas (NU) para enfermedades poco comunes, organismo dedicado a agrupar a la comunidad internacional de ONG, a las principales agencias de las NU, así como a gobiernos nacionales, participantes académicos y científicos, y grupos del sector privado.

En noviembre tuve el honor de representar a la FMH ante las NU, como ponente durante la inauguración del Comité de ONG para enfermedades poco comunes. Durante esta reunión compartí con otras ONG la manera en la que la FMH trabaja con sus organizaciones nacionales miembros (ONM) a fin de abordar los desafíos que enfrenta nuestra comunidad.

Como miembro de RDI, la FMH ahora forma parte de una mayor agenda internacional que dará voz a nuestras 134 ONM a escala mundial. Este mayor acceso a entidades internacionales tales como las UN solo podrá redundar en mayores beneficios para las iniciativas de cabildeo de la FMH.

Asimismo, en octubre fui ponente en la Conferencia internacional sobre enfermedades poco comunes y medicamentos huérfanos, realizada en Ciudad del Cabo, Sudáfrica. Fue un privilegio compartir con esa comunidad los muchos éxitos y logros de la FMH. Nuestras ONM están presentando novedosas iniciativas para enfrentar el desafío de crear conciencia acerca de los trastornos de la coagulación. La FMH ofrece un enlace entre todas nuestras ONM para intercambiar soluciones de mejores

prácticas a través de talleres, reuniones, la capacitación mundial para ONM, y su congreso mundial.

No obstante, hay muchos trastornos poco comunes dentro de nuestra comunidad que necesitan un mayor apoyo. Hay pequeñas poblaciones de pacientes con deficiencias de factor y trastornos plaquetarios considerados extremadamente poco comunes. Mediante la colaboración y el intercambio de experiencias con RDI, la FMH obtendrá una mayor comprensión sobre la mejor manera de apoyar a estos grupos.

La FMH podrá aprender de las experiencias de otros miembros de RDI y también podremos compartir nuestros propios conocimientos y experiencias con ellos. En última instancia, el objetivo es trabajar como un equipo para que la FMH pueda continuar impulsando su visión de *Tratamiento para todos*.



2017 MARCA UNA NUEVA ERA PARA LOS LECTORES DE EL MUNDO DE LA HEMOFILIA



La FMH tiene el gusto de anunciar que, a partir de enero de 2017, *El mundo de la hemofilia* ofrecerá a sus lectores más contenidos en línea. Actualmente, *El mundo de la hemofilia* se publica tres veces al año en formato impreso y en línea en www.hemophiliaworld.org. El nuevo formato que lanzaremos ofrecerá artículos e información publicados en línea de manera semanal y mensual, conforme ocurren las noticias. Asimismo, cada septiembre publicaremos una abundante colección de los contenidos más importantes del año, en una publicación titulada *Revista de El mundo de la hemofilia*. Esta nueva publicación reemplazará los tres números de *El mundo de la hemofilia* que publicamos actualmente.

Esperamos que en 2017 nos visite con frecuencia en www.hemophiliaworld.org para mantenerse informado sobre los acontecimientos de nuestra comunidad. Y en septiembre ¡busque en su buzón de entrada la *Revista de El mundo de la hemofilia*!

World Bleeding Disorders Registry – etapas finales del proyecto piloto

En mi columna del número de abril de 2016 de El mundo de la hemofilia anuncié que la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) lanzaría un programa piloto para la creación de un *World Bleeding Disorders Registry* o WBDR (Padrón mundial de trastornos de la coagulación).

/Doctora Marijke Van den Berg, VICEPRESIDENTE MÉDICA DE LA FMH

Este programa ya se ha iniciado y el WBDR se encuentra actualmente en su fase piloto en 31 países de todo el mundo a fin de evaluar la factibilidad de la recolección de datos en centros que se encuentran en todos los niveles. Con la inscripción de pacientes casi finalizada, el proyecto piloto se completará a finales del 2016. Hasta ahora, los resultados del proyecto piloto son muy prometedores y, de ser aceptado, se presentarán en formato de póster en el Congreso de la Asociación Europea para la Hemofilia y Trastornos Conexos (EAHAD por sus siglas en inglés), en febrero de 2017. Si el proyecto piloto tiene éxito, el WBDR a escala completa que funcionará en más de 50 países se implementará en 2017.

El WBDR generará datos del mundo real sobre más de 15,000 pacientes, de regiones de todo el mundo, en el contexto de su atención médica habitual. Será un valioso recurso para los investigadores, que podrán utilizarlo tanto en la investigación médica como para labores de cabildeo.

El WBDR constituye un esfuerzo importante porque, a pesar de los grandes avances logrados en la atención de la hemofilia durante los pasados

50 años, en muchas instancias la atención sigue estando por debajo de la norma ideal. Pacientes de todo el mundo siguen padeciendo una morbilidad y mortalidad elevadas, debidas a hemorragias articulares, musculares, craneales y en otras zonas del cuerpo.

El avance de la atención de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación basada en pruebas científicas está limitado por factores inherentes a la investigación de enfermedades poco comunes: muestras de tamaño pequeño, dispersión geográfica de los pacientes y heterogeneidad en la evolución clínica observada en los pacientes. Combinados, estos factores reducen el poder estadístico de un estudio, dificultando la generación de pruebas científicas de alta calidad a partir de los resultados clínicos y de tratamiento de enfermedades poco comunes. Esto es lo que ha dado lugar a la demanda de padrones mundiales de enfermedades poco comunes.

Los padrones creados mediante la colaboración internacional entre centros y países constituyen una eficaz manera de agrupar datos a fin de lograr una muestra de tamaño suficiente para permitir la investigación médica y epidemiológica de trastornos poco comunes. Los datos generados a partir de los padrones

permiten el análisis de los resultados de los pacientes en el contexto de la atención médica habitual y del entorno del mundo real. Estos datos ofrecen la posibilidad de mejorar la calidad de la atención actual, de analizar la experiencia del paciente longitudinalmente, de evaluar la eficacia de los tratamientos médicos, y de identificar necesidades insatisfechas importantes. Con creciente frecuencia, entidades reglamentarias de todo el mundo se apoyan en datos del mundo real, entre ellos datos de padrones de pacientes, para documentar sus decisiones reglamentarias y de reembolsos, sus evaluaciones de tecnologías de la salud, y sus directrices de tratamiento.

El WBDR es el vehículo que la FMH está usando para responder a la demanda de un padrón mundial de pacientes a fin de mejorar los datos y fortalecer las pruebas científicas en el campo de los trastornos de la coagulación. Su objetivo es cerrar la brecha que existe en el área de las pruebas científicas mediante la recolección de una cantidad sin precedente de datos del mundo real, que serán de suma utilidad para generar pruebas científicas que mejorarán la calidad de la atención para los pacientes con trastornos de la coagulación a escala mundial.

Para conocer más acerca del WBDR visite www.bleedingdisordersregistry.org.



EL PROGRAMA DE SUBVENCIONES DE LA FMH PARA LA INVESTIGACIÓN MÉDICA SE ACTUALIZARÁ EN 2017

El Programa de subvenciones de la FMH para la investigación médica (PSIM) ofrece apoyo a investigaciones médicas internacionales relacionadas con los trastornos de la coagulación hereditarios. Desde el lanzamiento del program en abril de 2013 se han distribuido más de \$430,000 dólares a 10 receptores de las subvenciones.

El PSIM se encuentra ahora en su cuarto ciclo de competencia y el proceso se ha actualizado de diversas maneras para las propuestas que se presentarán en el 2017.

CANTIDAD Y DURACIÓN DE LA SUBVENCIÓN

El PSIM otorgará hasta cuatro subvenciones por año a las mejores propuestas que aborden aspectos médicos cruciales de amplia importancia internacional. La cantidad de la subvención es de \$10,000 a \$50,000 dólares por año. El financiamiento se otorga durante hasta dos años.

PRIORIDADES DE INVESTIGACIÓN

El Comité asesor médico y el Comité de investigación de la FMH han identificado prioridades de investigación para las solicitudes de subvenciones. No es necesario que las solicitudes se limiten a esta lista; sin embargo, se alienta enfáticamente la presentación de propuestas de investigación que se encuentren dentro de estas prioridades.

1. Regímenes profilácticos
2. Diagnóstico y tratamiento de inhibidores
3. Uso ideal de terapias coadyuvantes
4. Atención del neonato con hemofilia
5. Control de la artropatía hemofílica crónica
6. Atención a portadoras de hemofilia
7. Control del dolor
8. Papel que desempeña la actividad física en la atención de la hemofilia

9. Control de hemorragias particulares (por ejemplo, en el iliopsoas, renales)
10. Papel que desempeña la artrocentesis en la atención de la hemofilia
11. Control de la enfermedad cardiovascular en la hemofilia
12. Enfermedad de Von Willebrand y trastornos de la coagulación poco comunes

CALENDARIO

La fecha límite para presentar una carta inicial de propuesta y un currículo abreviado es el **1° de febrero de 2017**. Los candidatos seleccionados recibirán una notificación en marzo y una invitación para presentar un proyecto de investigación completo a más tardar el **15 de mayo de 2017**.

Esperamos recibir sus solicitudes. Para obtener más información visite www.wfh.org/crgp o envíe un mensaje a crgp@wfh.org.

La plataforma de aprendizaje electrónico de la FMH presenta los videos del Manual de laboratorio

Cada año, la FMH ofrece talleres de varios días de duración para capacitar a profesionales de laboratorio alrededor del mundo. Los becarios del Programa de Centros Internacionales para el Entrenamiento en Hemofilia (CIEHEMO) también reciben capacitación de expertos en diagnóstico de laboratorio. La eficacia de estas oportunidades de aprendizaje cara a cara, en las que los participantes pueden ubicarse junto al experto, copiar sus movimientos y hacer preguntas sobre el cómo y el por qué de cada etapa, no tiene rival. Pero, ¿qué hay de los profesionales de laboratorio que no tienen la oportunidad de participar en una capacitación en vivo? ¿O del profesional que se capacitó hace algunos años y ahora necesita refrescar sus conocimientos?

/ Fiona Robinson, GERENTE DE MATERIALES EDUCATIVOS DE LA FMH

A fin de ofrecer a todos la oportunidad de aprender de expertos en laboratorio, la FMH preparó una serie de **videos sobre su Manual de laboratorio** que demuestran las tres principales técnicas manuales para el diagnóstico de trastornos de la coagulación. Estos videos están disponibles para cualquier persona con acceso a una conexión de Internet, a través de la nueva **Plataforma de aprendizaje electrónico de la FMH**.

Mejorar el diagnóstico y tratamiento de los trastornos de la coagulación en países en vías de desarrollo es un objetivo estratégico de la FMH porque el diagnóstico preciso es clave para el tratamiento y control adecuados. La publicación **Diagnóstico de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación: Manual de laboratorio de la FMH**, escrita y revisada por los principales expertos mundiales en ensayos de coagulación, es la principal guía sobre procedimientos para el diagnóstico preciso de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación. Pero las técnicas de laboratorio pueden resultar complejas y su ejecución debe ser casi perfecta a fin de obtener resultados exactos. Un protocolo impreso ofrece información importante, pero nada es mejor que de hecho observar a alguien ejecutar la técnica.

Sukesh Nair (presidente saliente del Comité de ciencias de laboratorio de la FMH) y Steve Kitchen (actual presidente del Comité de ciencias de laboratorio) diseñaron cuidadosamente los videos a fin de proporcionar demostraciones paso a paso de la ejecución manual de ensayos de **TPPA** (tiempo de tromboplastina parcial activada), **FVIII de una etapa**, e **inhibidor de FVIII**. Grabados desde múltiples ángulos, los videos ofrecen a los profesionales de laboratorio la oportunidad de comparar sus propios métodos con los de un experto. Cada video ofrece una lección maestra sobre una técnica

importante, desde trabajar con varias muestras típicas de pacientes, pasando por la preparación de diluciones de calibración, hasta el trazado y la interpretación de los resultados.

Los videos también abordan problemas que enfrentan los laboratorios que funcionan con recursos muy limitados, y ofrecen soluciones prácticas para ayudar a los profesionales de laboratorio a maximizar la exactitud y precisión de su trabajo diagnóstico. “Abordar las realidades del diagnóstico en situaciones alejadas de las ideales resultó clave para producir una herramienta de aprendizaje que realmente pueda ser práctica y útil”, explica Nair.

Cada video está acompañado del protocolo correspondiente del Manual de laboratorio, de hojas de registro de ensayos de factor, del papel logarítmico necesario para graficar los resultados, y de la transcripción completa del texto íntegro del video. Una búsqueda de palabras clave en la transcripción resaltará cada punto en el video donde se aborda dicho tema y, con un simple clic, el espectador puede saltar al punto correspondiente en el video. Este enfoque multimedia, posible gracias al lanzamiento de la nueva plataforma de aprendizaje electrónico de la FMH (**eLearning.wfh.org**), permite a Kitchen y Nair compartir su cúmulo de conocimientos con profesionales de laboratorio del mundo entero. Sobre su participación, Kitchen comenta: “Me encanta ofrecer la capacitación regional para técnicos de laboratorio de la FMH en vivo, pero estos videos son una oportunidad para llegar a muchas más personas. Los dos días que pasé filmando en mi laboratorio videos que serán vistos por muchos más profesionales de laboratorio de



los que yo podría capacitar durante toda mi vida constituyen un tiempo sumamente bien invertido.”

Los videos se lanzaron durante el Congreso Mundial 2016 de la FMH en Orlando, y los delegados tuvieron la oportunidad de explorarlos en el Centro de recursos de la FMH, ubicado en el espacio de exposiciones del Centro de convenciones. “Estos videos son una excelente adición al Manual de laboratorio”, afirmó entusiasmado Sheldon Simson, tecnólogo médico de Surinam y becario del Programa de Centros Internacionales de Entrenamiento en Hemofilia (CIEHEMO) de la FMH. “Espero compartirlos con mis colegas en el laboratorio. Son una herramienta muy útil... Uno puede incluso saltar hasta puntos de interés determinados ingresando una frase específica. ¿Qué más se puede pedir? También creo que los países que todavía no pueden realizar ensayos de factor podrían comenzar inmediatamente con esto.”

Para conocer más acerca de los videos del Manual de laboratorio de la FMH vea nuestro video demostrativo en **eLearning.wfh.org**.

Día mundial de la hemofilia 20

/Vanessa Herrick, GERENTE DE COMUNICACIONES DE LA FMH

El Día mundial de la hemofilia constituye una oportunidad especial para que todas las personas de nuestra comunidad se reúnan y apoyen a quienes padecen hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios. El 17 de abril de 2017, la tradición de "iluminarse de rojo" continuará y monumentos de ciudades de todo el mundo se iluminarán de rojo como muestra de apoyo a la comunidad mundial de trastornos de la coagulación. Uno de los objetivos de la campaña "Iluminarse de rojo" es generar visibilidad para las personas que padecen trastornos de la coagulación, de manera que sepan que la FMH y sus colegas están ahí para

ayudarlos. El evento también se realiza para quienes pudieran no tener conocimiento de nuestra comunidad: para quienes no padecen un trastorno de la coagulación. Para este grupo de personas, la campaña "Iluminarse de rojo" constituye una invitación a fin de aprender más acerca del Día mundial de la hemofilia y de los trastornos de la coagulación hereditarios. Es también una oportunidad para que sepan que hay muchas personas que padecen trastornos de la coagulación y que no han recibido un diagnóstico, o que padecen estos trastornos y no tienen acceso al tratamiento.



Kansas City, Misuri,
Estados Unidos

Los Ángeles,
California,
Estados Unidos



Sonora,
México



Tallin,
Estonia



Quatre Bornes,
Islas Mauricio



Columbus, Ohio,
Estados Unidos



Chicago, Illinois,
Estados Unidos



Charlotte,
Carolina del Norte,
Estados Unidos

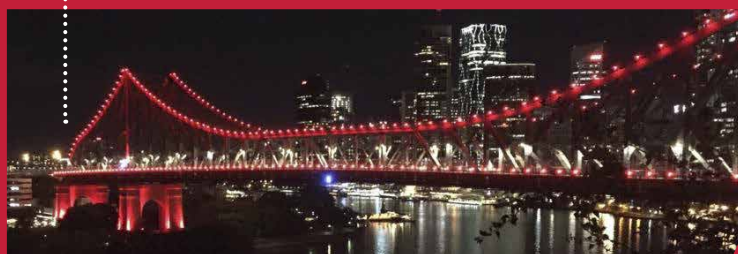
2017: ¡Iluminarse de rojo en 2017!



Boston,
Massachusetts,
Estados Unidos



Brisbane,
Australia



Miami, Florida,
Estados Unidos



Nueva York,
Nueva York,
Estados Unidos



Montreal,
Quebec, Canadá



¡Únase a nosotros el 17 de abril de 2017 y festeje a la comunidad de trastornos de la coagulación!

No olvide que usted también puede participar directamente en las actividades para “iluminarse de rojo” en abril. Si su ciudad participa en la campaña, tómese unos minutos para visitar el monumento iluminado de rojo, tome algunas fotos y compártalas en nuestra página en **Facebook**  o en **Twitter**  con el hashtag **#WHD2017**.

Conforme se amplía el Programa de ayuda humanitaria de la FMH, el número de receptores se duplica

Solamente ha transcurrido un año desde que se amplió el Programa de ayuda humanitaria de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH). En este corto periodo, el número de países receptores de dicha ayuda se incrementó de 58 a 63, mientras que los donativos entregados alcanzaron la cifra récord de 100 millones de unidades internacionales (UI), y hasta ahora más de 6,000 personas han recibido un tratamiento sumamente necesario. Como parte de su compromiso de donar hasta 500 millones de UI durante cinco años, los envíos de concentrados de factor de coagulación (CFC) de Biogen y Sobi se han entregado a las zonas más necesitadas de países en vías de desarrollo del mundo entero.

/Sarah Ford, DIRECTORA DE ESTRATEGIA Y COMUNICACIONES DE LA FMH

“Con la ampliación del Programa de ayuda humanitaria de la FMH, Senegal ha mejorado el acceso al tratamiento ofreciendo cirugías para personas con hemofilia, estableciendo un nuevo programa de profilaxis infantil, y ayudando por fin a mejorar la participación del gobierno a fin de garantizar la sustentabilidad del tratamiento para los pacientes”, explica el doctor Saliou Diop, director del Centro Nacional de Sangre de Senegal.

El incremento en la cantidad de CFC canalizados a través del Programa de ayuda humanitaria de la FMH quiere decir que ha habido un considerable aumento en el número de pacientes que recibe tratamiento a escala mundial: De 1,425 en 2015, a más de 4,000 en lo que va del 2016. Por primera vez desde la creación del programa también hubo un aumento notable en el uso de los productos para el tratamiento profiláctico, con informes hasta la fecha de 897 pacientes beneficiados y 10.2 millones de UI utilizadas. El uso de los productos también ha sido notable para cirugías, con informes de 559 procedimientos y 4.4 millones de UI utilizadas hasta ahora. De estas cirugías, 18% fueron intervenciones preservadoras de la vida, y el resto permitió mejorar la función física de los pacientes, muchos de los cuales pudieron caminar por primera vez, luego de haber pasado la vida confinados a una silla de ruedas.

La falta de acceso a la atención y el tratamiento en países en vías de desarrollo constituye un urgente e importante desafío de salud pública, ya que el costo de los productos de tratamiento resulta prohibitivo para la mayoría de las personas que padece un trastorno de la coagulación. Debido al limitado acceso al diagnóstico y tratamiento en muchos países en vías de desarrollo, las personas con hemofilia grave que viven en estas regiones a menudo no sobreviven hasta la edad adulta.

Desde el lanzamiento del Programa de ayuda humanitaria de la FMH en 1996 y hasta antes de la ampliación del mismo se habían distribuido más de 322 millones de UI de CFC a más de 90 países, ayudando a más de 100,000 personas con hemofilia. Para muchos países en vías de desarrollo, estas donaciones de producto a menudo constituyen la única fuente de tratamiento para pacientes con hemofilia y otros trastornos de la coagulación. La FMH recibe solicitudes, muchas de naturaleza urgente, de sus organizaciones nacionales miembros (ONM) y de reconocidos centros de tratamiento de hemofilia (CTH) de todo el mundo.

Una cada vez mayor número de colaboradores de la comunidad mundial de trastornos de la coagulación ha aceptado el desafío de proporcionar un abasto sustentable y predecible de productos donados. Gracias a los donativos de Biogen y Sobi de hasta 500 millones de UI de CFC durante un periodo de cinco años al Programa de ayuda humanitaria de la FMH, del compromiso de tres años de Grifols para donar 20 millones de UI por año, del acuerdo

de tres años con CSL Behring por un total de 10 millones de UI, y del acuerdo con Green Cross por 6 millones de unidades, el flujo de donaciones de ayuda humanitaria a la comunidad mundial será ahora más predecible y sustentable. Asimismo, los esfuerzos continuos de los Servicios Canadienses de Sangre, Biotest y Grifols, a través del Proyecto Recuperación, y la labor de los Servicios Nacionales de Sangre Italianos, mediante el Proyecto Wish, permitirán la fabricación de CFC a partir de pasta de crioprecipitado que anteriormente se desechaba, con lo que se proporcionarán productos de tratamiento a los países que más los necesitan. Estos compromisos contribuirán a una mayor ampliación del Programa de ayuda humanitaria de la FMH.

La ampliación de este programa ha incrementado la posibilidad de que las personas con trastornos de la coagulación de países en vías de desarrollo –incluso niños pequeños– tengan acceso permanente al tratamiento en situaciones de emergencia, así como para hemorragias agudas, cirugías correctivas y profilaxis.



10TH WFH GLOBAL FORUM
ON RESEARCH AND TREATMENT PRODUCTS FOR BLEEDING DISORDERS

MONTREAL, CANADA
NOVEMBER 8–10, 2017
www.wfh.org/en/globalforum



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

Nueva iniciativa piloto del Programa IEQAS de la FMH

El programa del Esquema internacional de valoración externa de la calidad (*International External Quality Assessment Scheme* o IEQAS por sus siglas en inglés) recientemente lanzó un nuevo proyecto piloto para ayudar aún más a los laboratorios participantes que continúan obteniendo resultados fuera del consenso en sus análisis. La FMH, el servicio NEQAS (*National External Quality Assessment Service*) del Reino Unido, y el Comité del IEQAS ya proporcionan orientación a los laboratorios de los centros de tratamiento de hemofilia mediante mensajes de correo electrónico. Cuando un laboratorio ha agotado todas las opciones para tratar de resolver un problema mediante los canales habituales, la FMH ahora puede solicitar a los miembros de IEQAS y a los comités de ciencias de laboratorio que proporcionen ayuda en forma de una visita al laboratorio.

/Stephanie Pineda, FUNCIONARIA DE LOS PROGRAMAS CIEHEMO E IEQAS

La FMH realizó su primera visita **IEQAS** a finales del 2015. El doctor Pierre Toulon, actual vicepresidente del Comité de ciencias de laboratorio de la FMH, proporcionó ayuda a un laboratorio de hemostasia en África que tenía problemas con sus ensayos de factor VIII y factor IX. Después de haber estado en contacto continuo con el laboratorio, el doctor Toulon se dio cuenta de que era muy difícil determinar la causa de los resultados fuera de consenso del mismo sin realizar una visita aprobada por la FMH. En diciembre de 2015

viajó a África y pasó dos días en el laboratorio. Después volvió un día más en febrero de 2016 para trabajar con el personal del laboratorio en la búsqueda de soluciones a sus problemas con los ensayos de FVIII y FIX. El servicio NEQAS del Reino Unido envió al laboratorio africano varias muestras para que trabajara con ellas. Después de las visitas, el doctor Toulon ofreció recomendaciones al centro y redactó un informe para la FMH describiendo sus hallazgos. También compartió sus experiencias y hallazgos como parte de esta nueva iniciativa durante el Congreso Mundial 2016 de la FMH en Orlando, en julio pasado, en la sesión para participantes en el programa IEQAS.

Actualmente hay planes para realizar visitas a laboratorios de América y Europa. La FMH y el Comité IEQAS continuarán identificando centros participantes que serían buenos candidatos para esta nueva e interesante iniciativa. La FMH siempre está tratando de colaborar con los centros de tratamiento de hemofilia a fin de ayudarles a mejorar sus análisis de laboratorio y sus prácticas de diagnóstico a través del programa IEQAS, que continua resultando muy prometedor para centros de tratamiento de todo el mundo.

El **programa IEQAS** recibe apoyo financiero de la fundación *Novo Nordisk Haemophilia Foundation*.

El programa de la AMP en Vietnam

El 21 de septiembre de 2016, en Thanh Hóa, Vietnam, se firmó un memorándum de entendimiento entre el Ministerio de Salud de la República Socialista de Vietnam – Instituto Nacional de Hematología y Transfusión Sanguínea y la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) para la implementación del programa de la Alianza mundial para el progreso (AMP) en la atención de los trastornos de la coagulación, del 2016 al 2019.

/Robert Leung, GERENTE REGIONAL DE PROGRAMAS, ASIA Y PACÍFICO OCCIDENTAL

Vietnam se incorporó a la FMH como organización nacional miembro (ONM) en el año 2000, y en el 2001, gracias a la cooperación bilateral, empezó a mejorar el limitado tratamiento y los servicios de atención para los trastornos de la coagulación en el país. Antes del 2001 solamente se ofrecía atención básica en unos cuantos hospitales en las ciudades de Hanói, Ho Chi Minh y Hue. Con una población de 94 millones de habitantes, se calcula que la prevalencia de la hemofilia en Vietnam es de más de 6 mil personas. Hasta ahora solamente se ha identificado a 2,400 pacientes con hemofilia. La identificación de 1,000 nuevos pacientes con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios en Vietnam es uno de los principales objetivos del **Programa de la AMP**.

El **Programa de la AMP** en Vietnam se basa en dos logros anteriores de la FMH. En 2011, en el marco de su **Programa de hermanamiento**, se estableció una alianza

entre los centros de tratamiento de hemofilia (CTH) del Instituto Nacional de Hematología y transfusión Sanguínea (INHTS) de Vietnam y el Hospital Alfred, de Australia. El CTH australiano ayudó a impulsar la atención mediante la creación de un equipo de atención integral en el INHTS para atender a pacientes de Hanói y las provincias septentrionales. El programa también ayudó a incrementar el nivel de conciencia sobre la hemofilia y los conocimientos de los proveedores de atención médica de todo el país.

Ese mismo año, la FMH apoyó a la Asociación de Hemofilia de Vietnam (AHV) facilitando su alianza, en el marco del Programa de hermanamiento de organizaciones de hemofilia de la FMH, con la Sociedad Irlandesa de Hemofilia. Hoy, la AHV es una organización activa con tres sucursales regionales, cuatro capítulos y tres grupos menos estructurados.

El proyecto de la AMP en Vietnam establecerá un programa nacional para la

atención de la hemofilia, con un padrón nacional apoyado por el Ministerio de Salud. Esto también ayudará a ampliar los servicios de atención de la red de siete CTH en las ciudades de Hanói, Ho Chi Minh, Hue y Can Tho, mediante la capacitación de su personal. Asimismo, diez CTH satélites y diez capítulos de la AHV ayudarán a proporcionar atención básica, a obtener concentrados de factor mediante una licitación nacional, y a reducir los copagos al seguro estatal para los concentrados de factor.

En última instancia, el **Programa de la AMP** en Vietnam no solamente pretende ayudar a las personas que padecen trastornos de la coagulación con apoyo médico, sino también animarlos y motivarlos a que asuman un mayor liderazgo y participen más activamente en la asociación vietnamita de pacientes.

El **Programa de la AMP** recibe financiamiento de Bayer, Biogen, Biotest, CSL Behring, Grifols, Kedrion, Novo Nordisk, Pfizer, Shire y SOBI.

Una organización mundial, muchas maneras de colaborar

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) es una organización fundada sobre la generosidad de personas que están dispuestas a colaborar con el propósito de impulsar la visión de *Tratamiento para todos*. Muchas personas comparten su tiempo y su talento con nosotros, mientras que un número cada vez mayor nos apoya financieramente. Nos complace presentar a dos personas que colaboran con la FMH, quienes a nuestro parecer representan verdaderamente el espíritu de la colaboración: Jim Munn y Genevieve Beauregard. Las siguientes son sus historias.

/Roddy Doucet, GERENTE DE DONATIVOS
PRINCIPALES DE LA FMH

JIM MUNN

Jim Munn trabaja para el Programa de Hemofilia y Trastornos de la Coagulación del Sistema de Salud de la Universidad de Michigan, en Ann Arbor, Estados Unidos, y recientemente completó dos periodos como copresidente del Comité de la FMH sobre temas multidisciplinarios. Participó por primera vez en una reunión de la FMH en 1998 y se convirtió en miembro del Comité de enfermería de la FMH luego del Congreso Mundial 2008 de la FMH en Estambul. La motivación de Munn para hacer la transición a un cargo de liderazgo es algo muy familiar para muchos miembros de la comunidad mundial de trastornos de la coagulación: su fuente de inspiración fue otro voluntario. En su caso, esta persona fue Regina Butler, enfermera certificada del Hospital Infantil de Filadelfia. Estando ya a punto de ser voluntario de la Fundación Nacional de Hemofilia de Estados Unidos (NHF por sus siglas en inglés), Munn resume en dos palabras su estado de ánimo después de escuchar la presentación de Regina: “me enganchó”.

Como voluntario, Munn ha obtenido muchas experiencias que han dejado una profunda huella en él. Recuerda haber viajado con la FMH para participar en talleres de capacitación de enfermería en Kenia y Mongolia, y ser testigo de familias que viajaron grandes distancias para entrevistarse con los profesionales de enfermería a fin de poder practicar la manera de documentar información sobre el historial familiar. Para su sorpresa, se enteró de que en el historial de cada familia había por lo menos una muerte debida a complicaciones relacionadas con la hemofilia, muchas ocurridas a una edad muy joven. No obstante, a pesar de su tristeza encontró alegría como testigo del agradecimiento que cada paciente y familiar demostraba por la oportunidad de poder compartir sus historias y por saber que estaban contribuyendo a un futuro más cierto para sus seres queridos. Originario de Estados Unidos,



donde el acceso al factor de coagulación se da por hecho, Munn recuerda con gran emoción la historia de todo lo que una pareja de Mongolia tuvo que pasar a fin de obtener un régimen profiláctico para su hijo, incluyendo largos viajes y cruzar la frontera a China, donde podían comprar factor de coagulación con su propio dinero. Habiendo sido testigo de esta enorme incertidumbre sobre el acceso a los medicamentos, Munn relata asombrado, “increíblemente han podido proporcionarle a su hijo un régimen profiláctico semanal casi ininterrumpido durante los pasados dos años”.

Munn anima a las personas a compartir con la FMH y participar en la organización. Considera que la retribución tiene un fuerte impacto en las vidas de las personas que uno toca, así como en la propia.

GENEVIEVE BEAUREGARD

Genevieve Beauregard conoce a fondo la diferencia que la colaboración puede marcar en las vidas de quienes padecen un trastorno de la coagulación. Beauregard cuenta con más de una década de participación en la comunidad canadiense de trastornos de la coagulación. Empezó en el 2004, y en el 2006 colaboró con el capítulo de Quebec de la Sociedad Canadiense de Hemofilia en el lanzamiento de un evento de recaudación de fondos titulado “Baile por la vida”. Pronto comprendió que había una necesidad de ayuda *in situ* en muchos países en vías de desarrollo. No obstante, fue una visita a Nicaragua en el 2013 lo que realmente



tuvo un profundo impacto en ella. Durante aquel viaje, Beauregard era la delegada de Quebec para un Programa de hermanamiento de la FMH. El objetivo de este programa es que organizaciones de pacientes o centros de tratamiento de hemofilia de países desarrollados trabajen en colaboración con sus contrapartes de países en vías de desarrollo a fin de compartir información y transmitir conocimientos, experiencia, habilidades y recursos. Lo que observó la motivó a entrar en acción. Recuerda haber pensado que “en un país a tan solo cinco horas de vuelo de Montreal hay personas en condiciones de vida sumamente difíciles, con nulo acceso a la atención y acceso limitado a médicos, enfermeras y fisioterapeutas... en resumen, a todo lo que tenemos con abundancia en Canadá.”

A su regreso de Nicaragua, inmediatamente empezó a apoyar a la FMH con un donativo mensual. Considera que cada donativo marca una diferencia. Las personas que hacen donativos mensuales brindan una fuente de recursos estable para la FMH, lo que le proporciona flexibilidad financiera para aprovechar nuevas oportunidades conforme estas se presentan.

Beauregard y Munn forman parte de la creciente lista de personas que han marcado la diferencia al elegir colaborar de manera significativa con la FMH. Estamos agradecidos con todas las personas que en el pasado y en el presente han elegido colaborar con nosotros para lograr nuestra visión compartida de *Tratamiento para todos*.

Ya está disponible el Informe del Sondeo mundial anual 2015 de la FMH

El Informe del Sondeo mundial anual 2015 de la FMH ya se encuentra disponible en versiones impresa y en línea en <http://www.wfh.org/es/data-collection>.

/Christine Herr, COORDINADORA DE DATOS E INVESTIGACIÓN

El informe ofrece una selección de datos demográficos y relacionados con el tratamiento de personas con hemofilia (PCH), con enfermedad de Von Willebrand (EVW), con otras deficiencias de factor poco comunes y con trastornos plaquetarios hereditarios, recopilados de todo el mundo. El objetivo del Informe es ofrecer a organizaciones de hemofilia, centros de tratamiento de hemofilia (CTH) y funcionarios de salud información de utilidad para apoyar sus esfuerzos a fin de mejorar o preservar la atención para las personas con trastornos de la coagulación, así como para ayudar en la planeación programática. El Informe de este año incluye datos de 111 países que representan al 91 por ciento de la población mundial.

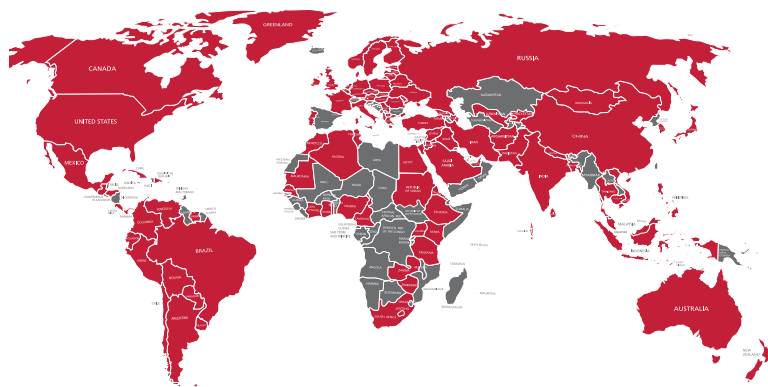
La imagen y funcionamiento del informe han sido completamente rediseñados este año a fin de facilitar aún más su lectura, al igual que la asimilación y comprensión del caudal de datos incluidos en sus páginas. La FMH también pone **cuadros y gráficos complementarios en línea** a disposición de cualquier persona que desee obtener todavía más información acerca del estado actual de los trastornos de la coagulación en el mundo.

El informe de este año abarca una serie de hechos interesantes. El número total de personas identificadas con trastornos de la coagulación es de 304,362. De esa cifra, 187,183 son personas identificadas con hemofilia; 74,819 son personas identificadas con enfermedad de Von Willebrand; y 42,360 son personas identificadas con otros trastornos de la coagulación. En comparación con los hallazgos del informe del 2014 hay un incremento de 17,296 personas identificadas con trastornos de la coagulación.

De manera alentadora, 90 países presentaron datos para el 2015, un incremento del diez por ciento en comparación con el año anterior. Dado que no todos nuestros miembros pueden proporcionar datos cada año, se utilizan datos históricos para complementar el Sondeo mundial anual. Afortunadamente, la elevada respuesta de nuestras organizaciones nacionales miembros (ONM) nos permite reducir la cantidad de datos históricos necesaria a solamente un año.

La FMH desea agradecer la participación de todas sus ONM en el Sondeo mundial anual 2015 y su contribución a nuestros esfuerzos de recolección de datos a escala mundial. El Informe del Sondeo mundial anual 2015 se compiló bajo la supervisión del Comité de la FMH sobre datos e información demográfica.

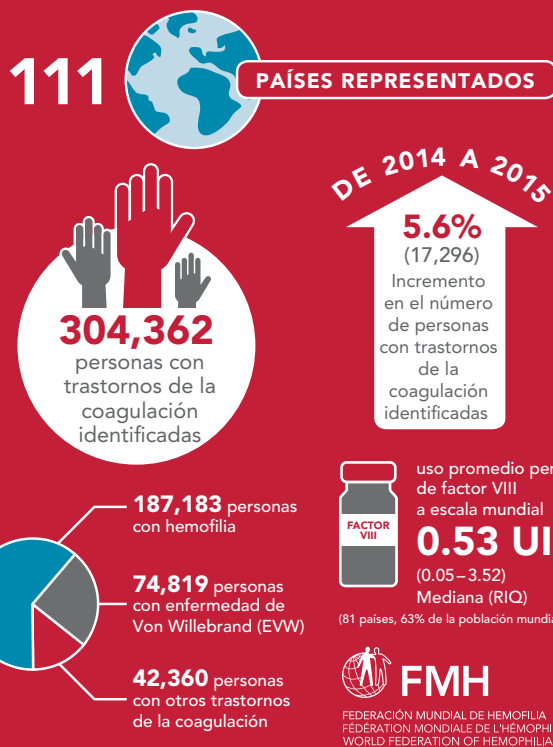
Para obtener más información sobre el Sondeo mundial anual escriba a globalsurvey@wfh.org.



■ Países incluidos
■ Países no incluidos

La FMH tiene un total de 134 organizaciones nacionales miembros (ONM). El Informe del Sondeo mundial anual 2015 abarca datos de 111 ONM.

HALLAZGOS CLAVE DEL INFORME 2015



Labor filantrópica de la FMH

El diccionario define “filantropía” como el deseo de fomentar el bienestar de otros. El Departamento de recursos filantrópicos (DRF) de la FMH cree firmemente que nuestra organización encarna lo anterior en todo lo que hace, desde talleres para profesionales de la salud hasta el floreciente Programa de ayuda humanitaria de la FMH.

/ Roddy Doucet, GERENTE DE FILANTROPÍA, DONANTES PRINCIPALES

Paula Curtis, directora del DRF, considera que tres pilares: conectividad, comunidad y cultura conformarán la base del éxito del departamento en los próximos años. Comenta Paula: “Cada vez que visitó a un colaborador, conozco a un paciente o asisto a un evento como el Congreso Mundial 2016 de la FMH, veo personas de todo el mundo conectándose entre sí, estableciendo vínculos que trascienden fronteras para formar una comunidad realmente mundial”. Con base en esta fuente de inspiración, el equipo del DRF trabaja a fin de desarrollar una cultura filantrópica verdaderamente recíproca en la que todos colaboremos y ayudemos, independientemente de la manera en la que apoyemos la visión de la FMH de *Tratamiento para todos*.

Este enfoque es posible gracias al trabajo colaborativo, del cual tenemos un excelente ejemplo en la labor conjunta de la FMH EE. UU. y la Fundación Nacional de Hemofilia (NHF) de Estados Unidos para lanzar el Desafío a los capítulos de la NHF, que tuvo lugar antes del Congreso Mundial 2016 de la FMH en Orlando, Florida. Por primera vez, el equipo del DRF logró la participación de capítulos locales, de costa a costa. Hasta ahora hemos recaudado aproximadamente \$200,000 dólares para el Programa de ayuda humanitaria de la FMH. Esto es prueba de que podemos generar resultados transformadores trabajando unidos.

La voluntad de nuestros miembros para retribuir de tan diversas maneras hace de nuestra historia un poderoso eco que se escucha en toda la comunidad. En efecto, el hecho de que tantos de ustedes hayan elegido retribuir a su comunidad donando su tiempo, compartiendo sus talentos y apoyando económicamente nuestra labor constituye un convincente mensaje para nuestros donantes organizacionales, corporativos e individuales. El equipo del DRF agradece a todos su apoyo y espera trabajar con ustedes para ofrecer una mejor calidad de vida a quienes padecen un trastorno de la coagulación, sin importar el lugar donde vivan.

Paula y todo el equipo le animamos a trabajar como voluntario(a) en su organización nacional de pacientes o a considerar apoyar a la FMH visitando www.wfh.org/donate.



“Esta fue una maravillosa oportunidad para aprender e interactuar con mis colegas fisioterapeutas de toda Zambia. Ahora estamos en una mejor posición para transmitir a otros nuestros conocimientos sobre la hemofilia, ayudar a incrementar la conciencia, y garantizar una mejor atención para los pacientes.”

—Esther Shakachite, fisioterapeuta, Hospital General Mansa, provincia de Luapula, Zambia.

Lanzamiento de la Iniciativa Piedra Angular en Zambia

En septiembre de 2016, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) y la Fundación de Hemofilia de Zambia (FHZ) organizaron dos talleres de capacitación para técnicos de laboratorio y fisioterapeutas, provenientes de las diez provincias de Zambia.

/ Rana Saifi, GERENTE REGIONAL DE PROGRAMAS, MEDIO ORIENTE Y ÁFRICA

Ambos talleres se realizaron como parte de la Iniciativa Piedra Angular, apoyada y financiada por la FMH. El programa de la Iniciativa Piedra Angular en Zambia ayudará a facilitar la transferencia de conocimientos y experiencia, y a capacitar a pacientes y profesionales de la salud en el país. El objetivo es llegar hasta los miembros más vulnerables de la comunidad de trastornos de la coagulación de dicha nación.

Los talleres de capacitación tuvieron lugar en el Hospital Pedagógico Universitario en Lusaka. El propósito de los talleres fue presentar a técnicos de laboratorio y fisioterapeutas los principios y conceptos básicos de la atención de la hemofilia. Los talleres también abarcaron capacitación especializada sobre los desafíos que enfrentan los técnicos de laboratorio al realizar un diagnóstico o medir los niveles de factor de coagulación e inhibidores. También se abordaron los principios del tratamiento fisioterapéutico de la hemofilia y las complicaciones y riesgos relacionados para los fisioterapeutas.

La capacitación fue más allá de la simple diseminación de información teórica; ambos talleres incluyeron sesiones prácticas orientadas a adentrar a los participantes en la experiencia de trabajar tanto en análisis de laboratorio como en la atención de pacientes.

Asimismo, los participantes recibieron copias de materiales educativos y de capacitación de la FMH para facilitar la incorporación a su trabajo cotidiano de las normas de la FMH para el diagnóstico, la atención y el tratamiento de pacientes con hemofilia.

Los talleres representaron una excelente oportunidad para la FHZ de continuar relacionándose con funcionarios de alto nivel de su país a fin de ayudar a solidificar sus labores de cabildeo. Hasta ahora, la FHZ y la FMH han logrado obtener el apoyo total de la primera dama de Zambia, Esther Lungu, y del ministro de salud de Zambia, el doctor Chilatu Chilufya. Este apoyo político es el resultado de las actividades de la FHZ desde su fundación en 2012; se convirtió en miembro de la FMH en 2014 y empezó a participar en la Iniciativa Piedra Angular en 2015. Charity Pikiti, presidente de la FHZ, declaró: “Estamos sumamente agradecidos a la FMH por su labor profesional y altruista esfuerzo. Confiamos en que, luego de los talleres de capacitación, el conocimiento obtenido por los técnicos de laboratorio del exterior de Lusaka garantizará que el trastorno de los pacientes que identifiquemos a través de nuestras labores de difusión pueda verificarse mediante un diagnóstico acertado. Ahora también contamos con una red de fisioterapeutas capacitados que pueden trabajar con los pacientes identificados a fin de ayudarles a lograr una mejor calidad de vida.”

Agradecimientos

A los patrocinadores y simpatizantes comprometidos a apoyar nuestra misión de *Tratamiento para todos*.

PATRONO

Jan Willem André de la Porte

CONTRIBUCIONES ANUALES IRRESTRICITAS

Alnylam Pharmaceuticals

Bayer

Biogen

BioMarin Pharmaceutical Inc

Biotest

CSL Behring

F. Hoffmann-La Roche Ltd

Gilead Science

Green Cross

Grifols

Kedrion

LFB

Novo Nordisk

Octapharma

Pfizer

Precision BioLogic

Shire

SOBI

uniQure

SEGUNDA DÉCADA DEL PROGRAMA DE LA ALIANZA MUNDIAL PARA EL PROGRESO (AMP)

Aliada visionaria

Shire

Aliada de liderazgo

CSL Behring

Aliadas colaboradoras

Bayer

Biogen

Biotest

Grifols

Kedrion

Novo Nordisk

Pfizer

SOBI

PROGRAMAS PATROCINADOS

Programa de hermanamiento

Pfizer

Programa del Esquema

Internacional de Valoración Externa de la Calidad (IEQAS)

Novo Nordisk Haemophilia Foundation

Programa de becas de entrenamiento en centros internacionales de hemofilia (CIEHEMO)

Bayer

Programa de investigación de la FMH

Bayer

Grifols

Hemophilia Center of Western Pennsylvania 340B Program

Shire

Centros de aprendizaje en línea de la FMH:

Patrocinador visionario

Shire

Patrocinadores de apoyo

Inhibidores: F. Hoffmann-La Roche Ltd, Shire

Proyectos de localización de la página Internet:

Árabe: Pfizer

Japonés: Biogen

Ruso: SOBI

Chino simplificado: Bayer

Programa de ayuda humanitaria de la FMH

Bayer

Biogen-SOBI

Biotest

CSL Behring

Grifols

Octapharma

Precision BioLogic

Shire

Otros programas patrocinados

Taller de capacitación sobre recolección de datos y su uso en el campo de los trastornos de la coagulación: Shire

Premio Inga Marie Nilsson:

Octapharma

Fondo en memoria de Susan

Skinner: Hemophilia Alliance Foundation

Taller sobre enfermedad de Von

Willebrand: LFB

Taller sobre desarrollo de liderazgo juvenil: F. Hoffmann-La Roche Ltd

Día mundial de la hemofilia

Bayer, CSL Behring, F. Hoffmann-La Roche Ltd, Novo Nordisk, Precision BioLogic, SOBI

Calendario de eventos

10º congreso anual de la Asociación Europea para la Hemofilia y Trastornos Conexos (EAHAD)

1o al 3 de febrero de 2017

París, Francia

eahad.org/eahad-2017

2º taller asiático de IPFA sobre calidad y abasto de plasma

2 al 3 de marzo de 2017

Yogyakarta, Indonesia

Tel.: 31 20 512 3561

Correo-e: info@ipfa.nl

www.ipfa.nl/events

Jornadas Españolas de Hematología

20 al 21 de abril de 2017

Buenos Aires, Argentina

www.acamedbai.org.ar/iihema.php

15º Congreso de la FMH sobre temas musculoesqueléticos

5 al 7 de mayo de 2017

Seúl, República de Corea

www.wfh.org/es/msk

msk2017@wfh.org

24º Taller internacional IPFA/PEI sobre vigilancia y detección de patógenos transportados por la sangre

16 al 17 de mayo de 2017

Zagreb, Croacia

Tel.: 31 20 512 3561

Correo-e: info@ipfa.nl

www.ipfa.nl/events

69ª reunión anual de la Fundación Nacional de Hemofilia (NHF) de Estados Unidos

24 al 26 de agosto de 2017

Chicago, Illinois

www.hemophilia.org

Congreso 2017 de la Sociedad Internacional sobre Trombosis y Hemostasia (ISTH)

8 al 13 de julio de 2017

Berlín, Alemania

www.isth2017.org

3er Simposio mundial IPFA/BCA sobre el futuro de las donaciones de sangre y plasma

11 al 12 de septiembre de 2017

Atlanta, Estados Unidos

Correo-e: info@ipfa.nl

www.ipfa.nl/events

10º Foro mundial de la FMH sobre investigación y productos de tratamiento para los trastornos de la coagulación

08 al 10 de noviembre 2017

Montreal, Canadá

gf@wfh.org

¡EL MUNDO DE LA HEMOFILIA DESEA TENER NOTICIAS SUYAS!

Las actividades de las personas con hemofilia y sus organizaciones son importantes para todos los miembros de la comunidad mundial de trastornos de la coagulación. Agradeceremos historias, cartas y sugerencias para artículos. Por favor envíelos a:

Michel Semienchuk, editor

El mundo de la hemofilia

Federación Mundial de Hemofilia

1425, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 1010

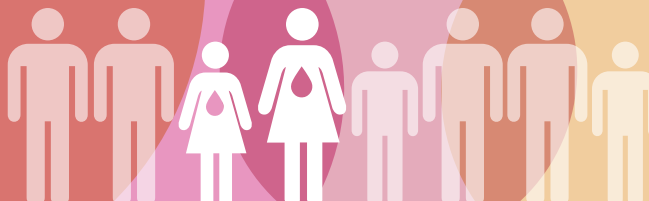
Montréal, Québec H3G 1T7 Canada

Correo-e: msemienchuk@wfh.org

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2017 | 17 ABRIL

ESCUCHEMOS SUS VOCES

En el Día mundial de la hemofilia unámonos a fin de demostrar nuestro apoyo a los millones de mujeres y niñas que padecen trastornos de la coagulación.



wfh.org/whd



facebook.com/wfhemophilia



[@wfhemophilia](https://twitter.com/wfhemophilia)

Sigue las últimas noticias sobre hemofilia en el mundo en #WHD2017



FMH

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA