

50
Edición Especial

EL MUNDO DE LA HEMOFILIA

Abril 2013 / Volumen 20, No. 1



La FMH celebra 50 años mejorando el Tratamiento para todos

Durante 50 años, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) ha trabajado a escala mundial a fin de cerrar la brecha que existe en la atención de los trastornos de la coagulación, así como para lograr tratamiento para todas las personas, tanto hombres como mujeres, con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios, sin importar el lugar donde vivan.

/Sarah Ford, Gerente de comunicaciones de la FMH

Al tiempo que la FMH celebra su 50º aniversario, nuestra comunidad reflexiona sobre sus muchos logros, hitos y lecciones aprendidas. Se han planeado actividades durante todo el 2013 y hasta el Congreso Mundial 2014 de la FMH en Melbourne, Australia.

Durante los pasados 50 años hemos logrado enormes avances. No obstante, en países en vías de desarrollo, la mayoría de las personas con trastornos de la coagulación aún no tiene acceso a una atención adecuada. La FMH continua trabajando en esos países a fin de cerrar la brecha que existe en la atención, de modo que haya tratamiento adecuado disponible para estas personas en todo el mundo.

Únase a la FMH para celebrar 50 años mejorando el Tratamiento para todos. Visite www.wfh.org/50 para obtener más información.



03 Conozca más sobre los orígenes de la FMH.

12 Joseph Ssewungu habla sobre los desafíos que enfrenta su hijo en Uganda.

13 Serie de artículos conmemorativos que destacan hitos importantes en el desarrollo del tratamiento y la atención.

www.wfh.org



DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2013

17 DE ABRIL

50 AÑOS MEJORANDO EL TRATAMIENTO PARA TODOS

Visítenos en Facebook y deje sus mensajes para conmemorar nuestro 50º aniversario



CÓMO HEMOS ESTADO

CÓMO QUEREMOS ESTAR



JUNTOS PODEMOS CERRAR LA BRECHA

www.wfh.org/whd



Los inicios

“ La Organización Mundial de la Salud y la Federación Mundial de Hemofilia han tenido una larga y fructífera relación desde 1969. ” — Ana Padilla, Organización Mundial de la Salud



La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) fue establecida en 1963 por Frank Schnabel, hombre de negocios de Montreal, nacido con hemofilia A grave. Su visión, como él mismo la declarara, era mejorar el tratamiento y la atención para “los cientos de miles de hemofílicos” en todo el mundo, a través de una nueva organización internacional.

Trabajando con líderes de un grupo de asociaciones nacionales de pacientes, Schnabel convocó a una reunión internacional en Copenhague, Dinamarca, el 15 de junio de 1963, con representantes de 12 países: Alemania, Argentina, Australia, Bélgica, Canadá, Dinamarca, Estados Unidos, Francia, Japón, Países Bajos, Reino Unido y Suecia.

Las palabras de inauguración que Schnabel pronunció ante el grupo reunido no han perdido actualidad: “La amenaza a la vida de un solo hemofílico sería razón suficiente para que nosotros viajáramos a esta reunión. No obstante, nos encontramos aquí para ayudar a cientos de miles de hemofílicos estableciendo otra organización que puede resultar indispensable, en coordinación con asociaciones nacionales.”

Durante la reunión de Copenhague, Schnabel fue elegido presidente interino; Henri Chaigneau (Francia) y John Walsh (Estados Unidos) fueron elegidos vicepresidentes interinos. Los secretarios médicos interinos fueron el doctor Cecil Harris (Canadá), el doctor E. Neumark (Reino Unido), y el doctor Knut-Eric Sjolín (Dinamarca). Sir Weldon Dalrymple-Champneys (Reino Unido), el profesor Kenneth Brinkhous (Estados Unidos) y el profesor J. P. Soulier (Francia) fueron elegidos como consejo asesor médico interino.



Durante la reunión de 1964 en Ámsterdam, Países Bajos, se definió la estructura de la nueva organización, con una constitución y un comité ejecutivo elegido. Schnabel fue reelegido presidente; Harris fue elegido primer vicepresidente, y Chaigneau y Walsh vicepresidentes. El doctor S. van Creveld (Países Bajos) y Brinkhous fueron elegidos copresidentes del consejo asesor médico, y Soulier su vicepresidente.

Durante los siguientes años, la FMH creció rápidamente. Organizó congresos mundiales periódicamente y estableció una red mundial formada por proveedores de atención médica, asociaciones nacionales de hemofilia, personas con hemofilia y sus familiares.

El congreso mundial de la FMH en 1968 marcó un hito importante. “Fue el primero de una serie de eventos científicos de importancia”,



1. Congreso de 1965 en París, Francia. Frank Schnabel y el doctor S. van Creveld sentados atrás del proyector.
2. El profesor Kenneth Brinkhous y Frank Schnabel.
3. Henri Chaigneau

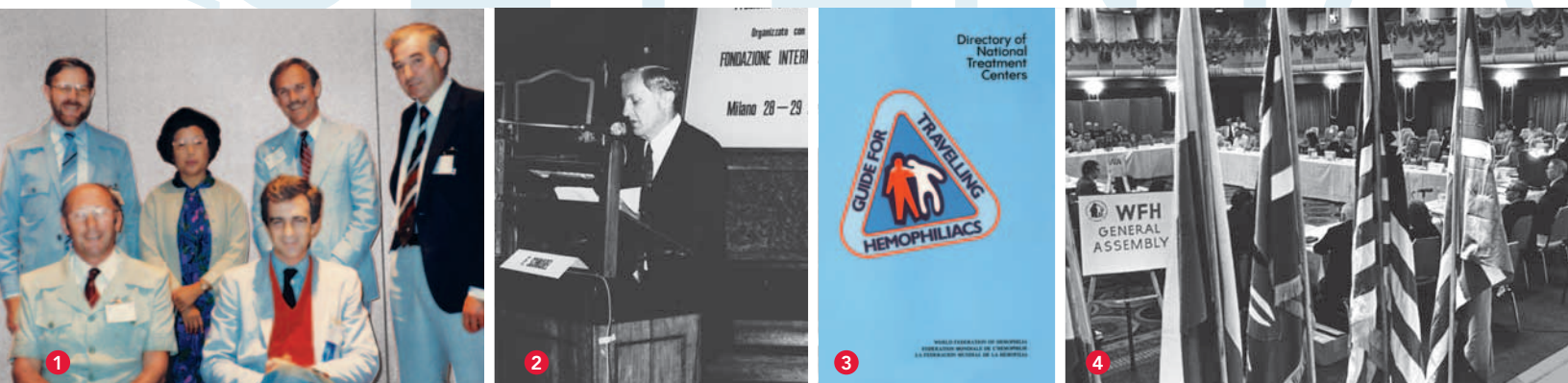
escribió el doctor Anthony Britten (Reino Unido), en una retrospectiva del 25° aniversario de la FMH. “El crioprecipitado era una clara realidad. La disponibilidad de los concentrados liofilizados crecía cada vez más. La cirugía se estaba convirtiendo en un procedimiento seguro para la mayoría de los hemofílicos. Carol Kasper informó sobre extracciones dentales ambulatorias. Era una época en la que parecían no existir límites.”

La FMH alcanzó un parteaguas en 1969, cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoció el creciente prestigio internacional de la FMH y estableció relaciones oficiales con ella. Chaigneau, vicepresidente de la FMH en aquella época, junto con Soulier, el doctor Z. S. Hantchev (Suiza) y el doctor Francois Josso (Francia), fueron fundamentales para el logro de este reconocimiento.

La FMH se amplía a escala mundial

“Estos centros ofrecerán... inspiración a muchos y liderazgo a todos nosotros.”

—Dr. Tony Britten, presidente fundador del Programa CITH



En 1970, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) lanzó el programa de los centros internacionales de tratamiento de la hemofilia (CITH) concebido por su secretario médico, el doctor Anthony Britten, quien padecía hemofilia grave. Los 18 centros nombrados “estarían asumiendo una responsabilidad, no recibiendo un reconocimiento”, escribiría Britten más tarde. “Estos centros ofrecerán... inspiración a muchos, y liderazgo a todos nosotros.”

En 1972, el doctor Pier Mannucci asumió el cargo como presidente del programa de los CITH y la visión del mismo se centró más en la capacitación. El programa cambió de nombre a Centros Internacionales de Entrenamiento en Hemofilia (CIEHEMO) y su propósito fue ofrecer becas y talleres de capacitación a personal médico y paramédico de países en vías de desarrollo. En la historia del programa, escrita por el doctor Kevin Rickard (presidente CIEHEMO 1986-1996), él atribuye mucho del precoz éxito del programa al “emprendedor, imaginativo, productivo y vigoroso liderazgo” del doctor Mannucci, quien fungió como presidente CIEHEMO durante 14 años (1972-1986).

A lo largo de los años setenta, el programa CIEHEMO ofreció numerosas becas y talleres de capacitación a profesionales médicos de países en vías de desarrollo. Se desarrollaron y afinaron políticas de selección y el enfoque en la capacitación. Una de las realizaciones fue que la capacitación es más eficaz cuando se lleva a cabo en un entorno similar al de las personas capacitadas.

Una de las historias de éxito del programa CIEHEMO fue Tailandia. La FMH trabajó con la profesora Partraporn Isarangkura a fin de impulsar los avances en la atención de la hemofilia a escala nacional. Durante su dirección, el centro de Bangkok se convirtió

en una de las principales sedes de capacitación sobre cómo ofrecer máximos beneficios de tratamiento con recursos limitados, y eventualmente se convirtió en un CIEHEMO.

Frank Schnabel y su esposa Marthe Schnabel, directora ejecutiva de la FMH, junto con otros voluntarios, pasaron mucho tiempo incrementando el número de organizaciones nacionales miembros de la FMH, lo que hacían a través de visitas, correspondencia y durante reuniones internacionales. La Guía para hemofílicos que viajan (que más tarde se convertiría en *Passport: Directorio global de centros de tratamiento de hemofilia*) se publicó por primera vez en 1973. No era una “Guía Michelin,” señalaba Schnabel, sino un directorio de centros de tratamiento de hemofilia en los que los viajeros podían encontrar atención adecuada.

En el caso de las personas con hemofilia de países en vías de desarrollo, los años setenta también representaron una enorme expansión en la atención, y la cara del tratamiento de la hemofilia cambió irrevocablemente. En la retrospectiva del 25º aniversario, Britten escribió:

“Los años setenta fueron la década de los concentrados, de una creciente industrialización. La proliferación de productos ofreció una nueva oportunidad –el

1. Taller de CIEHEMO en Bangkok, en 1979.
2. Frank Schnabel habla durante una reunión de la Fundación Italiana de Hemofilia.
3. Guía para hemofílicos que viajan, publicada en 1973.
4. Asamblea general durante el congreso 1977 de la FMH en Nueva York, Estados Unidos.

tratamiento en el hogar: la libertad para una familia hemofílica de administrar infusiones. La independencia resultante hizo que los viajes fueran seguros y sencillos. Hizo posible la vida diaria sin las inevitables interrupciones para buscar tratamiento médico...

“Los años setenta también trajeron el uso extendido de la profilaxis... Para quienes podían permitírsela, y tolerar la engorrosa rutina, la profilaxis ofreció un nuevo nivel de certeza en la vida. Chicos con hemofilia grave empezaron a competir en deportes de contacto. Parecía que nada era imposible...

“Las nubes de tormenta empezaron a acumularse en los años setenta. Informes de daño hepático y, de vez en cuando, de muerte por enfermedad hepática, dieron lugar a una urgente investigación. Pensamos que las pruebas de detección de la hepatitis B serían la respuesta, pero después supimos de la hepatitis no A y no B. Era evidente que el tratamiento con concentrados no estaba exento de peligro.”

La tragedia golpea a la comunidad de hemofilia

“Habiendo sido testigos de lo que ocurrió en los años ochenta... dijimos: ‘Bien, nunca más bajo nuestra supervisión. Haremos todo lo posible para asegurarnos de que esto no vuelva a ocurrir’.”

—David Page, presidente 2001-al presente del Comité de la FMH sobre seguridad, abastecimiento y disponibilidad de hemoderivados.

En 1980, con la disponibilidad de los concentrados y los beneficios que estos acarrearán en términos de una mayor expectativa de vida y menor discapacidad, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) organizó una conferencia internacional en Bonn, Alemania, con el fin de desarrollar un plan maestro para la atención de la hemofilia en los años ochenta.



“En los años ochenta, la FMH seguirá buscando lograr dos objetivos concurrentes y complementarios para acelerar el uso del potencial de investigación y para ampliar la atención integral contemporánea de los hemofílicos”, escribió Frank Schnabel en una edición especial del *Boletín Haemophilia*.

En 1982, la crisis del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida) golpeó a la comunidad de hemofilia, y las esperanzas que marcaron el inicio de la década rápidamente se transformaron en oscuridad y desesperación. El sida se transmitía a personas con hemofilia a través de concentrados de factor de coagulación, lo cual generó una devastadora epidemia entre la población con hemofilia en América del Norte, Europa y otros países desarrollados.

Inicialmente, pacientes y proveedores de atención médica se mostraron reticentes a dejar de usar los concentrados de factor y volver al dolor y la discapacidad que representaban los días previos al uso de concentrados, mientras el alcance de la epidemia fue, en un principio, subestimado.

En 1983, durante el congreso mundial de la FMH en Estocolmo, Suecia, el doctor Bruce



1. El doctor Tony Britten y Charles Carman.
2. Frank and Marthe Schnabel
3. Publicación titulada *The Hemophiliac's Blueprint for the 1980s*
4. El doctor Bruce Evatt presenta información sobre el sida de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, durante el congreso mundial 1983 de la FMH, en Estocolmo, Suecia.

Evatt presentó información que relacionaba la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en pacientes con hemofilia con concentrados derivados de plasma. La FMH estableció el Centro Mundial de Sida en Casos de Hemofilia con el Hospital Ortopédico de Los Ángeles, bajo la dirección de la doctora Shelby Dietrich, a fin de proporcionar acceso rápido a información vital respecto a la enfermedad.

El sida adquirido a través de productos de tratamiento contaminados con el VIH se expandió rápidamente a través de la comunidad de hemofilia. A escala mundial, decenas de miles de personas con hemofilia se contagiaron con el VIH y con hepatitis a partir de sus productos de tratamiento.

Entre las víctimas estaba Frank Schnabel, quien murió en 1987. Hasta el final, él reafirmó su visión con las palabras “vamos a salir victoriosos”.

Charles Carman, profesional de negocios y miembro del comité ejecutivo de la FMH, fue electo presidente en 1988. En medio de todo lo anterior, él se propuso restablecer el orden en la FMH. Durante el tiempo que permaneció en el cargo introdujo importantes estructuras administrativas y amplió la base de financiamiento de la FMH. También se concentró en un importante ejercicio a fin de desarrollar un plan estratégico que llevara a la FMH al siguiente milenio.

Una década de cambios

“ Estábamos determinados a establecer programas que generaran mejoras sustentables en la atención. ” —Brian O’Mahony, presidente de la FMH, 1994-2004



Cincuenta y cuatro expertos en el tratamiento médico y la investigación de la hemofilia, así como líderes nacionales de asociaciones de hemofilia se reunieron en París, Francia, en abril de 1990, con el objeto de empezar a trabajar en el Plan de la década. Coordinado por los doctores Peter Levine y Peter Jones, y el director ejecutivo de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), Declan Murphy, el grupo identificó los temas e inquietudes esenciales que afectaban la atención integral a escala mundial de las personas con hemofilia. El plan se lanzó en 1992. Lamentablemente, Charles Carman no llegó a ver el fruto de su labor; dejó la presidencia en 1993 y murió en 1995.

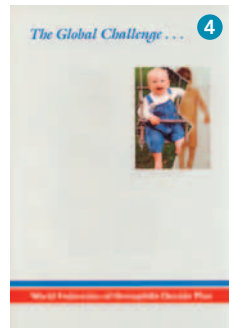
El reverendo Alan Tanner (Reino Unido) fungió como presidente interino hasta la siguiente Asamblea General de la FMH en 1994, durante la cual fueron elegidos Brian O’Mahony como presidente, y la doctora Carol Kasper, como vicepresidente médica. Asimismo, Line Robillard acababa de ser contratada como directora ejecutiva. El nuevo liderazgo representó una época de transición para la FMH, pero también de cambios positivos. O’Mahony reunió al comité ejecutivo de la FMH y a su consejo en un solo órgano, formado en partes iguales por médicos y personas con hemofilia. En 1996 se adoptaron las modificaciones a la constitución.

Un mayor acceso a productos mejorados, la autoinfusión y la profilaxis pusieron de manifiesto las marcadas diferencias entre países desarrollados y países en vías de desarrollo. Al mando de O’Mahony, la FMH orientó sus esfuerzos hacia naciones en vías de desarrollo, con programas que ayudarían a estos países a ayudarse a sí mismos.

Un paso importante fue la introducción de los programas de hermanamiento de la FMH en 1994-95, mediante los que se establecen alianzas entre organizaciones de hemofilia y centros de tratamiento de países desarrollados con sus contrapartes en países en vías de desarrollo. Un proyecto de

desarrollo de atención médica en Chile, la Operación Acceso, representó el primer éxito importante de la FMH en el logro de una rápida y considerable mejora en la atención de la hemofilia. La FMH reunió lo que llegó a conocerse como la “coalición ganadora”: Empresas farmacéuticas donaban productos de tratamiento, el ministerio de salud establecía un programa nacional para la atención de la hemofilia, un médico clave coordinaba la implementación del programa, otros médicos recibían capacitación especializada, y la organización de pacientes realizaba labores educativas y de cabildeo. La FMH fungía como catalizador y asesor. Las vidas de los chilenos con hemofilia cambiaron radicalmente en cinco años, y el modelo de la “coalición ganadora” se adaptó con éxito en otros países.

Se contrató a personal profesional y se crearon los departamentos de programas, publicaciones y congresos. Se ampliaron las actividades de la FMH para incluir los temas de seguridad y abastecimiento, datos e información demográfica, capacitación de laboratorio, ayuda humanitaria, y desarrollo de capacidades para ONM.



1. Operación Acceso en Chile.
2. Brian O’Mahony
3. La doctora Carol Kasper con un chico con hemofilia.
4. Plan de la Década de la Federación Mundial de Hemofilia.

Cerrar la brecha

“Es a través de esa visión de *Tratamiento para todos* que todo niño, todo paciente, todo padre, sin importar el lugar donde vivan, pueden darse cuenta de que al aliarse con la Federación Mundial de Hemofilia su vida también puede mejorar.”

—Mark Skinner, presidente de la FMH, 2004-2012



Desde mediados de los años noventa, Brian O'Mahony, Line Robillard, la doctora Carol Kasper, el doctor Bruce Evatt y Claudia Black, directora de programas de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), habían desarrollado un exitoso modelo para la implementación de cuidados sustentables en países en vías de desarrollo. Este modelo se basaba en cinco áreas clave: apoyo gubernamental, administración de la atención, experiencia médica, productos de tratamiento, y participación de la organización de pacientes. Por lo general, los programas por país se enfocaban a una o dos de estas áreas. Observando la necesidad de mejorar la atención de manera más rápida, a O'Mahony se le ocurrió crear un nuevo programa intensivo que se enfocara en las cinco áreas a la vez.

1. Mark W. Skinner firma un memorándum de entendimiento con el ministro de salud de Túnez a fin de implementar un programa nacional para el tratamiento de la hemofilia.
2. El actual presidente de la FMH, Alain Weill, ante los medios durante una visita a Argelia, en febrero de 2013.
3. La doctora Alison Street en Vietnam.
4. Lanzamiento de la Alianza Mundial para el Progreso (AMP) en China, en 2009.

En el Día mundial de la hemofilia 2003 (17 de abril), la FMH lanzó el programa de la Alianza Mundial para el Progreso (AMP) en la atención de la hemofilia, que representaba la culminación de todo lo que la FMH había aprendido respecto al establecimiento de cuidados sustentables. El propósito de esta iniciativa de desarrollo de la atención médica era incrementar considerablemente el diagnóstico y tratamiento de personas con hemofilia en cerca de 20 países en vías de desarrollo, en un periodo de 10 años. Su meta era diagnosticar a 50,000 personas con hemofilia a escala mundial.

O'Mahony completó su último periodo como presidente en 2004, y Mark Skinner, un abogado de Washington, D. C., fue elegido presidente de la FMH. Bajo el liderazgo de Skinner, la FMH adoptó una nueva visión estratégica de *Tratamiento para todos*, a fin de garantizar diagnóstico, tratamiento y manejo adecuados para todas las personas con trastornos de la coagulación, sin importar el lugar donde vivan. *Tratamiento para todos* también implicaba ampliar los servicios a otros trastornos de la coagulación, entre ellos enfermedad de Von Willebrand, deficiencias de factor poco comunes, trastornos plaquetarios hereditarios, y mujeres con trastornos de la coagulación. La visión de la FMH contemplaba un enfoque multidisciplinario en la atención.



Bajo la dirección del doctor Paul Giangrande (2000-2008), y de la doctora Alison Street (2008-2012), vicepresidentes médicos de la FMH, se incorporaron totalmente al consejo asesor médico de la FMH miembros del equipo de atención médica multidisciplinaria, así como un modelo de desarrollo que garantizara un enfoque comprensivo e integrado para el logro de la atención sustentable.

Black fue nombrada directora ejecutiva de la FMH en 2007. Ella y Skinner fueron fundamentales en la transformación de la FMH para convertirse en líder mundial de la comunidad de trastornos de la coagulación hereditarios. Después de 15 años, Claudia Black se retiró de la FMH en 2011, y John E. Bournas se incorporó al equipo como director

ejecutivo. Skinner completó su periodo al frente de la FMH durante el congreso mundial 2012 de la FMH en París, Francia, y Alain Weill fue elegido nuevo presidente de la organización.

En 2013, la expansión y el crecimiento continuarán con la campaña *Cerrar la brecha*, cuyo objetivo es recaudar 5 millones de dólares para 2014, un nuevo programa de investigación, una segunda fase ampliada del programa de la AMP, y el lanzamiento de la Iniciativa Piedra Angular, un nuevo proyecto de atención médica a fin de ayudar a establecer una fundación sólida para el futuro desarrollo de la atención en las regiones más desatendidas del mundo.



FMH

50

AÑOS MEJORANDO EL
TRATAMIENTO PARA TODOS

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Fédération mondiale de l'hémophilie
World Federation of Hemophilia



MEMBRESÍA DE LA FMH

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA
**OBSEQUE UNA
MEMBRESÍA**

Visite www.wfh.org/membership
para obtener más información.

Forme parte de la visión.
Ayúdenos a *Cerrar la brecha*
en la atención de los trastornos
de la coagulación.



www.wfh.org/whd

CLOSETHEGAP
Campaign 2012-2014

El video *La jornada empieza* pone de relieve la fundación de la Federación Mundial de Hemofilia

Únase a nosotros el 17 de abril para la premier en línea de un nuevo video en el que compartimos la historia de Frank Schnabel, fundador de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH).

/Sarah Ford, Gerente de comunicaciones de la FMH

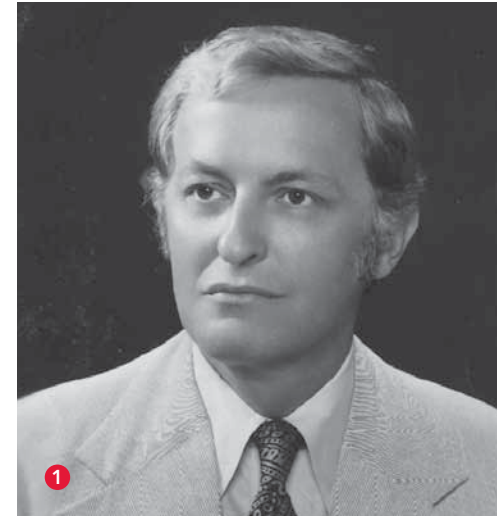
La jornada empieza explora los orígenes de la FMH y el motivador papel que Schnabel desempeñó a fin de reunir a la comunidad mundial de trastornos de la coagulación para crear la FMH. “Había muy poco conocimiento acerca de la hemofilia, aún en los principales centros”, afirma David Page, miembro del comité ejecutivo de la FMH durante el periodo 2000-2008 y narrador de *La jornada empieza*. “La idea era reunir a las personas, compartir conocimientos y mejorar la atención alrededor del mundo. De manera que su visión era internacional; una visión global.”

El objetivo del video es inspirar a una nueva generación de líderes y animarlos a llegar más allá de sus propias comunidades a fin de marcar la

diferencia para quienes no tienen acceso al mismo nivel de tratamiento.

“Frank Schnabel, fundador de la FMH, también era mi padre”, comenta Gina Schnabel. “Verlo retratado tan amorosamente y la manera en la que se honra su memoria en *La jornada empieza* es un hermoso tributo a todo lo que hizo por su comunidad. Estoy muy impresionada con la película, y con la FMH y sus logros. Puedo asegurarles que mi papa estaría radiante de orgullo.”

Conforme se acercaba al final de su vida, Schnabel, reflexionando acerca del futuro de la FMH, declaró: “vamos a salir victoriosos”. El 50° aniversario de la FMH representa una muestra de lo lejos que hemos llegado hasta ahora.



1



2



3

1. Frank Schnabel, fundador de la FMH.
2. Frank Schnabel y su esposa, Marthe, asistiendo a un congreso mundial.
3. Frank Schnabel viajó a todo el mundo para incrementar el número de organizaciones nacionales miembros.

Videos del 50° aniversario de la FMH

Los videos de la serie del 50° aniversario se lanzarán cada seis semanas durante lo que resta del 2013. Esta serie destaca momentos clave, programas y personas a lo largo de los 50 años de historia de la FMH. Estos videos en inglés también están disponibles con subtítulos en español o francés.

Empoderando pacientes
FMH trabaja con líderes de organizaciones de pacientes con el objetivo de proporcionar habilidades a fin de empoderar voluntarios para que mejoren la atención de los trastornos de la coagulación en sus comunidades. En el video *Empoderando pacientes*, conocemos a una sobresaliente mujer, Antonia Luque de Garrido, quien luchó por una mejor atención.

El trabajo voluntario, generador del cambio
La FMH rinde homenaje a la dedicación y ardua labor de sus voluntarios. En el video *El trabajo voluntario, generador del cambio*, los voluntarios de la FMH comparten las muchas razones por las que participan

con la FMH para ayudar a la comunidad mundial de trastornos de la coagulación.

Avanzar la atención a escala mundial
El video *Avanzar la atención a escala mundial* explora las rápidas mejoras en la atención que experimentó China como resultado de su participación en el programa de la Alianza Mundial para el Progreso (AMP) de la FMH.

Cambiando vidas a través del hermanamiento
Compartir conocimientos y experiencia es el mayor don del hermanamiento. En el video *Cambiando vidas a través del hermanamiento*, Yuri Zhulyov y la doctora Paula Bolton-Maggs reflexionan

sobre su participación en el Programa de hermanamiento de la FMH.

La coalición ganadora
El doctor Assad Haffar narra *La coalición ganadora*, un documental de 20 minutos que destaca el establecimiento de un sistema nacional de salud para personas con trastornos de la coagulación en Senegal, a través de la labor de médicos pacientes y gobiernos locales, así como de voluntarios internacionales.

Cerrar la brecha
El video *Cerrar la brecha* subraya las diferencias entre niños que han recibido atención para su trastorno de la coagulación y los que sufren sin ella.



WFH 2014 WORLD CONGRESS

THE LARGEST INTERNATIONAL MEETING FOR THE
GLOBAL BLEEDING DISORDERS COMMUNITY MELBOURNE, AUSTRALIA • MAY 11-15

Hosted by:

Organized by:



www.wfh2014congress.org



Congresos mundiales de la FMH

Los primeros congresos mundiales de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) se celebraron en conjunto con las reuniones médicas anuales de la Sociedad Internacional para la Rehabilitación de los Discapacitados y de la Sociedad Internacional sobre Trombosis y Hemostasia. En la actualidad, el congreso mundial de la FMH es la mayor reunión internacional para la comunidad global de trastornos de la coagulación. Los congresos mundiales de la FMH reflejan el singular papel que desempeña la FMH, al reunir a miembros de la comunidad en su totalidad: proveedores de atención médica, líderes de organizaciones nacionales de pacientes, personas con trastornos de la coagulación y sus familiares, investigadores, legisladores y empresas farmacéuticas.

	FECHA	CIUDAD	PAÍS
XXXI	10-15 de mayo de 2014	MELBOURNE	AUSTRALIA
XXX	8-12 de julio de 2012	PARÍS	FRANCIA
XXIX	10-14 de julio de 2010	BUENOS AIRES	ARGENTINA
XXVIII	1º-5 de junio de 2008	ESTAMBUL	TURQUÍA
XXVII	21-25 de mayo de 2006	VANCOUVER	CANADÁ
XXVI	17-21 de octubre de 2004	BANGKOK	TAILANDIA
XXV	19-24 de mayo de 2002	SEVILLA	ESPAÑA
XXIV	16-21 de julio de 2000	MONTREAL	CANADÁ
XXIII	17-21 de mayo de 1998	LA HAYA	PAÍSES BAJOS (Reubicado en lugar de Tel Aviv)
XXII	23-28 de junio de 1996	DUBLÍN	IRLANDA
XXI	24-29 de abril de 1994	MÉXICO, D.F.	MÉXICO
XX	12-17 de octubre de 1992	ATENAS	GRECIA
XIX	14-19 de agosto de 1990	WASHINGTON, D.C.	ESTADOS UNIDOS
XVIII	26-31 de mayo de 1988	MADRID	ESPAÑA
XVII	8-13 de junio de 1986	MILÁN	ITALIA
XVI	24-28 de agosto de 1984	RÍO DE JANEIRO	BRASIL
XV	27 de junio-1º de julio de 1983	ESTOCOLMO	SUECIA
XIV	3-7 de julio de 1981	SAN JOSÉ	COSTA RICA
XIII	8-13 de julio de 1979	TEL AVIV	ISRAEL
XII	22 de junio-1º de julio de 1977	NUEVA YORK	ESTADOS UNIDOS
XI	31 de agosto-3 de septiembre de 1976	KIOTO	JAPÓN
X	30 de julio-1º de agosto de 1975	HELSINKI	FINLANDIA
IX	20-22 de agosto de 1974	ESTAMBUL	TURQUÍA
VIII	24-28 de julio de 1972	BUENOS AIRES	ARGENTINA
VII	17-20 de mayo de 1971	TERÁN	IRÁN
VI	25-27 de julio de 1970	BADEN	AUSTRIA
V	26-27 de agosto de 1968	MONTREAL	CANADÁ
IV	Septiembre de 1966	WIESBADEN	ALEMANIA
III	7-9 de septiembre de 1965	PARÍS	FRANCIA
II	27-28 de agosto de 1964	AMSTERDAM	PAÍSES BAJOS
I	25 de junio de 1963		COPENHAGUE



1. Kioto, Japón, 1976
2. San José, Costa Rica, 1981
3. Milán, Italia, 1986
4. Madrid, España, 1988
5. Estambul, Turquía, 2008

CLOSETHEGAP
Campaign 2012-2014

Él tiene un trastorno de la coagulación.

¿QUÉ SE NECESITA PARA CERRAR LA BRECHA?

Él también.

¿Qué se necesita para Cerrar la brecha?

A pesar de los tremendos avances logrados durante los últimos 50 años, en el mundo, 75 por ciento de las personas con un trastorno de la coagulación no tiene acceso a atención adecuada o a ningún tipo de atención. Lea la historia de Joseph para conocer la manera en la que su familia en Uganda enfrentó la brecha que existe en la atención.

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) continúa trabajando a fin de cerrar la brecha que existe en la atención, con el objeto de que haya tratamiento disponible para las personas de todo el mundo. Millones de hombres, mujeres y niños sufren innecesariamente. No obstante, hay esperanza y estamos marcando la diferencia. Con su ayuda, nuestra misión para instaurar, mejorar y mantener la atención no se verá limitada por la geografía, la riqueza de un país o la infraestructura existente para la atención de la salud. Con su ayuda llegaremos hasta quienes viven en países en donde la brecha en la atención es mayor.

¿Qué se necesita para *Cerrar la brecha*?

Se necesitan tiempo, voluntarios y, principalmente, recursos económicos.

Forme parte de la visión. Haga un donativo para Cerrar la brecha. Visite www.wfh.org/closethegap para obtener más información.

CLOSETHEGAP
Campaign 2012-2014

POR FAVOR HAGA UN DONATIVO para *Cerrar la brecha* en la atención de los trastornos de la coagulación. Conozca en qué consiste el Desafío del patrono y qué tan lejos puede llegar su donativo, en el boletín de campaña adjunto.

A mi hijo le arrebataron su infancia: La historia de Joseph Ssewungu

Hace ocho años, a mi hijo le diagnosticaron hemofilia tipo B, una forma grave y poco común del trastorno. Ahora, a la edad de 11 años, Jovan ha perdido muchos días de escuela y no puede participar en muchos juegos con sus amigos, por miedo a lesionarse. La hemofilia le arrebató su infancia.

Además de dolorosas hemorragias en rodillas y tobillos, Jovan padecía de graves coágulos sanguíneos en el cerebro, los cuales requirieron dos operaciones que fueron muy traumáticas para él. Durante una visita al Hospital Mulago de Kampala observamos a Jovan yacer en cama y pedirle a Dios que le permitiera vivir. Además de ver a mi hijo sufrir, la hemofilia le ha asestado un golpe adicional a nuestra familia. Tuvimos que endeudarnos para salvar la vida de Jovan y las facturas médicas casi nos hicieron caer en bancarrota.

La conciencia acerca de la hemofilia, así como su diagnóstico y tratamiento, son muy limitados en Uganda, particularmente en regiones remotas. Pacientes de todas las regiones a menudo dependen de donativos de concentrados de factor del extranjero, y aun el almacenamiento de este medicamento puede resultar un desafío.

No obstante, hemos establecido una fundación nacional de hemofilia en la que participan voluntarios que se ponen en contacto con familias afectadas para ayudarlas a comprender y controlar los síntomas de sus hijos.

Después de lo que mi familia ha tenido que pasar, quiero ayudar a todos los pacientes con hemofilia en mi país. Sé que es posible que Jovan y otros chicos como él puedan llevar vidas normales y productivas. No quiero ver más niños a quienes les arrebatan su infancia.

Me uní a los esfuerzos de la FMH en 2008 debido a su experiencia y al éxito de sus labores de cabildeo ante autoridades de salud de todo el mundo. La FMH le ha proporcionado valioso apoyo pero, desafortunadamente, Uganda enfrenta restricciones financieras y el éxito resulta difícil. Sin embargo, mantendré la esperanza y seguiré luchando.

Por Jovan.

—Joseph Ssewungu, Fundación de Hemofilia de Uganda



Los artículos conmemorativos destacan la evolución del tratamiento y la atención

Como parte de las actividades del 50º aniversario de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), *Haemophilia*, el periódico oficial de la FMH, ha estado publicando una serie de artículos históricos que ponen de relieve hitos clave en el desarrollo del tratamiento y la atención. Proyecto encabezado por la doctora Christine Lee, editora del periódico, estos artículos incluyen reflexiones personales y destacan estudios e investigaciones seminales.

/Elizabeth Myles, directora general de operaciones de la FMH

En la serie de artículos hasta ahora publicados, la doctora Carol Kasper comparte los recuerdos de su época como joven investigadora trabajando con Judith Graham Pool y el descubrimiento del crioprecipitado. La doctora Margarita Blombäck aborda los recuerdos de su investigación sobre la enfermedad de Von Willebrand. La doctora Ulla Hedner ofrece un recuento personal sobre el desarrollo del factor VII activado. El doctor Bruce Evatt presenta un seguimiento a su artículo original sobre la epidemia de sida en

Estados Unidos, centrándose en los sucesos del periodo 1985-1988. La doctora Jeanne Lusher escribe sobre su experiencia con el desarrollo y la introducción del factor VIII recombinante, y el doctor Paul Giangrande explora el desarrollo del factor VIII porcino.

“Durante 2013 se publicarán más artículos conmemorativos”, afirmó la doctora Lee. “Posteriormente se planea reunir todos estos artículos con anotaciones históricas previas publicadas en *Haemophilia* entre 1995 y 1997, y publicar un volumen conmemorativo para celebrar los 50 años de la FMH. Este volumen no solamente servirá para reconocer los

enormes logros de la FMH, sino que también ofrecerá una interesante historia acerca de la hemofilia.”

Cada edición del periódico *Haemophilia* en 2012-2013 incluye un artículo conmemorativo, y los artículos están disponibles gratuitamente en la página Internet del periódico www.haemophiliajournal.com. Los artículos también están disponibles en la página Internet de la FMH en www.wfh.org/50.

1. Judith Graham Pool. Foto, cortesía de la Fundación Nacional de Hemofilia.
2. Bruce Evatt habla en Montreal, Canadá.

Artículos publicados:

Judith Graham Pool y el descubrimiento del crioprecipitado
C. K. Kasper

La epidemia de sida entre pacientes hemofílicos II: lograr la seguridad viral absoluta en concentrados de factor de coagulación 1985-1988
B. L. Evatt

FMH: Cerrar la brecha a escala mundial – lograr la atención ideal
Mark W. Skinner

Factor VIII porcino
P. L. F. Giangrande

Desarrollo e introducción del factor VIII recombinante – la experiencia de un médico
J. M. Lusher

Factor VII activado: Mi historia
U. Hedner

Memorias de mi investigación sobre la enfermedad de Von Willebrand
M. Blombäck



La fuerza está en los números: las organizaciones nacionales miembros de la FMH

En la actualidad hay 122 organizaciones nacionales miembros (ONM) de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH). Estas organizaciones nacionales de pacientes trabajan en alianza con la FMH a fin de desarrollar y preservar la atención integral en sus países. La siguiente es una lista cronológica que indica el año en el que la ONM de cada país miembro recibió la acreditación de la FMH, ya sea como miembro integral o asociado.

Representantes en la reunión de la FMH de 1963

Alemania
Argentina
Australia
Bélgica
Canadá
Dinamarca
Estados Unidos
Francia
Japón
Países Bajos
Reino Unido
Suecia

1965

Grecia
Suiza

1966

Austria
Noruega
Serbia (Yugoslavia)

1968

Argelia
Brasil
Costa Rica
Italia
Nueva Zelandia
Turquía

1969

España
Irán
Irlanda
Polonia
Rusia (URSS)

1970

Colombia
Finlandia
Hungría
Israel
México
Sudáfrica

1971

Chile
Egipto
India

1972

Nigeria
Venezuela

1975

Bulgaria
Perú

1976

Portugal
Uruguay

1977

Indonesia
Islandia
Jamaica
Kenia
Kuwait
Malasia
Nicaragua

1980

Chipre
Filipinas
Tailandia
Túnez

1981

Honduras
Paraguay

1983

Cuba
Luxemburgo
República Dominicana

1986

Paquistán
Panamá
Singapur

1988

Corea del Sur
Trinidad y Tobago
Zimbabue

1990

China
República Checa

1992

Albania
Bolivia
Bosnia Herzegovina
Croacia
Eslovenia
Georgia
Líbano
Nepal

1994

Ecuador
Eslovaquia
Estonia
Guatemala
Letonia
Lituania
Marruecos
Rumania

1996

Bangladesh
Bielorrusia
Senegal
Sudán

1998

Armenia

2000

Azerbaiyán
Belice
Macedonia
Mongolia
Ucrania
Vietnam

2002

Arabia Saudita
Jordania
Palestina
Sri Lanka
Uzbequistán

2004

Botsuana
Eritrea
Iraq
Kazajistán
Moldavia
Omán
Qatar

2006

Bahréin
Lesoto

2008

Camboya
Camerún
Costa de Marfil
Kirguistán
Siria

2010

Etiopía
Ghana
Surinam
Tanzania

2012

Afganistán
Emiratos Árabes
Unidos
Islas Mauricio
Montenegro
Uganda

50

AÑOS
MEJORANDO
EL TRATAMIENTO
PARA TODOS

Únase a la Federación
Mundial de Hemofilia para
celebrar 50 años de servicio
a la comunidad mundial de
trastornos de la coagulación.

www.wfh.org/50



La FMH agradece el apoyo
de sus aliados corporativos
a su 50º aniversario.

Baxter
Bayer
Biogen Idec Hemophilia
Biotest
BPL
CSL Behring
Green Cross
Grifols
Kedrion
LFB
Novo Nordisk
Pfizer
Sanquin



FMH ⁵⁰
AÑOS MEJORANDO EL
TRATAMIENTO PARA TODOS
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
Fédération mondiale de l'hémophilie
World Federation of Hemophilia

Agradecimientos

En reconocimiento a las organizaciones que se han comprometido con la FMH o que han contribuido a su misión en 2013.

PATRONO

Jan Willem André de la Porte

CONTRIBUCIONES ANUALES IRRESTRICTAS

Baxter
Bayer
Biogen Idec Hemophilia
Biotest
BPL
CSL Behring
Green Cross
Grifols
Kedrion
LFB
Novo Nordisk
Pfizer
Precision BioLogic
Sanquin
SOBI

ALIANZA MUNDIAL PARA EL PROGRESO (AMP) SEGUNDA DÉCADA

Socio visionaria
Baxter
Socio de liderazgo
CSL Behring
Socio colaborador
Bayer
Biogen Idec Hemophilia
Biotest
Grifols
Pfizer

PROGRAMAS PATROCINADOS

Proyecto del 50° aniversario
Baxter
Bayer
Biogen Idec Hemophilia
Biotest
BPL
CSL Behring
Green Cross
Grifols
Kedrion
LFB
Novo Nordisk
Pfizer
Sanquin
Programa de capacitación para ONM, Cabildeo en acción
Baxter
Programa de hermanamiento
Pfizer
Programa del Esquema Internacional para la Valoración Externa de la Calidad (IEQAS)
Novo Nordisk Haemophilia Foundation
Programa de becas de capacitación
CIEHEMO
Bayer

Programa de investigación

Baxter
Bayer
Biogen Idec Hemophilia
The Hemophilia Center of Western Pennsylvania

Congreso de la FMH sobre temas musculoesqueléticos

Patrocinador platino: Baxter, Novo Nordisk
Patrocinador plata: Bayer

Página Internet

Página Internet de la FMH: Bayer, Pfizer
Compendio de herramientas de valoración: Kedrion, LFB
Juegos electrónicos HemoAcción: Novo Nordisk
Directorio electrónico de CTH, Passport: Biogen Idec Hemophilia, Novo Nordisk, Pfizer
Sección sobre inhibidores: Grifols
Sección sobre la enfermedad de Von Willebrand: Grifols

Foro Mundial de la FMH sobre investigación

Baxter
Bayer
Biogen Idec Hemophilia
CSL Behring
Novo Nordisk
Pfizer
Precision BioLogic

Otros programas

Fondo en memoria de Susan Skinner: The Hemophilia Alliance
Foro Internacional sobre Hemofilia: Biotest

Día mundial de la hemofilia

Baxter, Bayer, Biogen Idec Hemophilia, CSL Behring, Novo Nordisk, Pfizer, Precision BioLogic, SOBI

ORGANIZACIONES

Association Française des Hémophiles*
Belgian Haemophilia Society*
Canadian Hemophilia Society*
Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG)*
Fundación de la Hemofilia (Argentina)*
Haemophilia Foundation Victoria
Hemophilia Association of the Capital Area, NHF
Haemophilia Foundation of New Zealand*
Hemophilia of Georgia
Irish Haemophilia Society*
Japan Committee for People with Hemophilia*
Mary M. Gooley Hemophilia Center
Montréal International
National Hemophilia Foundation (U.S.A.)*
Stichting de Erven Leeuwenhart
Swedish Hemophilia Society (FBIS)*
The Haemophilia Society (U.K.)*

Presidente
Alain Weill

Comité Editorial

Antonio Almeida
John E. Bournas
Brian Boyer
Natashia Coco
Cheryl D'Ambrosio
Sarah Ford
Shelley Mattson
Elizabeth Myles
Dolly Shinhat-Ross
Thomas Schindl
David Silva
Alok Srivastava
Alain Weill
Deon York

Editor

Brian Boyer

Asistente Editorial

Khalil Guliwala

Colaboradores

Brian Boyer
Antonietta Colavita
Sarah Ford
Khalil Guliwala
Assad Haffar
Elizabeth Myles
Marlene Spencer

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

This publication is available in English.

Cette publication est disponible en français.

Traducido al español por Rosi Dueñas – McCormick & Assoc.

Hemophilia World is available as a PDF file at www.wfh.org

Diseño gráfico
tmdesign.ca

Producción gráfica
Em Dash Design

Producción e impresión
AS Lithographe

COMUNÍQUESE CON NOSOTROS A:

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

¡EL MUNDO DE LA HEMOFILIA DESEA TENER NOTICIAS SUYAS!

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

Editor, *El mundo de la hemofilia*
1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010
Montréal, Québec,
H3G 1T7, Canadá

Correo-e: bboyer@wfh.org