



# Guía para las campañas de identificación de pacientes con hemofilia y otros trastornos de la coagulación

Joya Donnelly

Publicado por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH)

© World Federation of Hemophilia, 2009

La FMH alienta la redistribución de sus publicaciones por organizaciones de hemofilia sin fines de lucro con propósitos educativos. Para obtener la autorización de reimprimir, redistribuir o traducir esta publicación, por favor comuníquese con el Departamento de Comunicación a la dirección indicada abajo.

Esta publicación se encuentra disponible en la página Internet de la Federación Mundial de Hemofilia, [www.wfh.org](http://www.wfh.org). También pueden solicitarse copias adicionales a:

Federación Mundial de Hemofilia  
1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010  
Montréal, Québec H3G 1T7  
CANADA  
Tel.: (514) 875-7944  
Fax: (514) 875-8916  
Correo-e: [wfh@wfh.org](mailto:wfh@wfh.org)

## **Dedicatoria**

A la memoria de Line Robillard, quien me abrió la puerta al mundo de la hemofilia.

## **Reconocimiento**

Mucha gente ha participado en la elaboración de esta guía. Agradezco a Cesar Garrido su ayuda y asesoramiento al escribir esta guía; a la Asociación Venezolana para la Hemofilia, la Federación de Hemofilia de la República Mexicana, la Asociación Georgiana de Hemofilia y Donantes, la Fundación de Minnesota/Dakotas para la Hemofilia, la Asociación de Nueva Jersey para la Hemofilia, y la Asociación Libanesa para la Hemofilia por aportar casos de estudio; y a Clare Cecchini, Ann-Marie Nazario y David Page por revisarla.

La FMH también desea agradecer a Cesar Garrido y a David Silva su ayuda en la revisión de esta traducción.

# Índice

<b>Introducción</b> .....	<b>1</b>
<b>Sección 1: Sobre las campañas de identificación de pacientes</b> .....	<b>3</b>
¿En qué consisten las campañas de identificación de pacientes?.....	3
Los beneficios de las campañas de identificación de pacientes .....	4
<b>Sección 2: Cómo organizar una campaña de identificación de pacientes</b> .....	<b>5</b>
Paso 1: Establecer el objetivo .....	5
Paso 2: Definir la población objetivo .....	6
Paso 3: Formar un equipo para el proyecto.....	8
Paso 4: Obtener el apoyo de la comunidad ligada a los trastornos de la coagulación .....	8
Paso 5: Crear alianzas .....	9
Paso 6: Determinar la estrategia .....	11
Paso 7: Elaborar un plan de acción .....	13
Paso 8: Ejecutar el plan .....	16
Paso 9: Hacer el seguimiento .....	18
Paso 10: Evaluar el resultado .....	18
<b>Sección 3: Estudio de casos sobre el acercamiento a los pacientes</b> .....	<b>21</b>
<b>Conclusión</b> .....	<b>33</b>
<b>Fuentes bibliográficas</b> .....	<b>35</b>



# Introducción

La hemofilia afecta a unas 400.000 personas en todo el mundo y la prevalencia de otros trastornos de la coagulación está en 1 entre 1.000 y 1 entre 1 millón aproximadamente. Con tratamiento y atención adecuada, las personas con trastornos de la coagulación pueden tener vidas sanas y productivas. Por el contrario, sin tratamiento, estos trastornos y en particular la hemofilia, pueden causar dolores fortísimos, graves daños en las articulaciones y hemorragias internas que ponen en riesgo la vida. Lamentablemente, sólo alrededor del 30% de los hemofílicos han sido identificados en el mundo, y el porcentaje es mucho más bajo en el caso de los demás trastornos de la coagulación. Muchos menos aún, reciben una atención adecuada.

La identificación de las personas que padecen trastornos de la coagulación a través del acercamiento a los pacientes es el primer paso para el tratamiento y resulta ser fundamental para mejorar la atención. Sin diagnóstico, no se puede recibir el tratamiento necesario, y si no se cuenta con una cantidad precisa de personas afectadas, será menos factible que los gobiernos pongan a disposición fondos para el tratamiento y la investigación a fin de encontrar mejores tratamientos o una cura.

Cada año desde 1998, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) recolecta datos sobre la población hemofílica mundial. En los últimos años, el sondeo de la FMH también obtuvo datos mundiales sobre los pacientes con la enfermedad de von Willebrand, otras deficiencias de factor poco comunes, y los trastornos hereditarios de la función plaquetaria. En el sondeo de 2006 se identificaron a 208.006 personas con trastornos de la coagulación en todo el mundo, pero esto equivale a tan sólo una fracción de la cantidad real. Por ejemplo, en el sondeo de 2006 se identificaron 48.276 personas con la enfermedad de von Willebrand, pero se estima que este trastorno afecta a 1 de cada 1.000 personas aproximadamente.

El acercamiento a los pacientes es fundamental para obtener datos demográficos precisos sobre los trastornos de la coagulación dentro de una población dada. Sin embargo, las organizaciones nacionales de hemofilia, los médicos y las autoridades sanitarias a menudo no cuentan con la información y/o los recursos necesarios para implementar actividades eficientes de acercamiento a los pacientes. El tener un plan y desglosar el proceso en pasos más pequeños permite que una campaña de acercamiento a los pacientes sea más manejable.

Esta guía es una herramienta práctica para ayudar a las organizaciones nacionales de hemofilia a planificar e implementar una campaña de acercamiento a los pacientes para encontrar nuevos pacientes con hemofilia u otros trastornos de la coagulación hereditarios que no han sido diagnosticados o que no reciben la atención correspondiente en los servicios de salud. Esta guía explica qué significa el acercamiento a los pacientes, describe los pasos clave y los desafíos comunes en esta actividad, y delinea las estrategias para realizar campañas efectivas. Los casos de estudio provenientes de diversos países ilustran diferentes enfoques, los éxitos y los puntos débiles de estas iniciativas y las lecciones aprendidas. Los enfoques en esta guía pueden adaptarse a los contextos nacionales y/o culturales o modificarse con el fin de alcanzar objetivos particulares.

---

“Para poder planificar y desarrollar adecuadamente los servicios de salud, es fundamental que exista un padrón nacional de personas con hemofilia. Por lo tanto, se recomienda dar prioridad a la identificación y el diagnóstico de las personas afectadas y sus familiares y al padrón centralizado de las personas con hemofilia y trastornos relacionados”.

*Report on a Joint WHO/WFH Meeting on the Control of Haemophilia: Haemophilia Care in Developing Countries.* Ginebra, 16-17 de junio de 1997. OMS: Ginebra, Suiza. 1998.

---



# Sobre las campañas de identificación de pacientes

## ¿En qué consisten las campañas de identificación de pacientes?

Las campañas de identificación de pacientes consisten en buscar a las personas con hemofilia u otros trastornos de la coagulación que no han sido diagnosticadas aún o que sus necesidades sanitarias no encuentran respuesta en los servicios de salud. Se pueden identificar a los pacientes a través de actividades de concienciación y educación o buscando activamente pacientes para su diagnóstico.

El acercamiento a los pacientes se concentra en una población en particular, en este caso en la gente con hemofilia, enfermedad de von Willebrand y otros trastornos de la coagulación hereditarios, con el objetivo de identificarlos y ofrecerles el tratamiento y los servicios sanitarios adecuados. En general, se encuentran pacientes potenciales y se dispone su diagnóstico a través de campañas de acercamiento a los pacientes dentro de una comunidad, país o región específicos.

Una campaña de acercamiento a los pacientes puede incluir:

- Contactar a pacientes conocidos para saber si es posible que tengan familiares con un trastorno de la coagulación que no han sido diagnosticados y derivarlos a un centro de tratamiento para someterse a pruebas.
- Organizar un día de pruebas en una o más ciudades donde quienes sospechen que padecen de un trastorno de la coagulación puedan concurrir para obtener un diagnóstico.
- Realizar talleres para educar a grupos de médicos específicos (por ejemplo, médicos generalistas, médicos de salas de emergencia, obstetras/ginecólogos) sobre los síntomas de la hemofilia, de la enfermedad de von Willebrand, o de otros trastornos de la coagulación y alentarlos a derivar a quienes posiblemente padecen de un trastorno de la coagulación a un centro de tratamiento de la hemofilia.
- Organizar una sesión de educación o información para mujeres y hombres entre la población en general para crear conciencia sobre estos trastornos y sus signos y síntomas.

Una vez que se encontraron los pacientes, resulta importante que la información relevante de cada uno de ellos sea registrada y mantenida en un padrón o base de datos centralizados. Un padrón es una herramienta clave a la hora de rastrear el número de personas con trastornos de la coagulación, su tratamiento y monitoreo de la salud, para la planificación a largo plazo por parte de las organizaciones de hemofilia y para establecer prioridades en materia de atención sanitaria. Con un padrón nacional de pacientes las organizaciones podrán responder a preguntas fundamentales sobre la población de pacientes y abogar por una mejor atención. Si no se cuenta con una cantidad precisa de personas afectadas, será menos factible que los gobiernos pongan a disposición fondos para el tratamiento y la investigación. Se puede obtener más información sobre este tema en *Guía para desarrollar un censo nacional de pacientes*, una publicación de la FMH.

# Los beneficios de las campañas de identificación de pacientes

## **Identifica a los pacientes no diagnosticados o que reciben una atención inadecuada**

La identificación es el primer paso en el tratamiento. El beneficio más importante del acercamiento a los pacientes, es identificar los pacientes cuyas necesidades no han sido satisfechas.

## **Proporciona un número preciso de cuánta gente está afectada**

El acercamiento a los pacientes, seguido de documentación de su estado de salud y el tratamiento en un padrón de pacientes, proporciona datos precisos sobre el número de personas dentro de una población que padecen trastornos de la coagulación.

## **Apoya la promoción del tratamiento y los servicios**

Es importante contar con información precisa sobre cuánta gente está afectada en una región determinada para persuadir a los gobiernos y las autoridades sanitarias locales para que aporten fondos y servicios para el diagnóstico, el tratamiento y la organización de la atención.

## **Proporciona una oportunidad para educar a los pacientes recientemente identificados**

El acercamiento es una oportunidad clave para ayudar a los pacientes recientemente diagnosticados a que aprendan sobre su trastorno de la coagulación, su herencia, el tratamiento y atención y los recursos y estrategias para mantener una buena salud.

## **Crea el apoyo comunitario al paciente y redes de promoción**

El acercamiento a los pacientes promueve la concienciación de una organización nacional de hemofilia y da a la asociación de pacientes un papel importante en la comunidad. Al acercarse y apoyar a las personas que padecen trastornos de la coagulación, la asociación satisface una necesidad y crea un sentido de comunidad.

## **Crea relaciones cooperativas con la comunidad médica**

El trabajar con la comunidad médica para identificar y diagnosticar a los pacientes puede crear una relación sólida entre la asociación de pacientes y los tratantes. Una colaboración importante entre los dos grupos es un elemento clave para mejorar la atención.

## **Crea conciencia sobre los trastornos de la coagulación y la organización de pacientes**

Las campañas de acercamiento a los pacientes pueden crear conciencia sobre los trastornos de la coagulación y la organización de pacientes en la población en general.

# Cómo organizar una campaña de identificación de pacientes

La organización de una campaña efectiva de acercamiento a los pacientes se puede dividir en 10 pasos:

1. Establecer el objetivo
2. Definir la población objetivo
3. Formar un equipo para el proyecto
4. Obtener el apoyo de la comunidad ligada a los trastornos de la coagulación
5. Crear alianzas
6. Determinar la estrategia
7. Elaborar un plan de acción
8. Ejecutar el plan
9. Hacer el seguimiento
10. Evaluar el resultado

Estos pasos fueron desarrollados tras revisar publicaciones sobre salud pública y estrategias de acercamiento a los pacientes, casos de estudio de varios países con diferentes niveles de atención de personas con trastornos de la coagulación, y entrevistas con los dirigentes de las organizaciones nacionales de hemofilia y el personal de los programas regionales de la Federación Mundial de Hemofilia.

Estos pasos proporcionan un marco base para organizar una campaña, pero la campaña misma (el objetivo, la población objetivo, la estrategia y las actividades) dependerán de la situación particular del país o región en cuestión. Para ello se deberán considerar diferentes recursos y diferentes contextos culturales y sanitarios. Por lo tanto, es importante adaptar la campaña a la realidad de la comunidad donde se ejecutará.

## Paso 1: Establecer el objetivo

Es importante definir claramente el objetivo o el resultado deseado de la campaña. Cuando se tiene en manos un proyecto grande, es fácil perder de vista el objetivo e intentar resolver de golpe todos los problemas que enfrenta la población hemofílica de un país. El objetivo podría hacer hincapié en:

- diagnosticar nuevos pacientes
- crear un padrón nacional
- encontrar una población que no está siendo atendida adecuadamente
- concienciar a los médicos generalistas

El objetivo debe ser específico y mensurable. Asimismo, resulta importante tener una visión clara y realista de qué es factible cumplir.

También puede haber objetivos secundarios que se presenten como resultado de la campaña. Estos podrían ser, por ejemplo, aumentar la colaboración entre los médicos, educar a los pacientes o motivar a las personas para participar en el trabajo de la organización. El éxito de

una campaña de acercamiento no se demuestra solamente con el número de nuevos pacientes identificados, sino con el crecimiento de la organización.

***Ejemplo:** La Asociación Venezolana para la Hemofilia lanzó su proyecto de acercamiento con el objetivo de recabar información básica sobre los pacientes y crear un padrón nacional de pacientes hemofílicos. El objetivo secundario de la campaña fue consolidar la comunidad ligada a la hemofilia en el país.*

## **Paso 2: Definir la población objetivo**

Se debe determinar no solamente a cuántas personas sino a quiénes se desea alcanzar. Es decir, gente con hemofilia, la enfermedad de von Willebrand, otras deficiencias de factor poco comunes, trastornos de las plaquetas, portadores y/o mujeres con trastornos de la coagulación. Asimismo, se deberá ser específico en cuanto al área demográfica en la que se desea concentrar.

### **¿Cuántos pacientes nuevos se esperan identificar?**

Si se planea una campaña para testear y diagnosticar a pacientes, se deberá determinar cuántos pacientes nuevos se pueden identificar. Esto dependerá de varios factores como son el número esperado de personas que viven con el trastorno (es decir, prevalencia), el nivel de atención en el país, el tamaño del país y la distribución de la población.

#### **Cálculo de la prevalencia de la hemofilia**

Sin un padrón, se hace muy difícil saber el número exacto de personas con hemofilia en el país. Si bien la proporción de la gente que nace con hemofilia (incidencia) es generalmente la misma en todo el mundo, la proporción de gente que vive con la enfermedad (prevalencia) varía de un país a otro dependiendo del nivel de atención disponible. Esto se debe a que sin la atención adecuada, mucha gente con hemofilia muere joven.

La FMH usa la siguiente fórmula para calcular el número estimado de pacientes potenciales:

$$\text{Prevalencia} = \left( \frac{\text{población}}{2.000.000} \right) \times 133$$

Por ejemplo, en un país con 30 millones de residentes, el número estimado de hemofílicos sería de unas 1995 personas.

Sobre la base de la prevalencia estimada en su país, se deberá establecer una cifra como meta alcanzable y realista. No es realista pensar que se encontrarán a todos los pacientes. Se deberá tener en cuenta que cuanto más difícil son las condiciones de vida y más inadecuado el tratamiento, es menor la expectativa de vida de los pacientes. Asimismo, es muy difícil encontrar casos leves dado que estos pacientes raramente o nunca tienen problemas de coagulación. Por lo tanto, la cifra marcada como meta no debería ser demasiado ambiciosa.

***Ejemplo:** Cuando la Asociación de Nueva Jersey para la Hemofilia (Hemophilia Association of New Jersey o HANJ por sus siglas en inglés) comenzó su proyecto de padrón para identificar a las mujeres con trastornos de la coagulación, había 4 millones de mujeres en Nueva Jersey. La prevalencia de los trastornos de la coagulación entre las mujeres estaba estimada en un 2%, o por lo menos 40.000 mujeres. Si el*

*10% de estas mujeres tenían un trastorno de la coagulación grave, habría unas 4.000 mujeres con graves problemas de la coagulación sin diagnosticar. La HANJ fijó su población objetivo en 4.000 mujeres con trastornos de la coagulación.*

### **Alcanzar las poblaciones atendidas inadecuadamente**

En algunos países, la mayoría de las personas con hemofilia u otros trastornos de la coagulación hereditarios, ya han sido diagnosticados pero todavía hay algunas comunidades o poblaciones con diagnósticos deficientes o tratamiento inadecuado. Esto se podría dar en áreas que están alejadas de las grandes ciudades, donde el acceso a la atención integral de la hemofilia es más difícil, o para miembros de una comunidad religiosa o grupo étnico en particular que está aislado y que se tiene conocimiento de que no están diagnosticados o no reciben una atención adecuada. En general los centros de tratamiento de la hemofilia pueden ayudar a identificar a las comunidades que no reciben atención adecuada o áreas que deben ser alcanzadas en la campaña de acercamiento a los pacientes. Para ello es necesario comparar el número estimado de personas con hemofilia en la población en general y el número estimado en un área concreta o que pertenecen a una etnia en particular.

***Ejemplo:** Mientras que EE. UU. está elaborando un padrón nacional de pacientes más integral y cuenta con un nivel alto de atención, un estudio de 1998 realizado por Centros para el Control y Prevención de las Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention o CDC por sus siglas en inglés) concluyó que ciertos grupos étnicos y culturales no recibían la atención necesaria. La Fundación Nacional de Hemofilia de los Estados Unidos (National Hemophilia Foundation) lanzó un Grupo de Trabajo Multicultural para ayudar a identificar y llegar a estas poblaciones que no reciben la atención adecuada. Esto derivó en una campaña de acercamiento en las comunidades de indígenas estadounidenses.*

### **Determinar el área geográfica**

Una campaña de acercamiento a nivel nacional que comprende toda la población y el territorio cubierto por los servicios sanitarios nacionales es el mejor enfoque para poder obtener una descripción precisa de la cantidad de personas con hemofilia, enfermedad de von Willebrand y otros trastornos de la coagulación. Sin embargo, resulta difícil realizar una campaña de acercamiento a los pacientes en todo un país de una vez, especialmente en un país grande. Por lo tanto, un enfoque práctico consiste en dividir el país en varias regiones y abordarlas una a una. Se deberá establecer un objetivo nacional pero la campaña se puede dividir, a su vez, por regiones, provincias, estados o ciudades.

Las posibilidades de éxito son mayores en las áreas con grandes poblaciones ya que cuanto más sea la gente contactada, mayor será la gente que se identifique con trastornos de la coagulación. Los resultados serán mejores si se comienza el proyecto de acercamiento en un área urbana.

El mapa es una herramienta muy valiosa a la hora de determinar las regiones en las que se deben concentrar los esfuerzos y para comprender globalmente la situación de un país en particular. Se pueden anotar allí la cantidad de pacientes estimados y conocidos en cada región. Esto ayuda a medir cuántos pacientes quedan por encontrarse y a determinar las áreas donde son mayores las necesidades y la posibilidad de tener éxito.

***Ejemplo:** En México, la Federación Hemofílica de la República Mexicana (FHRM) comenzó su trabajo de acercamiento en el estado de Jalisco, porque tenía una asociación de pacientes bien estructurada y una población urbana grande. Después del éxito de este proyecto, ahora la FHRM está implementando el segundo proyecto de acercamiento en el Distrito Federal, que tiene una gran densidad de población y cinco de los centros médicos más grandes del país para el tratamiento de la hemofilia.*

### **Paso 3: Formar un equipo para el proyecto**

Una campaña de acercamiento a los pacientes es un proyecto de envergadura que requiere de mucho esfuerzo y tiempo. Para liderar la campaña será necesario contar con un coordinador de proyecto fuerte y un equipo dinámico, disponible y listo para trabajar. Este equipo será el corazón del proyecto. Las fortalezas de cada miembro deberán ser utilizadas y las tareas asignadas según los intereses y habilidades de cada uno de ellos, ya sea coordinación, comunicaciones, educación, conocimiento médico, administración, logística, etc. El equipo para el proyecto deberá incluir miembros de la organización nacional de pacientes y profesionales de la salud cualificados.

Todos los miembros del equipo para el proyecto deberán tener conocimientos básicos sobre la hemofilia y demás desórdenes de la coagulación que sean de interés para el proyecto, además de estar concienciados sobre cuestiones políticas, culturales o socioeconómicas de la población objetivo. También será necesario el conocimiento específico y la experiencia en temas médicos, salud pública, promoción, extensión comunitaria, comunicaciones y administración. Si los miembros del equipo no cuentan con todo el conocimiento o las destrezas necesarios para el trabajo, se recomienda organizar talleres o sesiones informativas y/o distribuir material educativo relevante sobre los desórdenes de la coagulación, la situación de la atención en la comunidad objetivo en comparación con el resto de la población, el acercamiento a los pacientes, la salud pública, los casos de estudio, etc.

Es también recomendable invitar a personas ajenas a la organización que tengan experiencia relevante, como son los profesionales sanitarios que tratan la hemofilia, especialistas de laboratorio, educadores, voluntarios con experiencia en comunicación y especialistas en salud pública.

A medida que la campaña avanza, es importante mantenerse abierto para aceptar nuevos miembros al equipo con el fin de crear alianzas y beneficiarse con la ayuda que pueden aportar más personas.

Si bien hay un coordinador de proyecto, la campaña no puede recaer totalmente en los hombros de una sola persona. Ésta debe poder basarse en la participación de todos los miembros del equipo del proyecto.

Si la campaña de acercamiento a los pacientes, o parte de ella, se desarrolla en un área alejada, se deberá contratar a un líder local para que se encargue de la logística (reservar un local para eventos, coordinar los refrigerios, organizar el transporte de los pacientes, etc.), tratar con los medios locales y administrar el presupuesto, dado que algunas cosas no pueden ser manejadas a distancia.

### **Paso 4: Obtener el apoyo de la comunidad ligada a los trastornos de la coagulación**

Es importante obtener el apoyo y la ayuda de las organizaciones clave que representan a la comunidad ligada a los trastornos de la coagulación (pacientes y médicos) antes de lanzar un proyecto de acercamiento a los pacientes. Sin su apoyo, será difícil realizar un acercamiento efectivo y hacer cambios para mejorar la atención de las personas que padecen trastornos de la coagulación. Los socios clave en el acercamiento a los pacientes son los siguientes:

- Organizaciones de pacientes para gente con trastornos de la coagulación
- Profesionales que tratan la hemofilia y centros de tratamiento
- Autoridades de la salud y agencias de salud pública

Otros actores que pueden brindar su apoyo son otros organismos gubernamentales, organizaciones de recolección de sangre, compañías farmacéuticas, etc.

Para persuadir a los actores para dar su apoyo y participar en la campaña, se deberá comunicar claramente la meta y los beneficios, así como el papel y las responsabilidades que los organizadores quieren que ellos asuman. Sin el apoyo de los socios clave, será difícil finalizar la campaña. Una vez que se cuenta con su colaboración, se les deberá informar regularmente sobre las actividades de acercamiento, el avance de la campaña y los resultados.

Es fundamental compartir la información sobre la campaña con la comunidad médica ligada a los trastornos de la coagulación, dado que ellos serán responsables de evaluar a las personas identificadas a través de la campaña de acercamiento. Su volumen de trabajo futuro se verá afectado dado que serán más los pacientes con trastornos de la coagulación. La colaboración entre la organización para la hemofilia y la comunidad médica es un factor fundamental para el éxito del acercamiento a los pacientes.

***Ejemplo:** En Venezuela, la Asociación Venezolana para la Hemofilia trabajó estrechamente con los médicos del Centro Nacional de Hemofilia de Caracas cuando comenzaron sus proyectos de acercamiento. Estos médicos no solo aportaron información sobre los pacientes conocidos, sino que revisaron los cuestionarios que completaron los pacientes, y acompañaron a la asociación de pacientes a las visitas a los hospitales regionales para establecer el contacto con los médicos locales y ayudar alentar al personal de laboratorio y otros profesionales de la salud a participar en las actividades. El Centro Nacional de Hemofilia fue responsable de coordinar los aspectos médicos y de laboratorio de la campaña.*

Las autoridades gubernamentales (es decir, el ministerio de salud) deberán estar al tanto de la campaña dado que ellos también estarán interesados en los datos recolectados. A veces pueden ayudar aportando recursos (financieros, humanos y/o informativos), alentando a los hospitales y médicos para que participen, o asignando a empleados públicos para participar y ayudar con el fin de que la campaña sea efectiva.

## Paso 5: Crear alianzas

Para que la campaña sea exitosa, es importante identificar y crear alianzas con grupos, organizaciones e individuos que cuentan con conocimientos importantes de la población objetivo. Por ejemplo:

- Médicos y hospitales locales
- Grupos religiosos
- Organizaciones benéficas
- Organizaciones comunitarias
- Sociedad de la Cruz Roja/Media Luna Roja
- Otras organizaciones dedicadas a la medicina preventiva

Es importante desarrollar alianzas estratégicas en la comunidad médica local, incluyendo médicos y personal médico de hospitales, en la región en la que se concentrará la campaña de acercamiento. El hospital local puede aportar apoyo clave para la campaña, por ejemplo, podría ayudar a publicitar la campaña y ofrecer espacios, equipos y personal para las actividades de diagnóstico. Debe existir una buena coordinación entre el médico a cargo y el resto del personal médico.

Las alianzas con otros grupos de pacientes o de la comunidad son también valiosas, y pueden ser una gran fuente de apoyo para la campaña. Cuanto más se sepa de una comunidad, resultará más fácil comprender sus necesidades y normas. Por ejemplo, se podría buscar la cooperación de grupos de apoyo, grupos religiosos, organizaciones benéficas u organizaciones no gubernamentales dedicadas a la salud preventiva.

Una vez identificados estos grupos, se debe convencer a sus líderes sobre la importancia del proyecto de acercamiento a los pacientes. Para poder obtener su apoyo y participación, resulta importante comunicar adecuadamente el objetivo y los beneficios de la campaña y explicarles exactamente, cómo a los organizadores les gustaría que ayudaran. Dado el conocimiento que tienen ellos de la comunidad, su participación aumentará la capacidad para llegar a las poblaciones objetivo y ayudar a identificar a la gente que podría colaborar en la campaña.

**Ejemplo:** Cuando la Fundación para la Hemofilia de Minnesota/Dakotas (*Hemophilia Foundation of Minnesota/Dakotas* o HFMD por sus siglas en inglés) decidió identificar a las personas con hemofilia en las comunidades indígenas estadounidenses, los ancianos de las tribus jugaron un papel decisivo. Para crear alianzas con las comunidades de indígenas estadounidenses, la HFMD creó una comisión consultiva específica para el proyecto. Esta comisión recomendó a la fundación los mejores métodos de acercamiento y además presentó voluntarios de la HFMD a los ancianos de las comunidades.

Como con el equipo del proyecto, es importante asegurarse de que los nuevos aliados reciban capacitación básica sobre los trastornos de la coagulación hereditarios y sobre la campaña misma para que puedan comprender adecuadamente la importancia del proyecto de acercamiento.

Si todo funciona bien, estos aliados podrán continuar participando en la comunidad ligada a los trastornos de la coagulación después de finalizada la campaña.

#### **Consejos para superar la resistencia**

En algunos casos, los proyectos de acercamiento pueden toparse con resistencia, especialmente en el caso del examen de VIH/sida. La confidencialidad de la información de los pacientes es también un tema significativo tanto para los médicos como para aquellos que podrían ser identificados con hemofilia u otro trastorno de la coagulación. La resistencia puede manifestarse como hostilidad, engaño, retrasos, divergencia, conflicto, impaciencia, etc. Desafortunadamente, no existe ninguna forma fácil para superar los estereotipos, miedos, desconfianza o percepciones equivocadas que pueden surgir en torno a los trastornos de la coagulación en la población objetivo. Por lo tanto, cada situación debe ser analizada y abordada cuidadosamente. Las siguientes son algunas formas para disminuir la resistencia:

- Presentar el proyecto a aquellos que están interesados para beneficiarse con sus aportes y permitirles usarlo y adaptarlo a su situación.
- Recalcar las ventajas del acercamiento a los pacientes sin ocultar las dificultades o contratiempos.
- Reducir lo más posible lo desconocido.
- Reducir lo más posible los recursos de inseguridad.
- Buscar apoyo creíble.
- Inspirar la confianza en la población objetivo, a través de la imagen de un portavoz y la calidad del proyecto.
- Demostrar la apertura a la posibilidad de revisión en caso de dificultades.
- Ser abierto para evitar caer en los juegos de poder con aquellos que no son parte del proyecto.

Adaptado de: Collerette, P., G. Delisle, and R. Perron. *Le Changement organisationnel : théorie et pratique*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 1997.

## Paso 6: Determinar la estrategia

La estrategia es el enfoque que se adoptará para cumplir con el objetivo. No es posible tener una única estrategia de acercamiento que funcione en todos los países. La estrategia dependerá de las necesidades, las circunstancias y los recursos disponibles en el país. El contexto político, social y cultural del país (o de la población objetivo) deberá ser tenido en cuenta (las estrategias que son efectivas en algunos países pueden ser inadecuadas o tener efectos negativos en otros). También se necesitará tener conocimiento de la población en la que se concentra la campaña de acercamiento.

Para desarrollar una estrategia se deberán considerar todos estos elementos diferentes, además de los enfoques culturales posibles y los problemas potenciales que afectarán a la campaña, para determinar cuál es el camino con mayores posibilidades de éxito. El equipo que participe en el proyecto deberá analizar cuidadosamente la situación para desarrollar la estrategia de acercamiento más efectiva para una población en particular, sobre la base de sus características y los recursos disponibles.

Algunas preguntas a considerar al desarrollar la estrategia son las siguientes:

- ¿Cuál es el objetivo o propósito de la campaña?
- ¿Cuáles son los recursos disponibles?
- ¿Cuál es la población objetivo y cómo será encontrada?
- ¿Cómo se examinará o diagnosticará a las personas que se estima padecen un trastorno de la coagulación?
- ¿Qué datos se van a recolectar?
- ¿Cómo se recolectará, registrará y manejará la información sobre los pacientes recientemente identificados?
- ¿Cómo garantizar la participación en la campaña o actividad?
- ¿Qué apoyo y servicios necesitarán los pacientes recientemente identificados y quién los ofrecerá?

### ¿Cuál es el objetivo o propósito de la campaña?

Remitirse al objetivo que se identificó en el paso 1. La estrategia se basa en esto. ¿Consiste ese objetivo en diagnosticar nuevos pacientes, en crear un padrón nacional, en encontrar una población que no recibe la atención correspondiente o en crear conciencia sobre los trastornos de la coagulación entre los médicos generalistas y otros profesionales?

### ¿Cuáles son los recursos disponibles?

Considerar los recursos humanos y económicos disponibles para esta campaña. Esto ayudará a determinar el alcance y la complejidad de la campaña.

Hacer una lista de las actividades principales necesarias para completar con éxito la campaña de acercamiento. Indicar la cantidad de personas que se necesitará y el tipo de experiencia de cada una.

Antes de comenzar la campaña, se deberá asegurar que se cuenta con suficiente apoyo económico para ejecutar actividades de acercamiento. Algunos gobiernos, instituciones y organizaciones comunitarias o de pacientes podrían ayudar aportando recursos como salas de reunión, asistencia experta o técnica, voluntarios o subvenciones. Por ejemplo, se pueden contactar:

- Universidades y centros de educación superior
- Iglesias/sinagogas/mezquitas/templos
- Organizaciones comunitarias para la salud
- Reparticiones y organizaciones de salud pública
- Hospitales
- Organismos de recolección de sangre
- Centros de tratamiento de la hemofilia

- Compañías farmacéuticas
- Federación Mundial de Hemofilia
- Fundaciones filantrópicas

Para obtener más información sobre cómo recaudar fondos, consultar la publicación de la FMH, *Recaudación de fondos*.

### **¿Cuál es la población objetivo y cómo será encontrada?**

Si se implementa una campaña para identificar pacientes, se deberá considerar con qué recursos de información se cuenta. Los recursos comprenden los registros que llevan los centros de tratamiento, los médicos, departamentos de emergencia de los hospitales, bancos de sangre u organizaciones de pacientes.

Una estrategia que también es válida es la de contactar a pacientes conocidos para ver si tienen familiares con un trastorno de la coagulación. En el momento del diagnóstico, es posible que no se conozcan otros casos de hemofilia en la familia. A través de la conversación con pacientes y sus familiares, haciendo las preguntas adecuadas, se podrá descubrir que hay otros miembros de la familia que tienen o tuvieron problemas de coagulación que nunca fueron diagnosticados. La red familiar es siempre un buen lugar por donde empezar.

*Ejemplo:* En la República de Georgia, uno de los desafíos fue contactar a los pacientes que vivían en áreas alejadas. Los voluntarios de la Asociación Georgiana de Hemofilia y Donantes realizaron búsquedas puerta a puerta específicas para encontrar pacientes.

### **¿Cómo se examinará o diagnosticará a las personas que se estima padecen un trastorno de la coagulación?**

Si la campaña de acercamiento comprende pruebas y diagnóstico, será necesario pensar sobre cómo se hará esto. ¿Se indicará a las personas con síntomas que visiten un centro de tratamiento para someterse a pruebas? ¿Se organizarán consultas de diagnóstico? ¿Habrán un equipo médico que hará visitas domiciliarias o comunitarias para hacer las pruebas?

Es importante consultar al equipo médico y establecer un criterio médico básico antes de realizar las pruebas para evitar hacer pruebas innecesarias a personas que no tienen síntomas de hemofilia, enfermedad de von Willebrand u otros trastornos de la coagulación. Los productos que se necesitan para hacer las pruebas son costosos y no se deben desperdiciar los recursos. Además, cuando se hacen muchas pruebas y sólo unos pocos pacientes tienen un diagnóstico positivo puede resultar desalentador. A veces quienes aportan fondos y otros socios pueden ver esto como mucho trabajo y recursos para pocos resultados. Para obtener más información sobre diagnóstico, consultar el manual de laboratorio de la FMH, *Diagnóstico de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación*.

Otro punto a considerar es cómo se motivará a los médicos y otro personal de la salud para que participen. En algunos casos, un médico de renombre podrá alentar a otros para que participen; en otros casos, quizás sea necesario dar un incentivo.

*Ejemplo:* En la República de Georgia, los médicos generalistas recibían US \$10 cuando un paciente que derivaban era diagnosticado con hemofilia.

### **¿Cómo se recolectará, registrará y manejará la información sobre los pacientes recientemente identificados?**

Se deberá considerar qué datos deben recolectarse y cómo se recolectará, registrará y manejará la información. Es necesario contar con un padrón y un proceso para actualizar y continuar agregando al padrón los pacientes recientemente diagnosticados. Si no se lleva un buen registro, no tiene sentido identificar a los pacientes.

### **¿Cómo garantizar la participación en la campaña o actividad?**

Se deberá considerar cómo publicitar y promover la campaña, y cómo garantizar que la gente participe. Para ello se recomienda pensar en las razones por las cuales la gente puede tener problemas para ir a la actividad, y como resolverlos. Por ejemplo, ¿sería necesario ofrecer transporte? ¿Se necesitan servicios de guardería para niños? ¿La actividad debería desarrollarse durante el fin de semana cuando la mayoría de las personas no trabajan?

### **¿Qué apoyo y servicios necesitarán los pacientes recientemente identificados y quién los ofrecerá?**

Se deberá tener en cuenta que un diagnóstico de hemofilia u otro trastorno de la coagulación puede tener un efecto importante en la vida de una persona y su familia. Se debe considerar lo siguiente:

- ¿Cómo se dan a conocer los resultados al paciente y sus familiares?
- ¿Qué información básica sobre tratamiento y desafíos debe darse al momento del diagnóstico?
- ¿A qué servicios y recursos educativos pueden acceder los pacientes recientemente diagnosticados?
- ¿Cómo se maneja el impacto emocional del diagnóstico?
- ¿Quiénes pueden dar asesoramiento sobre estilo de vida sano, lo que incluye actividad física y apoyo emocional?
- ¿Quiénes pueden explicar cuáles son los derechos de los pacientes (legislación local y servicios de salud disponibles) y sugerir maneras para manejar los problemas que puedan surgir? Es posible que el paciente y su familia sufran problemas relacionados con la confidencialidad, estigma en relación con la hemofilia y discriminación.

## **Paso 7: Elaborar un plan de acción**

Una vez que se determinó una estrategia sobre cómo se quiere abordar la campaña, será necesario elaborar un plan de acción detallado y delinear los objetivos o actividades necesarios. Con un plan se garantiza que todos trabajen con miras a un mismo objetivo y que no se olvide ningún paso clave.

Los objetivos deberán ser específicos y mensurables. Al mismo tiempo, deberán ser flexibles. Es una buena idea revisar regularmente los objetivos a medida que la campaña progresa.

Entre los objetivos o actividades posibles podemos mencionar:

- Organizar reuniones con actores clave para persuadirlos a participar en la campaña de acercamiento;
- Desarrollar un cuestionario para obtener información sobre pacientes;
- Organizar talleres educativos para informar a los pacientes recientemente diagnosticados y sus familiares sobre trastornos de la coagulación;
- Organizar una campaña telefónica para contactar a los pacientes recientemente identificados para ver si tienen familiares con trastornos de la coagulación que no han sido diagnosticados;
- Establecer un día para pruebas en una o más ciudades adonde puedan concurrir las personas que posiblemente tengan un trastorno de la coagulación;
- Organizar un taller para educar a los médicos sobre los trastornos de la coagulación;
- Crear una campaña de publicidad para crear conciencia sobre el proyecto de acercamiento o los trastornos de la coagulación en general;
- Elaborar pósters y publicaciones sobre los trastornos de la coagulación.

Para cada actividad en el plan de acción, se deberá identificar la tarea, la persona responsable, el monto presupuestado, y un marco de tiempo realista para completar la actividad. También será necesario asegurarse de tener una forma para medir el éxito de la actividad. Si, por ejemplo, se está distribuyendo un cuestionario, su medida de éxito podrá ser que el 80% de pacientes contactados completen el cuestionario. Para más información sobre cómo elaborar un plan de acción, ver la publicación de la FMH, *Planeación de acciones*.

### **Recursos humanos**

Para que una campaña de acercamiento sea exitosa, se debe contar con recursos humanos adecuados para cada paso del plan de acción y cada miembro del equipo (así como los voluntarios) deberán recibir los recursos que necesitan para alcanzar el éxito. Es importante no sobrecargarlos con trabajo o abrumarlos con expectativas poco razonables.

Para cada actividad o tarea, se deberá identificar el alcance de experiencia y el número de personas necesario. Las responsabilidades se deberán asignar de acuerdo con las destrezas de cada miembro del equipo y estar basadas en las diferentes etapas de la campaña. Por ejemplo, ¿Quién será el portavoz? ¿Quién traerá las publicaciones para distribuir? ¿Quién supervisará la recopilación de información sobre los pacientes recientemente identificados? ¿Quién estará disponible para responder las preguntas de los pacientes, los familiares o los médicos? ¿Quién compilará la información obtenida? ¿Quién se hará cargo de los refrigerios?

Es fundamental contar con expertos médicos en extraer sangre y personal de laboratorio capacitado y meticulado para analizar las muestras de sangre en laboratorios adecuadamente equipados con el material de diagnóstico necesario. Si se diagnostica mal a un paciente, éste no recibirá el tratamiento adecuado y potencialmente se habrá puesto una vida en peligro.

Dependiendo del proyecto, quizás resulte necesario reunir a más voluntarios. Un buen lugar donde empezar es la organización para la hemofilia, cuyos voluntarios o personal en general son personas con hemofilia o familiares, profesionales de la salud u otros que apoyan la causa. La mayoría tendrá algún conocimiento sobre los trastornos de la coagulación y algún compromiso con la causa.

Es especialmente importante asignar responsabilidades detalladas que cubran todos los aspectos del día o días cuando las actividades de acercamiento tengan lugar con el fin de garantizar una campaña sin problemas y exitosa.

### **Presupuesto**

Se deberá preparar un presupuesto detallado en el que se indiquen los costos de cada actividad del proyecto (publicidad, material educativo, material médico, espacio para el evento, transporte, equipos, comidas y/o refrescos, gastos administrativos, etc.). En algunos casos, podrá ser necesario ofrecer una compensación económica por los gastos de viaje (a los miembros del equipo, a los voluntarios, a las personas que se piensa que tienen un trastorno de la coagulación).

### **Plazo**

Es importante elaborar un cronograma de todos los pasos y actividades de la campaña. Las fechas y plazos deberán ser prácticos y tener en cuenta los cronogramas de los miembros del equipo y los voluntarios clave, y las fechas y plazos adecuados para la población objetivo. En algunos casos, se necesitará más tiempo para crear conciencia y persuadir a la gente sobre la importancia del acercamiento para mejorar la atención de los pacientes. Este tipo de apoyo raramente se genera de modo rápido. Se deberá invertir suficiente tiempo para educar a la población si no se cuenta con suficiente conocimiento sobre los síntomas y efectos de los trastornos de la coagulación, y los beneficios del tratamiento. De lo contrario, será difícil obtener el apoyo necesario de los socios clave.

## Comunicaciones y publicidad

Para promover exitosamente una campaña es necesario contar con comunicación sólida y experiencia en publicidad. Se deberá desarrollar un plan de comunicación con un mensaje conciso y herramientas de comunicación apropiadas. Las herramientas de comunicación pueden incluir pósters, panfletos, material educativo, puestos de información, comunicados de prensa, artículos periodísticos y entrevistas en televisión y radio.

***Ejemplo:** En Nueva Jersey, la Asociación de Nueva Jersey para la Hemofilia (HANJ por sus siglas en inglés) identificó los profesionales de la salud que trabajaban en escuelas y universidades, médicos de cabecera, obstetras y ginecólogos, y organizaciones de la salud entre sus comunidades objetivo y les envió cartas presentando el proyecto de padrón. Se instalaron puestos de información en los eventos relacionados con la salud para crear conciencia, generar diálogo, y establecer contactos.*

*La HANJ desarrolló una página web y publicaciones para crear conciencia y ofrecer información sobre mujeres y trastornos de la coagulación. Se envió información a las escuelas y a las organizaciones sanitarias. Se organizó un seminario sobre trastornos de la coagulación específicamente para médicos que ven una gran cantidad de pacientes mujeres.*

Uno de los elementos clave de la comunicación exitosa es conocer al público objetivo y adaptar la comunicación en función del mismo.

***Ejemplo:** La Asociación Venezolana para la Hemofilia (AVH) desarrolló y distribuyó pósters describiendo la hemofilia con un lenguaje simple y adaptado a la cultura regional, para crear conciencia y llegar a más gente. Sin embargo, con la experiencia, la AVH se dio cuenta que cuando se describen síntomas muy generales, la gente a menudo quería ser sometida a pruebas incluso si su problema no estaba relacionado con la hemofilia.*

Los medios (periódicos, radio y televisión) son a menudo valiosos a la hora de ayudar a comunicar datos básicos y publicitar la campaña de acercamiento a los pacientes; por lo tanto, las relaciones con los medios deben ser parte del plan de comunicación. Sin embargo, antes de hacer un plan sobre las relaciones con los medios, será necesario que se cuente con un mensaje bien desarrollado y un portavoz fuerte que pueda presentar bien el mensaje.

En el día del evento, es importante contar con pósters y señales que indiquen claramente dónde se desarrolla el evento. Algunas veces es útil colocar flechas en el piso o en las paredes a modo de guía. Si se cuenta con la colaboración de voluntarios, ellos pueden recibir a las personas y llevarlos al lugar correspondiente.

Es también importante contar con publicaciones para informar a los asistentes sobre la hemofilia y/u otros trastornos de la coagulación. (Por ejemplo, el folleto de la FMH *¿Qué es la hemofilia?* que está disponible en español, inglés, francés, ruso, árabe y chino.) Las publicaciones para médicos y especialistas en medicina tienden a ser demasiado complejos para el público en general pero pueden ser útiles para una audiencia médica.

## Planificación del día de la actividad

Dependiendo de su evento o actividad, quizás sea necesario contar con un lugar en un hospital o clínica para hacer las pruebas o alquilar una sala para un taller o sesión informativa. También se necesitará gestionar que todo el material necesario esté disponible a tiempo para el evento.

Es necesario planificar con tiempo para poder asegurarse de tener todo lo necesario el día de la actividad. Se deberá compilar una lista de antemano con todo lo que se necesite (por ejemplo, pósters, señales, publicaciones sobre hemofilia y otros trastornos de la coagulación, panfletos sobre la organización nacional de la hemofilia, cuestionarios, bolígrafos, etc.). Se deberá confirmar que los profesionales de la salud traigan los materiales necesarios, por ejemplo, desinfectante, jeringas, manuales de laboratorio, etc.

## Paso 8: Ejecutar el plan

Una vez que se desarrolló el plan, el próximo paso es ejecutarlo. Esto implica hacer todas las gestiones necesarias para ejecutar el plan: encontrar y capacitar a los voluntarios o al personal para que hagan el trabajo, encontrar un lugar donde realizar el evento, asegurarse de que todos los materiales necesarios estén disponibles y publicitar el evento.

### Monitorear el progreso

A medida que se ejecuta el plan, el equipo del proyecto deberá reunirse frecuentemente para verificar que la ejecución se está haciendo según lo planeado y para hacer los ajustes que correspondan. Por ejemplo, de repente un orador clave o especialista médico no puede asistir al taller, un asistente a un taller tiene necesidades especiales, o quizás es necesario reunir más voluntarios. El monitoreo continuo es una forma de evaluar y hacer los ajustes para garantizar que la campaña sea un éxito.

Entre los errores comunes podemos mencionar los siguientes:

- Falta de organización
- Alianzas insuficientes/inadecuadas
- Mala planificación
- Metas y plazos poco realistas
- Capacitación inadecuada
- Diagnóstico y pruebas no confiables
- Material de comunicación inadecuado

### Mantener a los empleados y voluntarios motivados

A veces puede resultar difícil mantener el compromiso de los voluntarios y su motivación durante todo el proyecto. Es importante asegurarse que obtengan satisfacciones de su trabajo voluntario y que comprendan la importancia de su apoyo a la campaña.

---

“La gente hace trabajo voluntario por diferentes razones. Algunos porque creen en la causa o quieren ayudar a la gente. Otros por razones sociales o para aprender nuevas habilidades... Una vez que se ha reunido a los voluntarios, la clave es mantenerlos. La mejor manera de asegurarse una constante motivación de los voluntarios es verificar que ellos obtengan una satisfacción de su trabajo voluntario y evitar que sientan que se da por sentado su trabajo.”

—Mohamed Aris Hashim, *Reclutamiento y conservación de voluntarios* (FMH, 2003)

---

**Ejemplo:** El desafío principal que enfrentó el equipo de la Federación de Hemofilia de la República Mexicana (FHRM) fue la pérdida de motivación de sus voluntarios. Para compensar esta falta de recursos humanos, la FHRM le pidió a 20 de los pacientes recientemente diagnosticados que ayudaran encontrando y derivando a un nuevo paciente. Como los pacientes a menudo tenían un padre o familiar lejano con hemofilia o conocieron a alguien con hemofilia cuando estuvieron hospitalizados, la FHRM pudo alcanzar el número que se había puesto como meta.

Es necesario que haya una buena comunicación entre el equipo del proyecto, el personal y los voluntarios. La gente está mucho más motivada si saben qué es lo que se espera de ellos y son informados de lo que está pasando. Las responsabilidades de cada persona deben estar claramente indicadas y todos deben tener una idea clara del proyecto y el papel que tienen en él.

***Ejemplo:** La Fundación de Minnesota/Dakotas para la Hemofilia en EE.UU. organizó sesiones de capacitación de acercamiento para voluntarios con el fin de que ellos estuvieran preparados para explicar el proyecto, sus objetivos y el plan de acción en general.*

Una excelente manera de motivar a la gente es felicitarlos y reconocer su aporte. Cuando se alcanza un objetivo o se hace una actividad exitosamente, es importante no olvidar felicitar a los responsables.

### **Garantizar una concurrencia alta a la actividad**

Una buena publicidad es fundamental para garantizar una buena concurrencia y el éxito de la campaña. A menudo a la gente no le gusta que le saquen sangre o no quieren que les digan que están enfermos; algunas situaciones pueden exigir mayores esfuerzos o incentivos. Quizás los pacientes e individuos con hemofilia necesiten ser persuadidos de participar en las actividades de acercamiento describiendo la importancia y los beneficios de la campaña.

***Ejemplo:** En México, la Federación de Hemofilia de la República Mexicana (FHRM) distribuyó 250 pósters sobre la iniciativa de acercamiento y el padrón de pacientes en las ciudades más importantes del estado de Jalisco. Varios pacientes que no estaban en el padrón contactaron con la FHRM después de ver estos pósters y completaron el cuestionario.*

También se tiene que tener en cuenta y planificar los factores que pueden evitar que la gente concurra. Entre ellos:

**Dejar de trabajar:** A veces las personas no pueden dejar de trabajar. Es posible que puedan asistir si se les ofrece un subsidio o una pequeña remuneración. La efectividad de la campaña se puede ver beneficiada si los eventos se realizan por la noche o el fin de semana o incluso si se organizan mesas de información durante las horas del almuerzo los días de semana.

**Transporte:** En algunas áreas, la distancia o el costo del transporte pueden resultar ser obstáculos para la participación. Hay varias maneras de sobrellevar esta dificultad. Dependiendo de los recursos, se puede rentar una camioneta para recoger a la gente que vive más lejos, coordinar un sistema para compartir el vehículo, u ofrecer un reembolso de los costos del transporte (boleto de tren o autobús).

**Guardería para niños:** Algunas personas no pueden asistir porque no pueden dejar a sus niños solos en la casa y no cuentan con nadie que los pueda cuidar. Si se organiza un servicio de guardería, esto ayudará a garantizar la concurrencia de los padres durante las presentaciones sobre hemofilia, la enfermedad de von Willebrand y/u otros trastornos de la coagulación hereditarios. Las sesiones de información son más efectivas sin la presencia de niños inquietos o que lloran. Si en el evento se realizarán pruebas para el diagnóstico, el hecho de que haya una guardería también alentará a los padres para que traigan a sus niños para ser testeados también.

**Idioma:** Cuando se habla un idioma o dialecto diferente en la región o comunidad objetivo, se recomienda contratar los servicios de un intérprete para evitar problemas de comunicación o una perjudicial falta de comunicación y comprensión.

### **Elaborar un plan de contingencias**

Cuando se desarrolla y ejecuta el plan, el equipo del proyecto debería anticipar los desafíos y obstáculos posibles de antemano y planificar soluciones para tratarlos a medida que se generan. Es importante compilar una lista de todo lo que podría obstaculizar una ejecución de las actividades de acercamiento sin complicaciones y desarrollar un plan de contingencias. Para ello será necesario pensar cómo comunicar los problemas y los cambios al plan de la campaña, los papeles y las responsabilidades de los miembros de equipo y las instrucciones a los voluntarios.

## Documentar el progreso

Es importante documentar el progreso y los desafíos encontrados a lo largo de la campaña de acercamiento para poder rastrear dónde se usaron los recursos y saber qué actividades fueron exitosas y cuáles no. Se deberá guardar la documentación para referencia futura o para otras iniciativas de acercamiento. Estos registros podrán ser útiles para otras organizaciones que quieran implementar una campaña similar en otra región o país, compartiendo así las mejores prácticas y lecciones aprendidas.

## Paso 9: Hacer el seguimiento

Una vez que se han identificado nuevos pacientes a través de la campaña de acercamiento, se deberá asegurar que tengan acceso al tratamiento y que vayan al centro de tratamiento para la hemofilia para controles regulares. También es importante que los pacientes se mantengan conectados con la organización de la hemofilia y se beneficien del apoyo y servicios que ésta brinda.

***Ejemplo:** Para garantizar que los pacientes recientemente diagnosticados recibieran el tratamiento adecuado, el centro de tratamiento de hemofilia de Tbilisi, Georgia, hizo un seguimiento llamando a todos esos pacientes en caso de que no hubieran visitado el centro dentro de los tres meses de haber sido diagnosticados.*

Otra área clave en cuanto al seguimiento es verificar que los datos de los pacientes estén asentados en un padrón y que éste sea actualizado. Para más información sobre cómo desarrollar un padrón nacional de pacientes ver la guía de la FMH *Guía para desarrollar un censo nacional de pacientes*.

Además es importante agradecer a todos los que colaboraron en el éxito de la campaña, enviando, por ejemplo, cartas de agradecimiento a los voluntarios y a aquellos que ayudaron a financiar la campaña.

## Paso 10: Evaluar el resultado

Al final de la campaña de acercamiento a los pacientes, el equipo del proyecto debe hacer una evaluación integral de los éxitos y deficiencias. Una evaluación adecuada ayudará a determinar las actividades que produjeron resultados, las que fueron menos efectivas y las que mejorarán futuras campañas de acercamiento a los pacientes (por ejemplo, sobre otros trastornos de la coagulación u otras cuestiones de la salud pública). Si la estrategia ha sido planeada bien, la evaluación reforzará la integridad de la organización y la importancia del proyecto de acercamiento y los datos recolectados. Esto es muy valioso a la hora de mantener socios clave y atraer nuevos patrocinadores para ayudar a promover e interceder para alcanzar una atención integral de la hemofilia, la enfermedad de von Willebrand y otros trastornos de la coagulación.

***Ejemplo:** Al final del proyecto de acercamiento, la Federación de Hemofilia de la República Mexicana identificó 614 personas con hemofilia que vivían en el estado de Jalisco, 72% del total estimado, y contaba con información actualizada del 74% de todos los pacientes conocidos en la región.*

***Ejemplo:** En la región de Minnesota/Dakotas en EE.UU., como los pacientes recientemente diagnosticados no fueron identificados como tales en el padrón, resultó difícil evaluar los resultados reales del proyecto y esto derivó en que se lo diera por concluido.*

La evaluación debería revisar el objetivo original de la campaña de acercamiento a los pacientes y de cada actividad, incluyendo los recursos invertidos y los resultados. Por ejemplo:

- ¿Se identificó la cantidad esperada de nuevos pacientes? (Esta es una medida importante del éxito.)
- ¿Se recolectó información sobre las personas recientemente identificadas?
- ¿Qué conocimiento se obtuvo en torno a los participantes y los organizadores?
- ¿Los miembros de la organización, el equipo del proyecto y los voluntarios trabajaron efectivamente juntos?
- ¿Qué desafíos esperados aparecieron y cómo se los manejó?
- ¿Se derivó a los individuos a las organizaciones, centros de tratamiento y servicios y recursos disponibles?
- ¿Las actividades de acercamiento fueron efectivas? (Revisar todos los aspectos, entre ellos, campañas telefónicas o postales, distribución de material publicitario como pósters y panfletos, solicitudes de información a los pacientes recientemente identificados o a sus médicos, etc.)
- ¿Los costos reales de la campaña estuvieron dentro del presupuesto proyectado?
- ¿Qué medidas de seguimiento se tomaron?
- ¿Qué aspectos podrían mejorarse para futuras actividades de acercamiento?
- ¿Existen nuevos socios potenciales para el acercamiento a los pacientes y para mejorar la atención de la hemofilia?

La evaluación aporta datos cuantitativos valiosos como así también información cualitativa, como ser cómo el acercamiento a los pacientes y la atención subsiguiente mejora la salud, la calidad de vida y la productividad de las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación.



# Estudio de casos sobre el acercamiento a los pacientes

El estudio de casos reales es una forma útil de presentar modelos exitosos de campañas de acercamiento a los pacientes y de empadronamiento, con las mejores prácticas tanto para resultados cuantitativos (número de pacientes identificados) como cualitativos (integración de los pacientes nuevos a la organización nacional para la hemofilia o mejor atención). La recolección de información cualitativa es importante porque aporta descripciones y explicaciones de los contextos locales; este conocimiento es fundamental para desarrollar una estrategia.

Los casos que se presentan a continuación describen diferentes estrategias y experiencias de acercamiento, y algunas de las lecciones aprendidas.

## Venezuela: Alianza entre grupos de pacientes y médicos

A principios de la década del noventa, la Asociación Venezolana para la Hemofilia (AVH) quería saber cuántas personas con hemofilia vivían en el país y dónde se encontraban. Hasta ese momento, los únicos datos compilados eran registrados en un pequeño cuaderno que llevaban los médicos en el *Centro Nacional de Hemofilia* (CNH) en Caracas, que incluía 495 pacientes. Sin embargo, la información era limitada y en la mayoría de los casos no había sido actualizada desde la primera, y a veces única, visita del paciente al centro de hemofilia.

La AVH comenzó a buscar formas de rastrear y confirmar los pacientes que estaban en el listado. La colaboración de la comunidad médica fue clave para este emprendimiento. Los médicos buscaron en sus archivos los nombres de los pacientes, y con esta información, los voluntarios de la AVH buscaron a cada persona con el objetivo de recolectar la información básica del paciente y desarrollar un padrón nacional de pacientes de hemofilia. El proceso fue muy lento, y se encontró muy poca información.

La AVH y los médicos del CNH decidieron desarrollar una campaña de acercamiento para identificar a los pacientes más efectivamente, agregarlos al padrón de pacientes y educarlos sobre el tratamiento y la atención. La campaña de acercamiento se llamó inicialmente Proyecto Progreso y luego se convirtió en Proyecto Consolidación en las etapas subsiguientes. El objetivo principal de la campaña fue determinar la cantidad exacta de personas con hemofilia en Venezuela para que la AVH represente adecuadamente a los pacientes ante las autoridades sanitarias al interceder para obtener un mejor tratamiento y atención. En todas las discusiones hasta esa fecha con los representantes del gobierno, se había pedido a la AVH que informara cuántas personas tenían hemofilia en el país, por lo cual contar con una cantidad precisa era importante para que su trabajo de promoción fuera efectivo dado que es el comienzo para calcular los recursos que se necesitarán para dar asistencia a la población con hemofilia. Otro objetivo de la campaña de acercamiento fue consolidar la comunidad ligada a la hemofilia del país.

Comenzaron determinando qué información sería útil para la AVH y desarrollando un cuestionario. La sección del cuestionario sobre información de los pacientes fue completada por los pacientes cuando iban a las consultas médicas o a las reuniones con los miembros del AVH, y luego los médicos completaban la sección de la información médica. Como algunos

de los pacientes no sabían escribir, los voluntarios siempre estaban presentes para ayudarlos a responder a las preguntas. La AVH luego enviaba la información a los médicos del CNH para verificar y garantizar un diagnóstico adecuado y preciso (varias de las personas diagnosticadas recientemente no sabían si tenían hemofilia A o B y a veces los pacientes informaban un tipo de sangre equivocado). La confianza mutua fue la clave en esta colaboración entre la AVH y el CNH.

Al mismo tiempo, se comenzaron a formar delegaciones regionales de la AVH en todo el país y comenzaron a enviar información sobre los nuevos pacientes a la organización nacional de la hemofilia. En cada región, se designó a una persona para garantizar que todos los pacientes conocidos completaran el cuestionario y enviaran la información a la AVH.

Sin embargo, había varias personas que vivían con hemofilia y todavía no habían sido diagnosticadas y por lo tanto no tenían acceso al tratamiento. Se organizaron viajes a las regiones para testear a las personas que se sospechaba tenían hemofilia y para hacerles un diagnóstico preciso. Estas visitas regionales también fueron una forma de educar a los pacientes y familiares en las áreas periféricas sobre la hemofilia y la importancia de hacerse miembro de una organización como la AVH.

Los dirigentes de la AVH acompañados por los médicos de CNH que participaban del proyecto hicieron visitas preliminares a los hospitales regionales para hacer contacto con los médicos locales que conocían personas con síntomas o familiares con antecedentes de hemofilia. También se reunieron con profesionales de la salud que pudieran jugar un papel decisivo a la hora de persuadir a los pacientes a que concurrieran al taller de acercamiento y diagnóstico en el futuro y eventualmente trataran a los pacientes recientemente diagnosticados. También se contactó al personal de laboratorio para pedirles que participaran de las actividades de acercamiento (por ejemplo, tomando muestras de sangre, guardándolas en condiciones adecuadas, y enviándolas a que fueran sometidas a pruebas cuando no se pudieran hacer las pruebas localmente). El CNH fue el responsable de coordinar los aspectos médicos y de laboratorio de la campaña.

La comisión local de organización (equipo del proyecto), compuesto por pacientes y médicos ligados con las delegaciones regionales de la AVH, estuvo a cargo de invitar a los pacientes y familiares, y a las personas sospechadas de tener hemofilia, al día de pruebas. La AVH elaboró y distribuyó pósters que describían la hemofilia con lenguaje simple adaptado a la cultura de la región, para concienciar y alcanzar a más personas que estuvieran afectadas sin saberlo.

Con la experiencia, la AVH se dio cuenta que cuando se describen síntomas muy generales, como sangrado de nariz o encías sangrantes, a veces había varias personas que querían hacerse las pruebas si bien su problema no estaba relacionado con la hemofilia. Además, para llegar a las personas que más factiblemente sufrían hemofilia, a veces se imponía un límite de edad (pocas personas no tratadas viven hasta llegar a los 50, por ejemplo). Para esta campaña, la población objetivo fue entonces de hombres jóvenes con síntomas de hemofilia, sus madres, y familiares adultos sin un diagnóstico confirmado.

Otras herramientas de publicidad incluyeron avisos en las radios y canales de televisión regionales y locales populares; pósters en las carteleras informativas de los hospitales y en farmacias; e información distribuida a través de iglesias u organizaciones comunitarias. En Venezuela, la radio parece ser que tuvo el mayor alcance y fue el medio más efectivo para convocar a la gente para que participara en la campaña.

En el día de diagnóstico, se distribuyó información básica sobre la hemofilia (incluyendo publicaciones educativas de la FMH). La AVH mostró un video sobre la hemofilia seguido por un período de discusión en el cual los participantes pudieron hacer preguntas y expresar sus dudas y miedos a los médicos y líderes de la AVH. Una vez que se terminó con las pruebas, los pacientes fueron contactados por su médico, que estaba a cargo de dar el diagnóstico. Las

delegaciones locales del AVH luego contactaron a los pacientes para invitarlos a actividades futuras y para explicarles la importancia de que su información fuera actualizada en el padrón de la AVH.

La AVH aprovechó la oportunidad durante las visitas a las regiones para realizar talleres para ayudar a los pacientes y sus familiares a comprender que sus líderes, todos ellos voluntarios, trabajan para defender su derecho al tratamiento y para representarlos ante las autoridades sanitarias. Se informó a los nuevos miembros sobre la importancia de apoyar a la AVH y a la participación de los médicos para lograr que todos reciban el mejor tratamiento. Las personas con trastornos de la coagulación y sus familiares aprendieron sobre cómo ellos podían participar en su organización y ayudar a alcanzar los objetivos comunes.

Las campañas de acercamiento de la AVH no sólo permitieron identificar la gran mayoría de personas con hemofilia en Venezuela, sino también unificar y fortalecer la comunidad ligada a la hemofilia de Venezuela, que en la actualidad es una de las más sólidas y mejor organizadas del mundo. La cantidad de información recolectada demuestra la fortaleza y el calibre de la AVH. Hoy en día, más de 2.700 personas con hemofilia, enfermedad de von Willebrand y otros trastornos de la coagulación están empadronadas en Venezuela, y cada año se identifican alrededor de 60 pacientes nuevos.

Asimismo, las asociaciones que representan otras enfermedades (VIH, cáncer) en Venezuela están siguiendo el modelo de acercamiento a pacientes de la AVH para recolectar datos y mejorar la atención a los pacientes.

## **México: Proyecto piloto para la implementación de un padrón nacional**

En 2001, con el lanzamiento del proyecto de acercamiento y registro de pacientes, cuyo objetivo era identificar nuevos pacientes en Jalisco, México, la Federación de Hemofilia de la República Mexicana (FHRM) sólo tenía registro de 231 pacientes (41%), si bien se estimaba que existían alrededor de 614 individuos con hemofilia en la región. Cuatro años más tarde, al finalizar el proyecto, se habían identificado 444 casos, es decir 72% del total estimado, y se contaba con información actualizada del 74% de todos los pacientes identificados de la región.

La FHRM decidió llevar a cabo esta prueba piloto en primer término en el área de Jalisco debido a que contaba con una asociación de pacientes bien estructurada, con 20 voluntarios listos para trabajar en el proyecto y disponibilidad de médicos para desempeñarse como consultores. Por otra parte, la región poseía gran cantidad de población urbana y una geografía que no presentaba mayores obstáculos para las comunicaciones.

En virtud de que la mayoría de los pacientes mexicanos conocía su diagnóstico con anticipación, se llevaron a cabo pocos análisis en comparación con los de otros países donde muchos de los habitantes no habían recibido un diagnóstico aún. En México, el desafío consistía en incorporar a todos los individuos con hemofilia a un padrón nacional de pacientes (hasta ese momento no se habían consolidado ni unificado este tipo de datos). Lamentablemente, si bien los médicos tenían conocimiento de la mayoría de los pacientes con hemofilia, los casos que se derivaban a la FHRM eran escasos debido a que el personal de atención médica no advertía la importancia de agrupar a los pacientes en una asociación nacional. Por ende, la FHRM debió buscar a los pacientes con hemofilia uno por uno. Fue por ello que el proyecto se denominó “1,2,3 por ti”, también conocido como el juego de “las escondidas”.

A fin de hallar a los nuevos pacientes, los voluntarios de la FHRM se reunieron con los médicos de los tres centros principales para el tratamiento de la hemofilia de la región y les solicitaron un listado de los pacientes que recibían tratamiento por esa enfermedad. Los médicos no siempre se mostraban dispuestos a compartir la información, por lo que fue necesaria

la ayuda de un médico reconocido en la región y colaborador de la FHRM para promover el proyecto. Dicho colaborador se encargó de redactar una carta para los médicos de los centros de tratamiento en la que explicaba la importancia del proyecto de creación del padrón y les solicitaba que compartieran la información que manejaban con el FHRM. Gracias a esta introducción, el trabajo de seguimiento de los médicos y la obtención de los listados de pacientes resultó mucho más sencillo para los voluntarios de la FHRM involucrados en el proyecto. En virtud de que la información médica es confidencial, los médicos se limitaron a informar los nombres de los pacientes, sus números telefónicos y el tipo de hemofilia que padecían. Los voluntarios luego se pusieron en contacto con los pacientes para completar el cuestionario de la FHRM y se incorporaron los datos recogidos en el padrón nacional. No obstante, en algunos casos, el proceso de recopilación de datos llevó más tiempo del estimado debido a que ciertos médicos aún dudaban sobre el hecho de compartir la información, o debido a que algunos centros para el tratamiento de la hemofilia no contaban con un padrón de pacientes actualizado y necesitaban tiempo para buscar los nombres de los pacientes en los archivos del hospital. Sumado a ello, la FHRM celebró acuerdos con los administradores de los centros de tratamiento de hemofilia a fin de garantizar que dichos centros transmitan la información sobre nuevos pacientes en el futuro.

Por otra parte, se distribuyeron 250 afiches relacionados con la iniciativa de acercamiento y del padrón de pacientes que se exhibieron en los hospitales públicos de las principales ciudades de la región. Varios pacientes que no estaban registrados se pusieron en contacto con la FHRM tras ver los afiches y completaron el cuestionario.

Cada vez que un nuevo paciente completaba el cuestionario, se destacaba la importancia de determinar si había otros miembros de su familia, con o sin vida, que pudieran padecer o haber padecido hemofilia. Esta medida resultó de gran utilidad para detectar otros casos de hemofilia en familiares (cercaños o lejanos) de los cuales podía llevarse a cabo un seguimiento telefónico.

El mayor desafío que debió enfrentar el equipo de la FHRM fue la pérdida de motivación entre los voluntarios, en especial debido a que algunos de los miembros debieron abandonar el proyecto durante su transcurso. A fin de subsanar esta falta de recursos humanos, la FHRM decidió pedir ayuda a 20 de los nuevos pacientes y le solicitó a cada uno que buscara y refiriera a un nuevo paciente. Dado que, en general, uno de los padres o bien, un familiar lejano de tales pacientes, o bien un amigo al que habían conocido durante su estadía en el hospital, padecía hemofilia la FHRM pudo lograr su objetivo de identificación de nuevos casos. Se solicitó a cada voluntario que refiriera a un solo paciente de manera que el objetivo pudiera alcanzarse.

En este momento, en una segunda etapa, la FHRM continúa con el proyecto de acercamiento en la región de la capital nacional, que cuenta con una elevada densidad de población. Resultará mucho más sencillo identificar nuevos pacientes en esta zona, en especial debido a que la capital posee los cinco centros médicos principales del país para el tratamiento de la hemofilia. Gracias a la experiencia obtenida en el proyecto piloto de Jalisco, la FHRM está considerando la posibilidad de contratar estudiantes universitarios de las áreas de trabajo social, medicina, sociología o enfermería, que deberán llevar a cabo trabajos voluntarios o bien completar una residencia, como medida para compensar la falta de voluntarios. Por otra parte, la FHRM también podría incluir información sobre portadoras femeninas de hemofilia en el padrón de pacientes, como ya se ha hecho en Ecuador y en la República Dominicana.

El proyecto piloto de Jalisco, México, ha brindado gran experiencia a la FHRM. El viaje a los hogares de los pacientes para que completaran los cuestionarios requirió gran cantidad de tiempo y dinero, pero los mejores resultados se obtuvieron consultando a los hematólogos, a los administradores de los centros de tratamiento y a los directores de clínicas de hematología. Asimismo, resultó más eficiente y rentable completar los cuestionarios de los nuevos pacientes por vía telefónica. En general, les resultaba más sencillo completar los cuestionarios a los propios pacientes y familiares. Por otra parte, se observó que resulta útil consultar a los

individuos si tienen alguna inquietud sobre la organización y sus actividades, así como sobre la hemofilia, su tratamiento y atención.

El proyecto nacional de acercamiento y creación del padrón de pacientes de México fue de gran importancia para el debate que se abrió entre la FHRM y las autoridades sanitarias de México con el objeto de ofrecer a los habitantes locales que padecen hemofilia un mejor acceso al tratamiento. La FHRM logró actualizar los datos sobre los pacientes con hemofilia en sus padrones, a la vez que aumentar los miembros participantes en la asamblea anual general en un 100%.

## República de Georgia: Contacto puerta por puerta

En este pequeño país montañoso del Cáucaso, con una población de 4.500.000 habitantes, la cantidad aproximada de individuos con hemofilia era de 350 hacia el año 2001, de los que sólo se conocían 120. Ese año, la Asociación Georgiana de Hemofilia y Donantes (AGHD) decidió dar inicio a un proyecto para la creación de un padrón de pacientes a fin de verificar el diagnóstico de los casos identificados y de detectar nuevos casos en las zonas alejadas del país.

Antes de lanzar el proyecto, el técnico de laboratorio del centro de tratamiento del Instituto de Hematología y Transfusiones de Tiflis, quien llevaba a cabo los análisis de diagnóstico de hemofilia, recibió una capacitación en el exterior con el objeto de garantizar que se observaran adecuadas prácticas y principios de laboratorio. Los análisis de todos los pacientes del país se llevarían a cabo en el centro de Tiflis, debido a la escasa distancia que existe entre la capital y las áreas rurales. Si bien algunos pacientes ya habían recibido el diagnóstico de hemofilia, la precisión de dicho diagnóstico era discutible. Fue por ello que se decidió volver a analizar a todos los pacientes para garantizar la exactitud del diagnóstico y, por ende, optimizar su tratamiento. Asimismo, se contrató a un empleado responsable de la administración y centralización de los datos recogidos.

La primera etapa del proyecto consistió en contactar telefónicamente o por correo a los posibles pacientes con trastornos de la coagulación según los registros de la AGHD y/o del Instituto de Hematología y Transfusiones, y derivarlos al centro de tratamiento de hemofilia para su diagnóstico y evaluación. Desde el inicio, la cooperación entre la AGHD y el centro de tratamiento de hemofilia constituyó un factor importante del proyecto. En este caso, el trabajo de ambos se veía facilitado en virtud de que sus oficinas funcionaban en el mismo edificio.

A continuación, los voluntarios de la AGHD se pusieron en contacto con los médicos de varios hospitales a fin de solicitarles los nombres de los posibles pacientes con trastornos de la coagulación. Se contactó a tales pacientes y se los derivó al centro de tratamiento de hemofilia de Tiflis para que recibieran un diagnóstico. Por otra parte, el técnico del laboratorio junto con un hematólogo asistieron a programas de radio y televisión donde hablaron sobre el proyecto de creación del padrón de pacientes y de los esfuerzos para llegar a los pacientes no identificados.

La AGHD también buscó apoyo dentro del gobierno, y el Departamento de Salud colaboró solicitando a las instituciones de salud de las diferentes regiones que derivaran a los posibles pacientes con trastornos de la coagulación al centro de tratamiento de hemofilia de Tiflis para que les realizaran los análisis correspondientes.

Un método que resultó eficaz fue el pago de US \$10 a los médicos generalistas por cada paciente que derivaran al que se le diagnosticara hemofilia.

Cada paciente con diagnóstico positivo de hemofilia ingresaba en el padrón de pacientes, donde se especifica, además, el nombre y la información de sus familiares que también podrían padecer hemofilia, a fin de realizar un seguimiento de ellos junto con los correspondientes análisis.

Uno de los desafíos que debió enfrentar la AGHD fue contactar a los pacientes que habitaban en zonas alejadas con los que resultaba muy difícil comunicarse. En los pueblos pequeños o los centros rurales, los voluntarios de AGHD recorrían casa por casa en busca de pacientes y se hospedaban en los hogares que los recibían a fin de poder continuar las tareas de acercamiento en los pueblos en lo sucesivo. El posterior análisis de los datos recolectados indicó que, contrariamente a las tendencias de la población en general (52% urbana y 48% rural), los pacientes hemofílicos de la República de Georgia se concentran más en las zonas urbanas (72%) que en las rurales, y por ende cuentan con más probabilidades de tener un mejor acceso a la atención de emergencia en los entornos urbanos.

La mayoría de los caminos de Georgia no estaban pavimentados, lo que por lo general constituía un problema para el transporte de pacientes a la capital para que se realizaran los análisis en el centro de tratamiento de hemofilia. Asimismo, en ocasiones resultaba un desafío convencerlos de viajar a Tiflis para recibir un diagnóstico, en especial a aquellos en los que la hemofilia no era grave y causaba escasos problemas. Fue por que ello que se designaron voluntarios regionales para detectar pacientes no identificados, a los que se les otorgaba una pequeña remuneración por cada nuevo paciente que recibiera un diagnóstico y para recompensar sus esfuerzos. Dicha remuneración era una manera de incentivar a los voluntarios, e incluso a los propios pacientes, para que tuvieran un papel más activo en las zonas alejadas. En ciertos casos, la AGHD también se hacía cargo de los gastos de transporte hacia la capital de los posibles pacientes con hemofilia, de manera que pudieran recibir un diagnóstico correcto.

Con el objeto de garantizar que los pacientes con un diagnóstico reciente recibieran el tratamiento adecuado, el centro de tratamiento de hemofilia de Tiflis llevaba a cabo un seguimiento telefónico en caso de que no asistieran a la consulta al centro dentro de los tres meses después de haber recibido el diagnóstico.

Durante las tareas de acercamiento, los voluntarios de la AGHD también debieron enfrentar penosas situaciones debidas a la discriminación respecto de la hemofilia, lo que complicaba aún más los esfuerzos. Por ejemplo, durante una visita a una zona rural, un voluntario detectó una familia en la que el padre desconocía que su hijo padecía hemofilia, si bien tanto la madre como el propio hijo eran conscientes de la existencia del problema de la coagulación. Avergonzada por ser portadora de hemofilia, la madre y su familia prefirieron mantener en secreto el cuadro de su hijo y ocultarlo al padre. Es por ello que la función de la AGHD es, además, desterrar los prejuicios y concepciones erróneas educando a los pacientes y a sus familias.

A lo largo del proyecto, la AGHD fue ajustando sus objetivos debido a que por razones políticas, las provincias de Abkhazia y Ossetia del Sur se separaron de Georgia, y no pudo mantenerse el contacto con los pacientes hemofílicos que habitaban en dichas zonas.

La etapa de búsqueda activa de nuevos pacientes ya ha finalizado, pero se han podido identificar y diagnosticar la mayoría de los casos de hemofilia grave o leve. En vista de que se ha distribuido ampliamente información sobre hemofilia en todo el país, la AGHD espera que los nuevos pacientes sean derivados directamente al centro de tratamiento de hemofilia de Tiflis para recibir un tratamiento intensivo, y a otros centros de derivación para tratamientos menos complejos.

## **Estados Unidos: Estrategias para la identificación de pacientes que no reciben atención adecuada**

La hemofilia no conoce fronteras y afecta a individuos de cualquier cultura y entorno étnico. No obstante, en 1998, gracias a un estudio llevado a cabo por los Centros para el Control y Prevención de las Enfermedades (CDC, según sus siglas en inglés) pudo detectarse que ciertos

grupos étnicos y culturales que habitan en los Estados Unidos recibían una atención insuficiente a diferencia de los demás, y la detección, el diagnóstico y el tratamiento del cuadro y sus complicaciones para dichos grupos se demoraban y/o resultaban inadecuados.

Existen diversas razones que pueden contribuir a una inadecuada organización de la atención de la hemofilia. En ciertos casos, el costo del tratamiento, la distancia al centro de tratamiento de la enfermedad o incluso el analfabetismo pueden llegar a ser posibles causas. Los gastos de transporte, las barreras idiomáticas y las preocupaciones por el cuidado de los niños y el sistema de salud en general también parecen actuar como factores disuasivos. La actitud de los profesionales de la salud hacia ciertas minorías étnicas o culturales y hacia sus creencias y el idioma, también afectan la disposición de las personas de dichos grupos a consultar a un médico. En algunas circunstancias, además, en especial para mujeres que padecen trastornos de la coagulación, los profesionales de atención médica podrían no saber cómo reconocer tales trastornos.

A fin de garantizar un mejor acceso al tratamiento para toda la población que padece trastornos de la coagulación, la Fundación Nacional de Hemofilia de los Estados Unidos (NHF según sus siglas en inglés) decidió lanzar el Grupo de Tareas Multicultural (GTM). El GTM tiene por objeto asegurar que se asistan las necesidades y perspectivas de las poblaciones de las diversas culturas. Este grupo brinda asistencia técnica a las delegaciones de la NHF y los centros de tratamiento en las actividades de identificación y contacto con los individuos con trastornos de la coagulación que no reciben la atención médica a la que tienen derecho, ya sean mujeres, residentes de zonas rurales o adolescentes. El GTM busca promover relaciones entre dichos individuos y los centros de tratamiento, las delegaciones de la NHF y otras asociaciones a fin de evitar o disminuir las complicaciones que surgen del tratamiento inadecuado de los trastornos de la coagulación, y por ende, mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Las delegaciones de la NHF han creado padrones de pacientes con hemofilia de las comunidades de indígenas estadounidenses, y de mujeres con trastornos de la coagulación en la población en general.

### **Padrón de pacientes con hemofilia en las comunidades de indígenas estadounidenses**

En Minnesota, los ancianos tuvieron una importancia fundamental en la elaboración del padrón de pacientes con hemofilia de la población de indígenas estadounidenses.

La primera tarea de los voluntarios de la Fundación de Minnesota/Dakotas para la Hemofilia (HFMD por sus siglas en inglés) fue lograr convencer a las autoridades de la necesidad de identificar a los pacientes con atención insuficiente y de crear un padrón en el que se incluyera a este sector de pacientes vulnerables. Comenzaron por determinar la posible cantidad de pacientes que podría haber en el área y en las comunidades de indígenas estadounidenses, un dato fundamental para orientar mejor la búsqueda. Fue por ello que se envió un cuestionario a 36 centros de atención primaria con el objeto de determinar la cantidad de casos de indígenas estadounidenses recibían tratamiento por trastornos de la coagulación en ellos. Se detectó, entonces, que alrededor de 57 pacientes de las comunidades indígenas estadounidenses eran tratados en centros de atención primaria y no en centros especializados en hemofilia. El objetivo de la HFMD fue hallar a los indígenas estadounidenses con hemofilia a los que no se les hubiera diagnosticado la enfermedad. La organización, asimismo, se propuso identificar a los pacientes que padecían la enfermedad de von Willebrand en estas comunidades.

El segundo paso consistió en consolidar alianzas y acuerdos con las comunidades de indígenas estadounidenses. A tales efectos, la HFMD creó un comité consultivo de indígenas estadounidenses para que la asistiera en la obtención de consentimientos y apoyo por parte de los ancianos de las tribus de indígenas, es decir, líderes respetados en las comunidades locales. El comité consultivo orientó a la HFMD sobre los mejores métodos que debían adoptar para acercarse a las comunidades. Por otra parte, el comité asesor presentó a los voluntarios de la HFMD a la comunidad de indígenas estadounidenses, lo que facilitó la aceptación del

acercamiento de los voluntarios y contribuyó a afianzar la asociación. La HFMD trabajó junto con los líderes de los grupos indígenas estadounidenses a fin de elaborar folletos y material educativo sobre la hemofilia adaptado especialmente para tales grupos. Los líderes de los pueblos indígenas asistieron a los centros locales de tratamiento de hemofilia y se los invitó a participar en las asambleas anuales de la HFMD. Además, se publicaron artículos sobre el proyecto y las crecientes relaciones con las comunidades de indígenas estadounidenses en la gaceta para los miembros de la HFMD.

A continuación, se formó una red que comprendía a los profesionales de salud que trabajaban con las comunidades de indígenas estadounidenses de Minnesota y a los empleados del Servicio federal de salud indígena (*Indian Health Service*). Debido a que ellos serían los únicos que estarían en contacto con los pacientes y que aportarían información, resultó necesario brindarles capacitación básica sobre los trastornos de la coagulación y la importancia de la atención multidisciplinaria de los pacientes con hemofilia. Los participantes estaban dispersos en un amplio territorio, pero los organizadores decidieron que la mejor manera de emplear los recursos era reunir a todos en un único centro para capacitarlos al mismo tiempo. Resultaba más rentable organizar un taller y hacerse cargo de los gastos de transporte y alojamiento que capacitar a cada persona por separado.

Se elaboró un programa y los participantes recibieron una insignia que mostraba los símbolos de los pueblos indígenas estadounidenses y el logotipo de la HFMD para señalar su participación. Si bien la insignia es un pequeño símbolo de participación y fue diseñada para ser empleada en los uniformes, los profesionales de la salud deseaban llevarla consigo y los motivaba a recibir la capacitación. Además, cada taller comenzaba con una ceremonia tradicional de los pueblos nativos estadounidenses.

El equipo de la HFMD también trabajó junto con el comité consultivo de indígenas estadounidenses para estrechar los vínculos con los líderes del gobierno de las tribus y los funcionarios federales en materia de salud.

Por otra parte, la HFMD también organizó reuniones para capacitar a los voluntarios en lo referido a campañas de acercamiento, de manera que pudieran ser capaces de explicar el proyecto, sus objetivos y el plan de acción en general, que quedaba sujeto a modificaciones para adaptarse a las necesidades y el contexto particulares de cada comunidad. Por último, se suministró información al personal de los centros de tratamiento de hemofilia de la región a fin de garantizar que aquellos encargados de brindar asistencia contaran con los conocimientos suficientes sobre la cultura de los pueblos indígenas estadounidenses.

En virtud de que se identificaron indígenas estadounidenses con posibles problemas de la coagulación, se los derivó al centro de tratamiento de hemofilia más cercano para recibir un diagnóstico preciso y el respectivo seguimiento médico.

Lamentablemente, resultó difícil evaluar los resultados reales del proyecto debido a que en los padrones de la HFMD no se indicaba qué pacientes se habían identificado como casos nuevos. Esta deficiencia trajo como consecuencia la finalización del proyecto, en virtud de que los patrocinadores del proyecto no pudieron ver los resultados del mismo. Por otra parte, la HFMD optó por no detallar el grupo étnico al que pertenecían sus pacientes, de manera que resultaba imposible saber qué cantidad de individuos con hemofilia de Minnesota eran indígenas estadounidenses y si dicha cantidad era proporcional a la cantidad de individuos con hemofilia sobre el total de la población de Minnesota.

### **Padrón de pacientes femeninas con trastornos de la coagulación en Nueva Jersey**

Cuando la Asociación de Nueva Jersey para la Hemofilia (HANJ por sus siglas en inglés) comenzó con el proyecto de registro en la década de 1990 junto con tres centros de tratamiento de hemofilia, sólo se había identificado a 203 mujeres con trastornos de la coagulación. No obstante, según el censo nacional de entonces, existían 4.000.000 de mujeres en Nueva Jersey

y se estimaba que la prevalencia de trastornos de la coagulación entre la población femenina era de alrededor del 2%, o por lo menos, de 40.000 mujeres. Incluso si el 10% de estas mujeres padecieran un trastorno de la coagulación grave, seguirían existiendo alrededor de 4.000 casos de mujeres con serios problemas de la coagulación sin identificar ni diagnosticar. Las 203 mujeres en las que se identificó un trastorno de la coagulación representaban, sin duda, una pequeña porción de la cantidad real de mujeres residentes de Nueva Jersey con posibilidades de padecer un trastorno de la coagulación.

Con frecuencia, los trastornos de la coagulación en mujeres no se reconocen o bien no se diagnostican correctamente. Lamentablemente, en los Estados Unidos se llevan a cabo alrededor de 600.000 histerectomías por año, muchas de las cuales resultan innecesarias debido a que su causa no es de orden ginecológico sino debida a un trastorno de la coagulación no diagnosticado.

Tras establecer una población objetivo de 4.000 mujeres, la HANJ, junto con cuatro centros de tratamiento de hemofilia, decidió lanzar un proyecto de acercamiento con el objeto de identificar a las 4.000 mujeres con trastornos de la coagulación cuyos casos no se habían diagnosticado aún. Para coordinar y trabajar en la creación de un padrón de mujeres con trastornos de la coagulación, se formó un comité de mujeres que fue reconocido oficialmente por el Directorio de la HANJ. Sumado a ello, un miembro del Directorio pasó a desempeñar el cargo de vicepresidente del comité de mujeres. Asimismo, el comité cuenta con la experiencia de un médico especialista en trastornos de la coagulación y un representante de cada uno de los cuatro centros que intervienen en el proyecto. Por otra parte, las mujeres con trastornos de la coagulación colaboran con el comité compartiendo sus experiencias y hablando sobre su trastorno de la coagulación con otras mujeres que pueden estar afectadas. Las reuniones del comité tienen lugar en forma regular (cada dos meses) y el Directorio recibe un informe de todas sus actividades.

El comité individualizó a profesionales de la salud que trabajan en escuelas y campus universitarios, médicos de cabecera, obstetras y ginecólogos y organizaciones de atención médica de las comunidades objetivos (incluso organizaciones que brindan servicios de salud a grupos étnicos o culturales) a fin de obtener apoyo en las comunidades locales. Luego, se enviaron cartas de presentación del proyecto de padrón a dichos actores principales y se instalaron puestos de información en todos los eventos relacionados con la salud a fin de crear conciencia, generar el diálogo y establecer contactos.

A continuación, la estrategia se intensificó invitando a profesionales médicos y del ámbito de la salud pública a dirigirse a los miembros del comité durante sus reuniones. Con frecuencia, una invitación llevaba a otra, lo ayudaba a afianzar las relaciones y permitía al comité transmitir su mensaje y fomentar el apoyo.

La implementación del proyecto llevó a la creación de una página Web y de publicaciones para incrementar la concienciación y el acceso a la información sobre las mujeres y los trastornos de la coagulación. Asimismo, la información se envió a escuelas y organizaciones de salud, e incluso a aquellas que prestaban servicios a las minorías culturales. También se crearon otras herramientas de comunicación, como un seminario sobre trastornos de la coagulación, diseñadas específicamente para médicos que atienden una gran cantidad de pacientes femeninas.

El Departamento de Salud para Adultos Mayores de Nueva Jersey (*New Jersey Department of Health and Senior Services*) estuvo al tanto del progreso del programa; apoyó la campaña para el registro de pacientes de la HANJ y luego analizó los hallazgos y observó tendencias específicas.

A fin de asegurar que existan un acercamiento y atención continuos, la HANJ controla en forma regular la cantidad de mujeres en las que se ha identificado un trastorno de la coagulación, así como la cantidad de mujeres que tienen acceso a los servicios de los centros de

tratamiento de hemofilia y la HANJ. En la actualidad, más de 1.000 mujeres reciben atención en los cuatro centros de tratamiento de hemofilia que participaron del programa.

Al día de hoy, la HANJ está ejerciendo presión para lograr que cambie la legislación de Nueva Jersey de manera que se exija a las pacientes derivadas al obstetra o ginecólogo un estudio para verificar la existencia de trastornos de la coagulación antes de que se les practique una histerectomía. La propuesta no ha sido aprobada todavía pero la asociación continúa presionando a los funcionarios electos.

## **Líbano: Campaña de acercamiento relacionada con los trastornos de la coagulación**

Líbano es un pequeño país de la costa mediterránea, con una población de 3.500.000 habitantes. Después de varios años de guerra e incertidumbre, el país se ve afectado por graves problemas económicos. Alrededor del 35% de la población vive bajo la línea de la pobreza y el salario promedio ronda los \$350 mensuales. El sistema de salud se caracteriza por el predominio del sector privado por sobre el público, que es prácticamente inexistente. El presupuesto estatal asignado a la atención médica representa menos del 2,5%. Se estima que el seguro social cubre los costos de atención médica para un 40% de la población, los seguros privados para un 10% y los fondos administrados por el gobierno para un 20% de la población, de lo que se deduce que existe un 30% de la población sin cobertura.

La atención de los trastornos de la coagulación en este contexto representa un gran desafío. Sólo el Departamento de salud garantiza que los pacientes hemofílicos que no poseen cobertura por una red de seguro social recibirán entre 0,2 y 0,3 unidades (U) per cápita como máximo de concentrado de factor sustituto. Los seguros privados no cubren trastornos de la coagulación congénitos y los fondos administrados por el gobierno y el seguro social reintegran sólo el 70% a los pacientes hemofílicos tras varios meses de espera. No es difícil imaginar que son pocos los individuos que padecen un trastorno de la coagulación y logran tratarse como es debido cuando una unidad de factor VIII cuesta entre \$1 y \$1,20. Por otra parte, no existe una comprensión cabal de lo que es la hemofilia y los demás trastornos de la coagulación, son pocas las personas que intervienen en su atención y no existen centros especializados para atención de la hemofilia. El tratamiento se basa en crioprecipitados, plasma y en los concentrados de factores derivados del plasma que se encuentren disponibles. Por otra parte, la atención médica y el costo de los análisis corren en su mayoría por cuenta del paciente.

En 2005, como parte de la creación de un comité nacional destinado a hacer participar al estado en el tratamiento de la hemofilia, la Asociación Libanesa para la Hemofilia (ALH) lanzó un proyecto de identificación y evaluación para individuos que padecen trastornos de la coagulación en el país. Los objetivos de este proyecto incluyen la administración de las actividades del comité nacional y la intervención en la toma de decisiones relacionadas con el presupuesto asignado a los trastornos de la coagulación. A fin de mejorar el tratamiento, resultaba esencial establecer con exactitud la cantidad de individuos que padecían hemofilia en el país de manera que la asociación pudiera saber la cantidad de personas que estaba representando en los debates con las autoridades en materia de salud. Cada vez que la ALH se reunía con los representantes del gobierno, se le solicitaba que informara la cantidad registrada de individuos involucrados y su problema concreto, por lo que era fundamental contar con una respuesta.

Los únicos datos compilados hasta ese momento estaban incluidos en un pequeño padrón de la asociación y en el padrón de la farmacia central del gobierno que se encarga de entregar las drogas. Dichos registros incluían alrededor de 100 pacientes. Los listados de la farmacia central no incluían ninguna información adicional comparada con los de la asociación. Los datos no proporcionaban la información social ni médica que la asociación necesitaba y para

la mayoría de los casos no había un diagnóstico preciso ni se diferenciaban la hemofilia A de la enfermedad de von Willebrand.

La primera iniciativa fue la colaboración con el sector médico. Los hematólogos que brindaron su ayuda fueron pocos, amparándose en la excusa de que no trataban a ningún paciente con hemofilia. Fue entonces cuando se sugirió la prestación de un servicio gratuito a los pacientes que consistía en un análisis de sangre en el que se especificaba su trastorno, y se efectuaban el monitoreo de inhibidores y las pruebas serológicas (VIH, hepatitis C y B).

Una empresa farmacéutica acordó financiar las pruebas para 200 personas a fin de poder tener una idea de la incidencia de los inhibidores. Se creó un sencillo padrón online para unificar los datos sociales, demográficos y médicos de los pacientes.

Se contactó telefónicamente a todos los pacientes conocidos por la asociación y a todos los hematólogos, y se les ofreció el servicio de la ALH. La búsqueda continuó gracias a la publicidad de boca en boca (cada paciente ofrecía los servicios a sus amigos y familiares).

Después de contestar unas preguntas a un médico voluntario de la ALH, los pacientes se incorporaban en el padrón online y luego se procedía al análisis de sangre en el hospital universitario central de la capital a fin de establecer la necesidad de factor de coagulación, la presencia de inhibidores y el perfil serológico.

De esta manera se completaron los archivos de los pacientes ya conocidos, se corrigieron diagnósticos en algunos casos y se identificaron más de 100 pacientes nuevos. La búsqueda de pacientes cesó únicamente debido a la falta de fondos suficientes para cubrir los gastos de los análisis de sangre. Con motivo de la mencionada falta de fondos, no pudo procederse a identificar o diagnosticar con exactitud los posibles trastornos de varias familias que se habían puesto en contacto con la ALH para la realización de análisis de sangre. No obstante, en seis meses, se logró identificar a 92 pacientes con hemofilia A, 26 con hemofilia B, 59 con enfermedad de von Willebrand aguda, 17 con afibrinogenemia y 9 con trastornos de la coagulación poco comunes.

En la actualidad, se encuentra en curso un programa nacional que ha estado vigente por tres años en varias regiones del país. El programa consiste en brindar información sobre los trastornos de la coagulación a los pacientes, enfermeras de la comunidad y médicos que trabajan en el nivel de atención primaria de salud. La ALH considera que este programa permitirá la creación de redes de atención regionales de los trastornos de la coagulación que podrán emplearse para identificar nuevos casos. Actualmente se está planificando un programa de recaudación de fondos para financiar la realización de análisis de sangre.



## Conclusión

El acercamiento a los pacientes requiere compromiso, liderazgo y un objetivo claro, y pretende identificar en una determinada población una cantidad mayor de pacientes que padezcan trastornos de la coagulación sin conocerlo, o bien que no puedan acceder adecuadamente al tratamiento y a los servicios disponibles.

Una campaña de acercamiento requiere la colaboración de los diferentes sectores (las organizaciones de hemofilia, los profesionales médicos, las autoridades en materia de salud y los gobiernos) así como un equipo de trabajo consolidado para administrarla. Asimismo, es fundamental contar con el apoyo de la comunidad ligada a los trastornos de la coagulación.

La planificación es el elemento más importante del proyecto del acercamiento a los pacientes: el éxito de toda la campaña depende de la solidez de la planificación. Es importante ir paso a paso: establecer un objetivo, conformar un equipo consolidado para el proyecto, identificar la población objetivo, establecer una estrategia y elaborar un plan de acción integral. Debe tenerse en cuenta que es necesario evaluar los objetivos y la estrategia en forma regular y adaptarlos en función de las diferentes circunstancias y los desafíos que puedan ir surgiendo.

Por otra parte, para que una campaña sea exitosa, deberá tener un alto nivel de acogida. Contar con formas de comunicación y publicidad eficaces es otro de los factores fundamentales que se necesitan para atraer a los potenciales pacientes de trastornos de la coagulación a las actividades. Asimismo, tanto la publicidad como la comunicación resultan esenciales para concienciar a los diferentes actores, voluntarios y el público en general.

La recopilación de datos sobre la cantidad de personas que viven con hemofilia y otros trastornos de la coagulación, el tipo de tratamiento que reciben y el acceso que tienen a los servicios es fundamental a fin de convencer a las autoridades en materia de salud de que inviertan los recursos necesarios para el tratamiento de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación. Contar con resultados concretos también puede contribuir a persuadir a otros patrocinadores para que continúen apoyando el trabajo de la organización.

Sumado a lo anterior, no debe dejarse de lado el seguimiento de los pacientes recientemente identificados que resulta primordial. Es importante confirmar que los pacientes diagnosticados, estén recibiendo los beneficios aportados por la campaña de acercamiento, por ejemplo, a través del tratamiento y el acceso a los servicios.

Por último, será útil evaluar la iniciativa de acercamiento a los pacientes una vez que ha finalizado el proyecto para saber si fue planeado e implementado con éxito. Asimismo, la evaluación ayudará a reconocer los resultados positivos que son fundamentales para mantener el interés y apoyo de los patrocinadores y los socios del proyecto.



# Fuentes bibliográficas

Puede accederse a las siguientes publicaciones desde el sitio Web de la FMH ([www.wfh.org](http://www.wfh.org)):

*Planeación de acciones.* Gordon Clarke. Federación Mundial de Hemofilia: Montreal, Canada. 2001.

*Cómo desarrollar y mantener una campaña de cabildeo eficaz.* Brian O'Mahony. Federación Mundial de Hemofilia: Montreal, Canada. 2006.

*Diagnóstico de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación: Manual de laboratorio.* Steve Kitchen y Angus McCraw. Federación Mundial de Hemofilia: Montreal, Canada. 2000.

*Recaudación de fondos.* Rosalind Franklin. Federación Mundial de Hemofilia: Montreal, Canada. 2006.

*Guía para desarrollar un censo nacional de pacientes.* Bruce Evatt. Federación Mundial de Hemofilia: Montreal, Canada. 2005.

*La hemofilia en imágenes.* Las versiones en idiomas inglés, francés, árabe, chino y ruso también se encuentran disponibles en formato de CD-ROM. Federación Mundial de Hemofilia: Montreal, Canada. 2005.

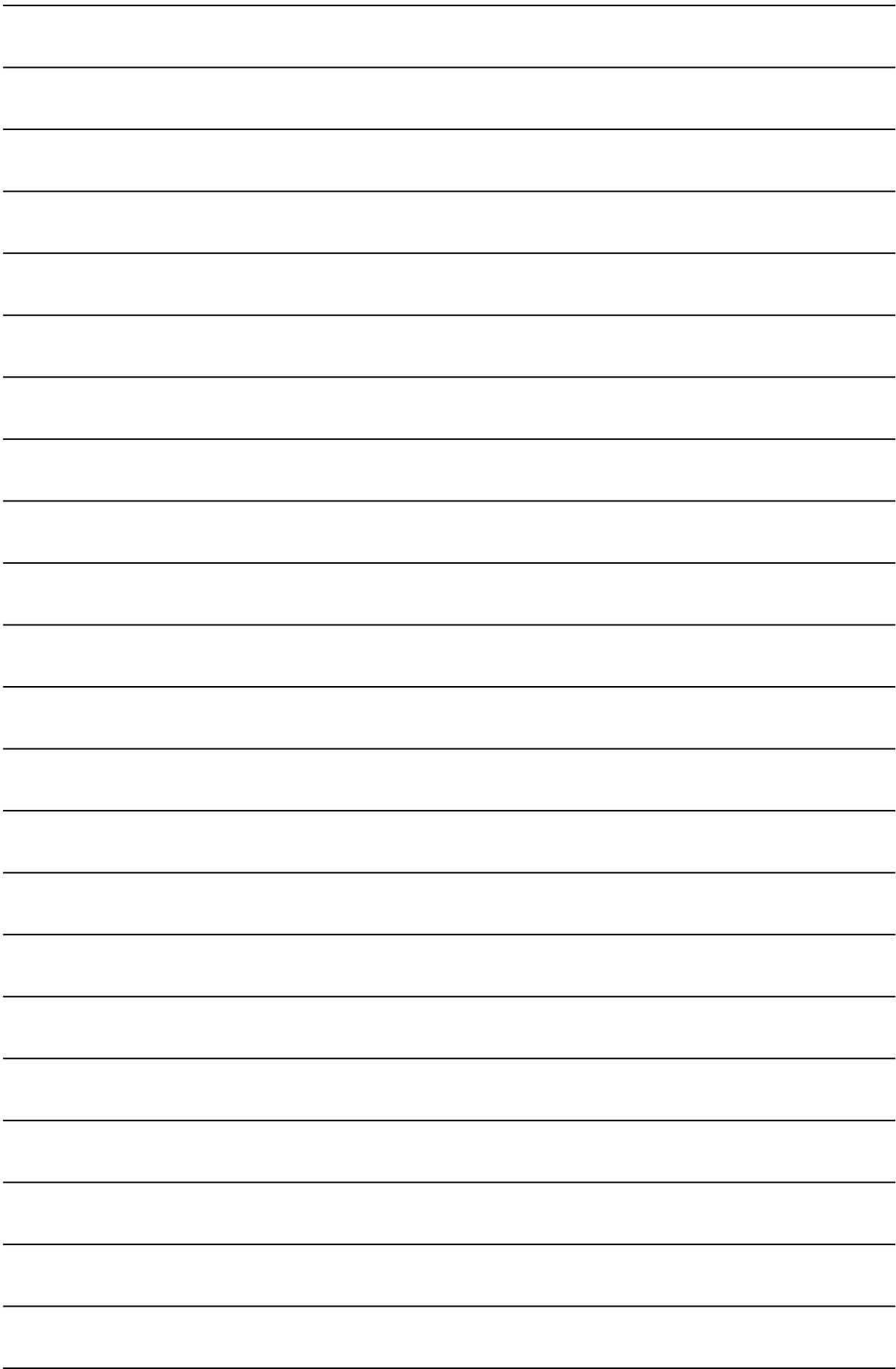
*Cómo presentar sus argumentos de manera eficaz: Una guía para las relaciones gubernamentales.* David Page. Federación Mundial de Hemofilia: Montreal, Canada. 2004.

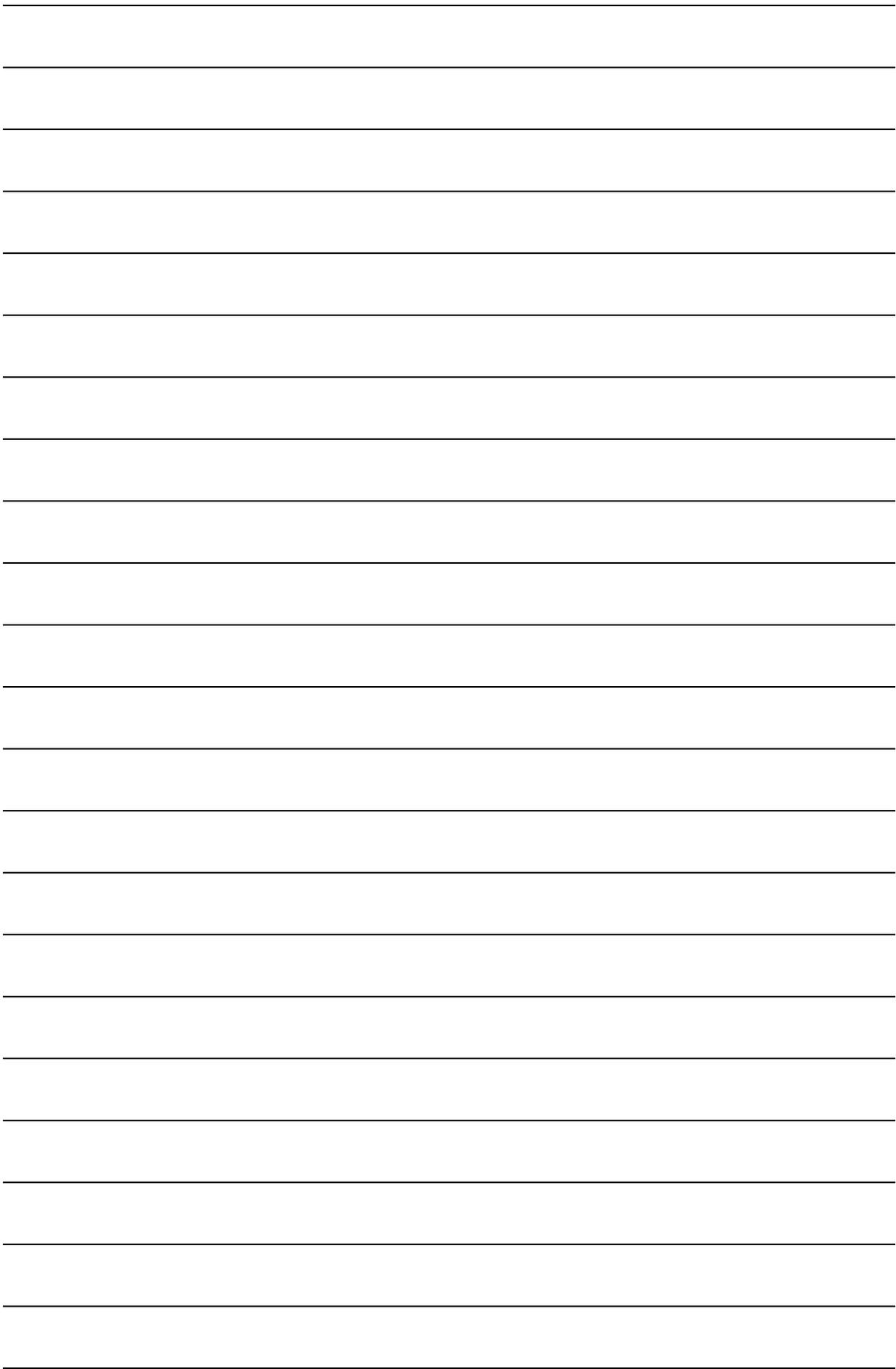
*Reclutamiento y conservación de voluntarios.* Mohamed Aris Hashim. Federación Mundial de Hemofilia: Montreal, Canada. 2003.

*¿Qué es la hemofilia?* Federación Mundial de Hemofilia: Montreal, Canada. 2003.

*¿Qué es la enfermedad de von Willebrand?* Federación Mundial de Hemofilia: Montreal, Canada. 2008.









## Federación Mundial de Hemofilia

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010  
Montréal, Québec H3G 1T7

CANADA

Tel.: (514) 875-7944

Fax: (514) 875-8916

Correo-e: [wfh@wfh.org](mailto:wfh@wfh.org)

[www.wfh.org](http://www.wfh.org)

FEDERACIÓN MUNDIAL DE  
**HEMOFILIA**  
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE  
**Tratamiento para todos**

