

# EL MUNDO DE LA HEMOFILIA

Diciembre 2013 / Volumen 20, No. 3



CONGRESO  
MUNDIAL  
FMH 2014

Melbourne, Australia • 11-15 de mayo

## Damos la bienvenida al mundo en Melbourne

/Sharon Caris, DIRECTORA EJECUTIVA DE HAEMOPHILIA FOUNDATION OF AUSTRALIA

En nombre de la Fundación de Hemofilia de Australia (*Haemophilia Foundation Australia* o HFA) y de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) daremos la bienvenida al mundo al Congreso Mundial 2014 de la FMH que tendrá lugar en Melbourne, Australia, del 11 al 15 de mayo de 2014. La HFA tiene el honor de auspiciar la mayor reunión internacional dedicada a la hemofilia, la enfermedad de Von Willebrand, las deficiencias de factor poco comunes y los trastornos plaquetarios hereditarios. Esperamos a más de 4,000 asistentes, de más de 120 países.

### LA CONEXIÓN AUSTRALIANA

Desde su fundación en 1979, la HFA ha colaborado estrechamente con la FMH para representar a las personas con trastornos de la coagulación hereditarios, no solamente en Australia, sino en todo el mundo. De hecho, en la reunión en la que se estableció la FMH hace más de 50 años había representantes de la comunidad de hemofilia australiana. La HFA está formada por un pequeño equipo de siete dedicadas personas, y todo el personal está feliz de poder ser anfitriones del mundo en nuestra hermosa ciudad. Nuestro equipo ha estado trabajando arduamente para garantizar que el Congreso Mundial 2014 de la FMH supere las expectativas.

Auspiciar la mayor reunión internacional dedicada a los trastornos de la coagulación requiere un verdadero trabajo en equipo. Esto solo es posible con un gran equipo de voluntarios en Australia, muchos de los cuales han participado en congresos anteriores. El equipo organizador entiende lo que es importante para la comunidad mundial de trastornos de la coagulación y lo que se necesita para hacer del Congreso Mundial 2014 de la FMH un éxito arrollador.



- 06 FMH: Conmemoración de un aniversario histórico
- 07 Colombia se une a la Alianza Mundial para el Progreso
- 10 La FMH usa nuevas tecnologías para conectarse con el mundo

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



Personal de la Fundación de Hemofilia de Australia

Estamos encantados de que Gavin Finklestein les dará la bienvenida como presidente del Congreso y de que la doctora Alison Street sea presidente honoraria del mismo. A lo largo del proceso de planificación hemos recibido apoyo del doctor Chris Barnes, director del Centro de tratamiento de hemofilia Henry Ekert, en el Real Hospital Infantil, y copresidente del comité del programa médico del Congreso, al igual que de Sharon Hawkins, consejera en el Real Hospital de Perth y copresidente del comité del programa multidisciplinario del Congreso.

El personal de la HFA y nuestros voluntarios de toda Australia están totalmente comprometidos a hacer de este Congreso un éxito. Nos encontramos organizando la velada cultural y la

cena de gala, y esperamos poder ofrecerles un programa social en el que puedan disfrutar del sabor de la comida y la cultura australianas.

### DISFRUTE MELBOURNE

Hay razones por las cuales Melbourne ha sido clasificada como una de las mejores ciudades para vivir: El encanto de Melbourne se caracteriza por simpáticos callejones peatonales (*laneways*), imponentes edificaciones costeras, barrios de moda y una inagotable selección de centros comerciales, galerías de arte y restaurantes, bares y cafés de todo tipo, listos para darles la bienvenida. Además, Melbourne:

- Brinda una experiencia multicultural y representa a más de 230 comunidades étnicas que hablan más de 180 idiomas.
- Es una ciudad segura, compacta, en la que es fácil caminar y orientarse, y cuenta con excelentes accesos para sillas de ruedas.
- Dispone de una amplia gama de alojamiento de calidad, la mayoría con habitaciones accesibles para personas discapacitadas.

- Ofrece un servicio de transporte entre el aeropuerto y la ciudad, que sale del aeropuerto de Melbourne cada 10-15 minutos y llega directamente al centro de la ciudad.
- Cuenta con el tranvía turístico gratuito *City Circle*, transportación y taxis acuáticos (todos con acceso para sillas de ruedas).
- Tiene más de 6,500 restaurantes, cafés, bistrós, bares y *brasseries*, todos en un radio máximo de 15 minutos de distancia del centro de la ciudad.

El Centro de Convenciones y Exposiciones de Melbourne (MCEC por sus siglas en inglés) es de fácil acceso para el Congreso y se ubica en el centro de la ciudad, cerca de una variedad de hoteles y servicios de hospedaje con transporte y otras facilidades.

El MCEC es accesible para personas con discapacidades; cuenta con una entrada a sus instalaciones a nivel del suelo, acceso por elevadores, espacios para sillas de ruedas y asientos accesibles en el Salón Plenario, así como con teléfonos y sanitarios para personas con discapacidades disponibles en todo el Centro.

Si bien la vida en la ciudad ofrece todo lo que uno pudiera necesitar, si prefiriera escaparse de todo, a tan solo una hora de distancia encontrará un mundo totalmente diferente. Podrá elegir entre más de 100 viñedos locales; pasar el día descansando y relajándose en un reconocido spa; disfrutar de un campo de golf de calidad mundial o nadar con delfines.

Australia es un país hermoso y les esperamos con entusiasmo para presentarles nuestra gran ciudad de Melbourne en mayo de 2014.

[www.wfh2014congress.org](http://www.wfh2014congress.org)



CONGRESO MUNDIAL FMH 2014

Melbourne, Australia

11-15 de mayo

## 6 MOTIVOS PARA PARTICIPAR EN EL CONGRESO MUNDIAL 2014 DE LA FMH

- 1 PARTICIPE EN LA MAYOR REUNIÓN INTERNACIONAL DE LA COMUNIDAD MUNDIAL DE TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN y establezca contacto con miles de miembros, de todo el mundo, que se reunirán en Melbourne, Australia.
- 2 OBTENGA CONOCIMIENTOS de vanguardia sobre investigaciones científicas y estudios clínicos que perfilan los avances futuros en productos de tratamiento y atención médica.
- 3 COMPARTA EXPERIENCIAS sobre aspectos holísticos de la salud de los pacientes y la atención multidisciplinaria.
- 4 INTERCAMBIE IDEAS CON PACIENTES Y PROFESIONALES DE LA SALUD sobre desafíos y soluciones para mejorar el tratamiento y la atención en todo el mundo.
- 5 COLABORE CON LOS LÍDERES de varios grupos interesados a fin de garantizar la innovación permanente que impulsa la visión de la FMH de lograr *Tratamiento para todos*, sentando los cimientos para la labor de los próximos 50 años.
- 6 DESCUBRA LA SINGULARIDAD DE AUSTRALIA junto con su familia, antes o después del congreso; podría ser la oportunidad de toda una vida para conocer esta tierra austral.

# CLOSETHEGAP

Campaign 2012-2014

# 75%

DE LAS PERSONAS CON UN TRASTORNO DE LA COAGULACIÓN NO RECIBE TRATAMIENTO ADECUADO O NINGÚN TIPO DE TRATAMIENTO

¿QUÉ SE NECESITA PARA CERRAR LA BRECHA?

Él tiene un trastorno de la coagulación.

Él también.



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



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

LA COLUMNA DEL PRESIDENTE

# El Proyecto Recuperación transforma hemoderivados no utilizados en medicamentos para el tratamiento de la hemofilia en países en vías de desarrollo

Un innovador proyecto humanitario que ha estado planeándose durante muchos años por fin se hace realidad. Originalmente concebido y apoyado por la Sociedad Canadiense de Hemofilia (SCH), el Proyecto Recuperación beneficiará a personas con hemofilia de todo el mundo con una nueva fuente de factor VIII proveniente de donaciones de sangre canadienses. Lo anterior constituye un hito para la comunidad de hemofilia, y la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) se siente honrada de formar parte del notable esfuerzo de colaboración que ha hecho posible este proyecto.

/Alain Weill, PRESIDENTE DE LA FMH

A través del Proyecto Recuperación, pasta de crioprecipitado proveniente del fraccionamiento de plasma canadiense se transformará en concentrado de factor VIII. Los Servicios Canadienses de Sangre (SCS) donarán una parte de este factor VIII al Programa de ayuda humanitaria de la FMH. El Programa de ayuda humanitaria de la FMH canaliza donaciones de productos de tratamiento preservadores de la vida a personas con trastornos de la coagulación que los necesitan en todo el mundo. El programa se orienta particularmente a pacientes que tienen nulo o muy limitado acceso a estos medicamentos vitales y que de otro modo correrían el riesgo de morir o padecer graves discapacidades.

La mayoría de los concentrados de factor VIII actualmente utilizados en Canadá son productos recombinantes. Hasta ahora, la pasta de crioprecipitado del plasma de los SCS se había desechado. Con el Proyecto Recuperación, esta pasta ya no se desechará, sino que proporcionará un invaluable producto a pacientes que hasta ahora reciben tratamiento insuficiente o ningún tipo de tratamiento.

Haemocin será la marca del producto de factor VIII de alta pureza y doble inactivación viral que Biotest fabricará bajo estrictos controles reglamentarios, como resultado del Proyecto Recuperación. Es de esperarse que el primer cargamento de crioprecipitado se entregue a Biotest a finales de 2013, y que la primera donación de concentrado de factor VIII se entregue a la FMH a principios de 2014.

A partir del próximo año, el Programa de ayuda humanitaria de la FMH distribuirá hasta cinco millones de UI de factor VIII, con un periodo de validez completo. Esto podría permitir el tratamiento de hasta 5,000 hemorragias articulares, el síntoma más común de la hemofilia, en niños y adultos. Además, la previsibilidad de dichas existencias permitirá a la FMH planificar el uso más eficaz y sustentable de estas donaciones de productos de tratamiento.

El plasma suministrado por los SCS proviene de donadores voluntarios en Canadá. Estos donadores, que donan su sangre para ayudar a sus conciudadanos, ahora ayudarán a mejorar las vidas de personas con hemofilia de todo el mundo. La FMH les agradece este precioso don y su apoyo al Proyecto Recuperación.

El Proyecto Recuperación requirió la negociación de varios y complejos acuerdos entre todas las partes involucradas durante los últimos años. Para los SCS, el costo de esta iniciativa es neutral. Biotest venderá una parte del concentrado de factor VIII que elabore, básicamente para recuperar los costos de fabricación del producto acabado. El factor VIII que Biotest venderá también aumentará las existencias totales de factor VIII disponibles a escala mundial, e incrementará el acceso a la atención de un mayor número de pacientes.

La FMH agradece sinceramente a las muchas personas que han trabajado a fin de hacer realidad el Proyecto Recuperación. Agradecemos a la comunidad de pacientes en Canadá, encabezada por la SCH, quienes empezaron a trabajar en este concepto hace



muchos años. Agradecemos a los equipos de los SCS y de Biotest que pacientemente abordaron los muchos aspectos reglamentarios, técnicos y legales para hacer posible este acuerdo multinacional. Agradecemos también a Grifols por su cooperación y voluntad para colaborar en este proyecto humanitario.

Hay otros países en situaciones similares a las de Canadá, en los que los pacientes utilizan principalmente factores recombinantes y se desecha el crioprecipitado recolectado a escala nacional. Esperamos que el ejemplo sentado por la SCH, los SCS y Biotest pueda servir como modelo de cooperación y solidaridad internacional para recuperar estas proteínas esenciales, preservadoras de la vida.

## Comité Ejecutivo de la FMH

Con miras a la próxima Asamblea General de la FMH, me gustaría agradecer la ardua labor y dedicación del Comité Ejecutivo de la FMH. Desde el 2012, dos nuevos miembros, Flora Peyvandi y Marijke van den Berg, se han unido al Comité Ejecutivo de la FMH. Su capacidad profesional y experiencia enriquecen a este grupo de personas dedicadas. Para obtener más información sobre cómo convertirse en miembro del Comité Ejecutivo de la FMH consulte la página 12.

## MENSAJE DEL VICEPRESIDENTE MÉDICO

# Nuevos avances en la atención de la hemofilia alrededor del mundo

Esta es una época interesante para cualquier persona relacionada con la atención de la hemofilia: pacientes y sus familiares, equipos de atención médica, autoridades de salud, la industria de concentrados de factores de coagulación (CFC), y los investigadores que trabajan en este campo.

/Dr. Alok Srivastava, VICEPRESIDENTE MÉDICO DE LA FMH

Lo que tendrá un efecto sobre casi todos los que participan en la atención médica de personas con hemofilia es la variedad de nuevos CFC que se espera estará disponible durante el próximo año. Es probable que el primero de estos sea uno de los productos de larga duración que ha completado los estudios necesarios y ahora se encuentra a la espera de la autorización para su comercialización en Norteamérica. Desafortunadamente, tomará cerca de dos años más para que este producto se encuentre disponible en Europa, debido a los requisitos reglamentarios de información sobre menores; se están realizando esfuerzos para abordar este problema. Es probable que a este producto sigan algunos otros concentrados de larga duración que ingresarán al mercado en el transcurso de uno o dos años, junto con varios otros CFC no modificados, que aprovecharán estos lanzamientos (lo que se conoce como fármacos *'me too'*).

Si a la conveniencia de utilizar estos productos de más larga duración se suma una elevada eficacia en usos médicos habituales, como lo sugiere la información de los estudios iniciales, entonces sería razonable predecir que un número considerable de pacientes en Norteamérica y Europa Occidental elegirán estos productos cuando se encuentren disponibles. Esto podría generar, a su vez, que algunos de los CFC actualmente utilizados en estos países estuvieran disponibles para pacientes de otras regiones. Este hecho, combinado con otros nuevos CFC biológicamente similares, que se encuentran en fases de desarrollo clínico avanzadas, podría incidir favorablemente en la situación de la oferta y la demanda, en la que no se ha observado ninguna innovación o adición importante durante casi dos décadas.

La pregunta obvia sería entonces si el incremento en las existencias puede igualarse con mayor demanda o, todavía más importante, capacidad de compra. La producción total actual de CFC en el mundo es de aproximadamente de 8 mil millones de unidades internacionales (UI). En vista de que

la población mundial ha rebasado los 7 mil millones, necesitaríamos más o menos 20 mil millones de UI para llegar a cerca de 3 UI por persona, en general. Dadas las disparidades de distribución, actualmente el 20 por ciento de la población utiliza cerca del 80 por ciento de los CFC, por lo que es probable que necesitemos una cantidad mucho mayor.

Ya que existe el potencial de una enorme demanda, ¿habrá capacidad de compra? Este es el mayor desafío, pero afortunadamente la situación está cambiando. Con esfuerzos de muchas fuentes, incluso de los principales programas de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), proveedores de atención médica de muchos países en vías de desarrollo ahora están asignando presupuestos para la adquisición de CFC. Durante los pasados cinco años se ha observado una considerable mejora en el uso de CFC en países con grandes poblaciones, tales como Rusia y Brasil. Otros países, como China e India, están siguiendo el ejemplo. Por supuesto, todavía queda mucho más trabajo por hacer.

¿Qué efecto tendrá el uso de todos estos CFC en las vidas de las personas con hemofilia? La valoración de resultados ha sido un aspecto relativamente descuidado de la atención en la mayor parte del mundo; sin embargo, esta situación también está cambiando. Gracias a los esfuerzos que varios grupos de todo el mundo han realizado durante la última década, ahora contamos con algunos sencillos instrumentos clinimétricos sumamente útiles para la valoración de resultados que pueden ofrecer parámetros objetivos del estado de las personas con hemofilia, particularmente desde una perspectiva musculoesquelética.

El reto es lograr una mayor diseminación de este conocimiento y modificar el enfoque de la atención médica, en el que pacientes y sus centros de tratamiento puedan apreciar la necesidad e importancia de estas mediciones. Los proveedores de atención médica ciertamente están empezando a solicitar esta información. La FMH también ha iniciado esfuerzos de diversas maneras para incrementar la conciencia sobre estos instrumentos y su utilización.



Existía, asimismo, una falta de definición de los criterios de valoración clínicos que se medirían para el tratamiento médico de personas con hemofilia. Durante los últimos años, el subcomité para los factores VIII y IX del Comité Científico y de Normalización (SSC por sus siglas en inglés) de la Sociedad Internacional sobre Trombosis y Hemostasia (ISTH por sus siglas en inglés) ha establecido varios grupos de trabajo que han propuesto definiciones prácticas a fin de uniformizar la documentación y los informes de resultados médicos. La FMH también ha colaborado en este esfuerzo y ha suscrito un memorándum de entendimiento formal con la ISTH para continuar este proceso.

Por último, después de años de espera, pareciera que casi tenemos una cura para la hemofilia. Hay por lo menos un estudio clínico exitoso de terapia génica para personas con deficiencia de factor IX. El estudio todavía se encuentra en curso, pero los resultados son muy prometedores, con una expresión de concentraciones de factor sostenida durante más de dos años, hasta el momento. Ciertamente todavía no logramos el objetivo de concentraciones de factores de coagulación mucho más elevadas y sostenidas, pero este es un logro importante. Se están desarrollando varios estudios más de terapia génica.

También me gustaría mencionar que todos estos temas y otros más se han incluido en el programa del Congreso Mundial 2014 de la FMH que tendrá lugar en Melbourne, en mayo del año próximo. Al tiempo que celebramos estos éxitos, es necesario tener en mente que se requiere mucho más trabajo a fin de diseminar estas ventajas a grandes partes del mundo que ni siquiera cuentan con atención básica. No obstante, ahora nos encontramos en una mejor posición que nunca para superar tales desafíos.

# 50 AÑOS MEJORANDO EL TRATAMIENTO PARA TODOS



## El 50º aniversario de la FMH llega a su fin

Durante los pasados cincuenta años, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) ha logrado grandes avances en la concientización a fin de mejorar el tratamiento para las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios. Durante todo este tiempo, la FMH ha colaborado con incontables personas y organizaciones con el propósito de impulsar su visión de Tratamiento para todos. Este 50º aniversario nos ha permitido una mirada al pasado para confirmar lo lejos que hemos llegado y para rendir homenaje a todos aquellos quienes nos han ayudado a lo largo del camino.

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

La jornada de la FMH empezó el 25 de junio de 1963. Frank Schnabel, entonces presidente de la Sociedad Canadiense de Hemofilia, convocó a una reunión mundial en Copenhague, Dinamarca, y estableció la primera organización internacional para la atención de la hemofilia.

### CONMEMORACIÓN DE ESTE ANIVERSARIO

Para conmemorar la fecha de la fundación, el 25 de junio de este año, la Sociedad Danesa de Hemofilia fungió como anfitriona del actual presidente de la FMH, Alain Weill, y de dos de sus anteriores presidentes, Mark Skinner y Brian O'Mahony, en un simposio en Copenhague, en el que se analizaron los muchos hitos alcanzados durante las pasadas cinco décadas. Un *webcast* con estas presentaciones está disponible en [www.wfh.org/50](http://www.wfh.org/50).

Para marcar el aniversario, *Haemophilia*, el periódico oficial de la FMH, publicó artículos que destacan la historia de la FMH y todos los logros que ha alcanzado a lo largo de estas décadas.

### SERIE DE VIDEOS DEL 50º ANIVERSARIO

Para subrayar los eventos históricos de la organización, la FMH lanzó una serie de videos sobre sus múltiples programas, logros históricos y personas que han hecho de la FMH la institución que es hoy en día. Estos videos ponen de relieve la historia de la FMH a través de las historias de las personas que han participado en ella directamente.

### CAMPAÑA CERRAR LA BRECHA

Cuando inauguró las celebraciones del 50º aniversario durante su Congreso Mundial 2012 en París, la FMH también lanzó la campaña *Cerrar la brecha*, cuya meta definitiva es acabar con la brecha que existe en la atención y el tratamiento de los trastornos de la coagulación alrededor del mundo. Hasta ahora, esta campaña ha tenido un éxito notable. Si bien las celebraciones del 50º aniversario se acercan a su fin, la campaña *Cerrar la brecha* proseguirá con su meta de recaudar fondos con el objeto de ayudar a mejorar el *Tratamiento para todos*.

Jan Willem André de la Porte, patrono de la FMH, lanzó un desafío especial a fin de apoyar esta campaña. "Para ayudar a instaurar la piedra angular de la atención en las regiones donde más se necesita, todos debemos ayudar. Por cada dólar donado, yo donaré dos dólares adicionales." Más información en [www.wfh.org/closethegap](http://www.wfh.org/closethegap).



[www.wfh.org/50](http://www.wfh.org/50)

### LOS PRÓXIMOS 50 AÑOS

Durante los próximos cincuenta años, la FMH continuará impulsando su visión de *Tratamiento para todos*, la cual abarca la implementación de nuestros programas, la colaboración con nuestras organizaciones nacionales miembros, y la oferta de apoyo para actividades de cabildeo alrededor del mundo. Las celebraciones del 50º aniversario de la FMH nos han brindado la oportunidad de reflexionar y constatar lo lejos que hemos llegado desde 1963.

# La FMH suscribe la AMP en Colombia, histórico acuerdo para la atención de la hemofilia

/Luisa Durante, GERENTE DE PROGRAMAS REGIONALES PARA AMÉRICA DE LA FMH

Aproximadamente 75 por ciento de las personas con un trastorno de la coagulación en el mundo no tiene acceso a diagnóstico y atención adecuados. Sin los cuidados pertinentes, muchas personas con hemofilia morirán jóvenes o, de sobrevivir, corren grave riesgo de crecer con importantes discapacidades articulares.

En Colombia se han logrado considerables avances hasta ahora, tales como el plan nacional de salud que garantiza que todas las personas con hemofilia tengan acceso a concentrados de factor de coagulación. No obstante, todavía existen muchos desafíos relacionados con el acceso al tratamiento y la atención a escala nacional. Actualmente, en el país hay 1,974 personas diagnosticadas con hemofilia, pero muchas más permanecen sin recibir diagnóstico, a pesar de que Colombia es el segundo país más grande de América del Sur, con una de las economías más sólidas de la región.

El 10 de octubre de 2013, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) y el Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS) colombiano firmaron un acuerdo formal que ayudará a mejorar la atención para las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación en Colombia. Este acuerdo describe lo que se necesita para el establecimiento de una red nacional de centros de tratamiento de hemofilia y para la creación de un padrón nacional de pacientes que incluiría resultados y vigilancia. Colombia será el primer país del mundo que participe en la primera fase de la segunda década de la Alianza Mundial para el Progreso (AMP) en la atención de los trastornos de la coagulación, el mayor y más intensivo programa de desarrollo de la FMH.

“Este acuerdo marca un hito importante para el establecimiento de una mejor atención en Colombia”, afirmó Alain Weill, presidente de la FMH. “La FMH reconoce el potencial que



Alain Weill, presidente de la FMH (izq.), con el Dr. Gerardo Burgos, secretario general del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, firmando el acuerdo de la AMP.

existe en la optimización de la atención y acoge esta colaboración con el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia para mejorar la atención, el tratamiento y el diagnóstico.”

La FMH continuará ofreciendo asistencia para el establecimiento de directrices nacionales de tratamiento y para la normalización de la atención a escala nacional. A su vez, el MSPS de Colombia se ha comprometido a proporcionar apoyo para mantener una red de centros de tratamiento de hemofilia que garantizará una mejor administración de la atención para las personas con hemofilia en todo el país.

“Estamos muy contentos de ser el primer país en participar en la segunda década del programa de la AMP de la FMH. Esta oportunidad es muy importante para nosotros, ya que nos ayudará a mejorar la administración de la atención, de manera que las personas con hemofilia puedan recibirla a escala nacional”, declaró el doctor Sergio Robledo, presidente de la Liga Colombiana de Hemofílicos. “Para la comunidad de hemofilia, contar con el apoyo y la colaboración del Ministerio de Salud y Protección Social es muy importante, y esperamos juntos poder implementar cambios positivos y permanentes

para la comunidad.” La Liga Colombiana de Hemofílicos es una de las 122 organizaciones nacionales miembros de la FMH.

La ceremonia de firma del acuerdo tuvo lugar el jueves 10 de octubre, en el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. Entre los oradores estuvieron el ministro de salud y protección social, Alejandro Gaviria Uribe, y el presidente de la FMH, Alain Weill.

“Esta es la oportunidad que hemos estado esperando y ahora contamos con todos los elementos para impulsar y normalizar la atención”, afirmó la hematóloga María Helena Solano, directora del Centro de tratamiento de hemofilia del Hospital San José y profesora del Centro de capacitación para hematólogos, en Bogotá. “Sabemos que se ha hecho mucho, pero también sabemos que aún queda mucho por hacer a fin de garantizar una atención integral y sustentable para las personas con hemofilia. Es un desafío que estamos listos para enfrentar.”



# CONGRESO MUNDIAL FMH 2014

## EL MAYOR ENCUENTRO INTERNACIONAL PARA LA COMUNIDAD MUNDIAL DE TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN

MELBOURNE, AUSTRALIA • 11-15 DE MAYO

En colaboración con:

Organizado por:



[www.wfh.org/2014ES](http://www.wfh.org/2014ES)



## Éxito continuo del Programa IEQAS: Mejoramiento de las normas de laboratorio

/Stephanie Pineda, FUNCIONARIA DE PROGRAMA DE LA FMH

Cuando se lanzó el Esquema Internacional para la Valoración Externa de la Calidad (IEQAS por sus siglas en inglés) de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) en el 2004, su objetivo era fomentar mejores normas de desempeño en laboratorio. El esquema logra lo anterior mediante auditorías que determinan la eficacia de los sistemas internos de aseguramiento de la calidad en los países participantes, y que ofrecen una medida de la capacidad del laboratorio.

El programa IEQAS arrancó originalmente con 60 laboratorios de todo el mundo, y esta cifra se ha incrementado cada año. En 2012 se agregaron 18 nuevos laboratorios de países en vías de desarrollo. En 2013 se sumaron otros 12 países, para llegar a un total de 104 laboratorios participantes a escala mundial.

El esquema IEQAS requiere que todos los laboratorios registrados con la FMH realicen análisis de muestras de sangre suministradas por el laboratorio aliado del programa, el Esquema Nacional de Valoración Externa de la Calidad para la Coagulación de la Sangre, del Reino Unido (UK NEQAS BC, por sus siglas en inglés). El centro del Reino Unido verifica entonces los procedimientos y el diagnóstico de los procedimientos de análisis de cada uno de los laboratorios.

A fin de simplificar el proceso de informe de los resultados de laboratorio, el IEQAS ha instalado un nuevo sistema en línea para el ingreso de los datos de los resultados, el cual hasta ahora ha sido utilizado por lo menos por el 50 por ciento de los participantes para enviar sus resultados por este medio. Este eficaz método de recolección de datos ha contribuido a dar celeridad al proceso del informe y ayudará a mejorar la eficacia de laboratorio.

Director desde el 2004, el profesor Eric Preston ha concluido su cargo. El nuevo director del programa, el Dr. Steve Kitchen, ha tomado el cargo. Desde julio de 2012, el doctor Sukesh Nair ha encabezado el comité directivo del Programa IEQAS de la FMH.

*La FMH agradece el apoyo continuo de la Fundación de Hemofilia Novo Nordisk al Programa IEQAS.*

## Ayuda humanitaria: Factor preservador de la vida en donde más se necesita

/María Carolina Arango, FUNCIONARIA DEL PROGRAMA DE AYUDA HUMANITARIA DE LA FMH

Cuando Hirwa Mpano Virgile, un niño de nueve meses de edad, sufrió una hemorragia intracraneal en mayo de 2013, los médicos sabían que no sobreviviría sin una cirugía inmediata. Sin embargo, para sobrevivir a la cirugía necesitaría muchas más que las tres únicas ampollas de tratamiento para la hemofilia disponibles en el Hospital Rey Faisal, en Kigali, Ruanda.

Para recibir la asistencia que necesitaban, los médicos solicitaron un donativo de ayuda humanitaria a la Federación Mundial de Hemofilia (FMH). La FMH, a su vez, envió el tratamiento que el niño requería para su cirugía y posterior recuperación. El padre del chico, Sylvestre Mulindabyuma, posteriormente escribió para agradecer a todas las personas que ayudaron a salvar la vida de su hijo. No obstante, lamentablemente y como resultado de la hemorragia, Hirwa ahora padece ceguera permanente.

Desde 1996, el programa de Ayuda humanitaria de la FMH ha canalizado donativos de productos de tratamiento preservadores de la vida a personas con necesidades urgentes, muchas veces en países en los que el acceso a los mismos es muy limitado. Durante 17 años, este programa ha canalizado más de 245 millones de unidades internacionales de concentrados de factor



Hirwa Mpano Virgile se recupera luego de una cirugía.

de coagulación a 86 países, para ayudar a personas necesitadas como Hirwa. Otro de los objetivos de este programa es, asimismo, exhortar a las autoridades de salud de estos países a ofrecer este tratamiento al demostrar la eficacia del uso de concentrados de factor de coagulación. Esto, a su vez, ayudaría a establecer una sólida fundación para la atención sustentable de la hemofilia en el futuro.

En 2013, Bayer, Baxter, CSL Behring, Grifols, Kedrion y Pfizer han hecho donativos al programa. Su compromiso continuo seguirá fortaleciendo al programa de Ayuda humanitaria de la FMH y ofreciendo medicamentos preservadores de la vida a quienes más los necesitan.

## Convocatoria para presentar candidaturas

### Premios 2014 de la FMH al voluntariado

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) ya está aceptando candidaturas al Premio internacional Frank Schnabel al voluntariado, y al *Premio internacional al voluntariado por la atención de la salud*. Los ganadores se anunciarán durante el Congreso Mundial 2014 de la FMH que tendrá lugar en Melbourne, Australia, en mayo próximo.

La fecha límite para presentar candidaturas es el **10 de enero de 2014**.

#### CRITERIOS

- Varios años de trabajo voluntario con la FMH.
- La colaboración voluntaria puede ser a través de una o varias áreas de trabajo de la FMH, tales como comités y programas, seguridad de la sangre, comunicaciones, programas de desarrollo de la salud, recaudación de fondos, congresos, u organizaciones nacionales miembros.
- Las candidaturas al Premio internacional al voluntariado por la atención de la salud no deberían presentarse con base en el desempeño como investigador o proveedor de atención médica, sino por su participación voluntaria en la FMH.
- Actuales miembros del Comité Ejecutivo de la FMH, miembros de su Comité Médico Asesor y personal de la FMH no son elegibles para recibir estos dos premios.

Para presentar candidaturas de personas cuya labor voluntaria haya contribuido de manera importante a la atención de los trastornos de la coagulación a escala mundial, visite [www.wfh.org/awards](http://www.wfh.org/awards).

Para obtener más información escriba a [awards@wfh.org](mailto:awards@wfh.org).

## Llegar más allá de las fronteras: La FMH amplía su uso de nuevas tecnologías



/Sarah Ford, DIRECTORA DE COMUNICACIONES Y MERCADOTECNIA DE LA FMH, y Ashwin Kaushal, JEFE DE SISTEMAS DE INFORMACIÓN DE LA FMH

En esta nueva era de acelerados cambios tecnológicos, muchas organizaciones de todo el mundo están tratando de incrementar su presencia en línea. Ya sea mediante la creación de páginas Internet más interactivas o utilizando las actuales plataformas de redes sociales, las nuevas tecnologías se están convirtiendo en un medio de comunicación cada vez más importante.

Como organización global, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) ha reconocido el valor de acoger estas nuevas tecnologías. En 2012, la FMH revisó y rediseñó su página Internet, la cual ahora ofrece una amplia variedad de información para la comunidad mundial de trastornos de la coagulación. Este sitio web actualizado ahora incluye características integradas de redes sociales tales como Facebook, Twitter, YouTube, Flickr, RSS, así como marcación de sitios favoritos en redes sociales. La página Internet de la FMH también ofrece la capacidad de registrar y crear un perfil a fin de inscribirse para recibir boletines electrónicos; más de 300 títulos en su biblioteca de publicaciones; oportunidades de aprendizaje en línea a través de *webcasts*, y juegos educativos para atraer a los jóvenes.

Más allá de su sitio web, la FMH constató la necesidad de incrementar su presencia en línea a través de las redes sociales. En 2013, las redes sociales fueron parte integral de la campaña de la FMH para el Día mundial de la hemofilia, y hubo mucha actividad en nuestra página en Facebook. A lo largo de esta campaña, la FMH también se valió de YouTube como plataforma para el lanzamiento y la exhibición de sus videos. Estos medios de comunicación son indispensables para una organización como la nuestra, ya que logran reunir a la comunidad mundial de trastornos de la coagulación.

Durante el próximo Congreso Mundial 2014 de la FMH en Melbourne, Australia, la FMH ampliará su uso de Twitter. Al participar en el próximo congreso, le animamos a utilizar el *hashtag* #WFH2014 a fin de ayudar a compartir en línea su experiencia con nuestra comunidad.

Para saber más sobre las más recientes actividades de la FMH en Twitter consulte la página 4 de la edición de diciembre de nuestro Boletín de campaña.

Visítenos en línea en [www.wfh.org](http://www.wfh.org) para descubrir todo lo que ofrece la FMH. También le animamos a que nos visite en [www.facebook.com/wfhemophilia](http://www.facebook.com/wfhemophilia) para conocer a otros miembros de nuestra comunidad mundial.

## Foro Mundial 2013 de la FMH

/Mark Brooker, FUNCIONARIO SÉNIOR DE POLÍTICAS PÚBLICAS DE LA FMH

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) auspició el Octavo Foro Mundial sobre seguridad y abastecimiento de productos de tratamiento para los trastornos de la coagulación, del 26 al 27 de diciembre de 2013, en Montreal, Canadá. Los foros mundiales de la FMH reúnen a grupos de pacientes, encargados de la reglamentación farmacéutica, representantes de la industria, fraccionadores sin fines de lucro, y médicos que atienden a personas con trastornos de la coagulación. El Octavo Foro Mundial se centró en el efecto que los nuevos productos de tratamiento tendrán en la comunidad mundial de trastornos de la coagulación.

Durante este Foro, representantes de los Servicios Canadienses de Sangre y de Biotest se unieron al director ejecutivo nacional de la Sociedad Canadiense de Hemofilia, David Page, y al presidente de la FMH, Alain Weill, para anunciar el exitoso lanzamiento del *Proyecto Recuperación*. Para obtener más información sobre este proyecto consulte la página 4.



Svenja Barckhausen, de Biotest; Ian Mumford, de CBS; Alain Weill, de la FMH; y David Page, de la SCH, durante el lanzamiento del Proyecto Recuperación en el Foro Mundial.

Las minutas del Octavo Foro Mundial se publicarán más adelante este año. Muchas de las presentaciones de la reunión están disponibles en nuestra página Internet.

*La FMH desea agradecer el apoyo de los patrocinadores del Octavo Foro Mundial: Baxter, Foundation for American Blood Centers, Héma-Québec, Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Novo Nordisk, Pfizer y SOBI.*

## La FMH amplía su Compendio para incluir herramientas de valoración de hemorragias

/Jennifer Laliberté, DIRECTORA DE EDUCACIÓN Y POLÍTICAS PÚBLICAS DE LA FMH

El diagnóstico de laboratorio de trastornos de la coagulación leves y poco comunes puede resultar un desafío, particularmente en regiones del mundo con escasez de recursos. Los patrones hereditarios de estos trastornos también pueden ser poco claros. Por tanto, para efectuar un diagnóstico, los médicos necesitan apoyarse en historiales de hemorragias, los cuales suelen ser subjetivos.

Proveedores de atención médica e investigadores pueden utilizar puntajes cuantitativos normalizados para síntomas hemorrágicos a fin de diagnosticar trastornos de la coagulación leves, valorar la gravedad de la enfermedad y abordar la variabilidad de los síntomas entre pacientes con el mismo trastorno. Estos puntajes también pueden ser útiles para lograr una mejor comprensión de la correlación entre patrones hemorrágicos y características genéticas de un trastorno, así como para mejorar la comunicación en un entorno médico.

Con esta nueva sección de su *Compendio de herramientas de valoración* (disponible

en breve), la FMH busca ofrecer a investigadores y proveedores de atención en el campo de la hemofilia acceso a las herramientas más actualizadas para la valoración de síntomas hemorrágicos a partir de un solo recurso. Cada uno de los puntajes ha sido evaluado por un equipo de expertos de todo el mundo, según criterios normalizados que abarcan utilidad y limitantes generales, propiedades psicométricas, método de administración, así como orientación general sobre cuándo y cómo utilizar mejor cada herramienta. Esperamos que, en última instancia, el uso adecuado de estas herramientas facilite la investigación y documente las mejores prácticas.

La FMH está sumamente agradecida con las doctoras Paula James y Margaret Rand, así como con Christine Sabapathy y todos los demás miembros del grupo de trabajo por sus aportaciones a este importante recurso.

*Esta sección del Compendio de herramientas de valoración es financiada por una subvención educativa irrestricta de Kedrion y LFB.*

## Ekawat Suwantaroj: Su jornada del aislamiento al desarrollo de una comunidad

/Jay Poulton, EDITOR/COORDINADOR DE SERVICIOS EDITORIALES DE LA FMH

Todos los días, como vicepresidente del Club Tailandés de Pacientes con Hemofilia (CTPH), Ekawat Suwantaroj es testigo de primera mano del estado de la atención de la hemofilia en su nativa Tailandia. En el cargo que ocupa en el CTPH, sabe que la atención y el tratamiento para las personas con trastornos de la coagulación hereditarios han avanzado considerablemente en su país, pero que todavía queda mucho camino por andar.

Desde el momento en que recibió el diagnóstico de hemofilia A grave a los cuatro meses de edad, pasó gran parte de su niñez y juventud evitando hacer frente a su trastorno e intentando esconderlo de sus amigos y familiares. No obstante, las cosas cambiaron para Ekawat en el año 2000, durante las celebraciones del Día mundial de la hemofilia en Tailandia. Fue durante este evento cuando conoció a la profesora Partraporn Isarangkura,

quien lo orientó en su jornada educativa sobre la comunidad mundial de hemofilia.

El deseo de Ekawat de marcar la diferencia fue la razón principal que lo motivó a dejar Tailandia para continuar sus estudios de maestría en educación en el Edgewood College, de Wisconsin, Estados Unidos. Cuando se graduó en el 2009 tuvo la opción de permanecer en Estados Unidos y establecerse ahí con su creciente familia, pero sabía que sus habilidades podrían marcar una mayor diferencia en Tailandia; era ahí donde necesitaba estar.

Sigue siendo ahí donde puede encontrarse ahora. Trabajando con las personas del Club Tailandés de Pacientes con Hemofilia y otras redes regionales, y como dueño de una empresa de diseño gráfico, Ekawat Suwantaroj constituye un ejemplo para los niños con los que interactúa en el CTPH y para sus dos jóvenes hijos en casa. Ekawat quiere que sepan que ellos también pueden participar



Ekawat Suwantaroj

en el regalo que es la vida y que, si están dispuestos a trabajar arduamente, nada podrá impedir que logren sus sueños.

## La comunidad egipcia de hemofilia continúa mejorando la atención

/Magdy el Ekiaby, VICEPRESIDENTE DE COMUNICACIONES Y POLÍTICAS PÚBLICAS DE LA FMH

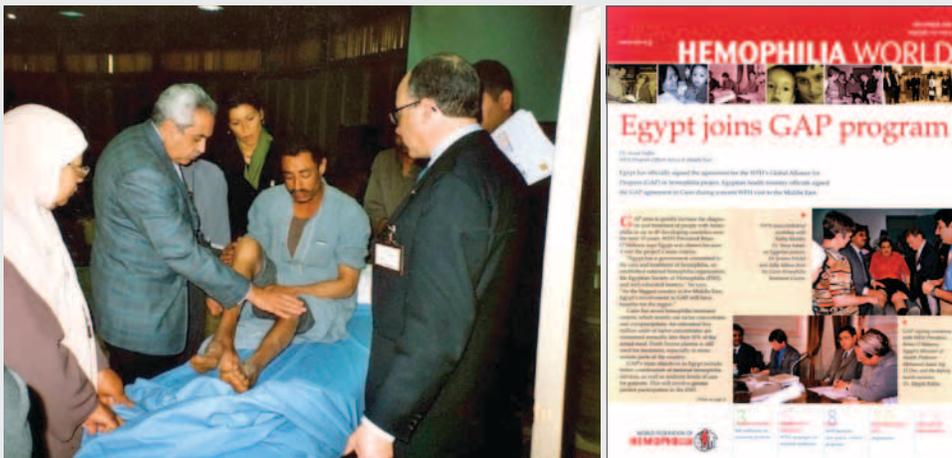
Si bien la atención integral de la hemofilia se inició en Egipto a finales de los años sesenta, no fue sino hasta el establecimiento de la Sociedad Egipcia de Hemofilia (SEH) en 1971 cuando los egipcios que padecían un trastorno de la coagulación tuvieron un lugar al cual acudir para obtener información y atención. Desde entonces, la SEH ha diagnosticado y registrado a más de 6,000 pacientes con trastornos de la coagulación hereditarios, muchos de ellos con hemofilia A.

En 2003, la SEH, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) y el Ministerio de Salud egipcio firmaron el acuerdo de la Alianza Mundial para el Progreso (AMP) en la atención de los trastornos de la coagulación, que concluiría en el 2009. El principal objetivo del proyecto de la AMP era establecer un programa nacional para la atención de la hemofilia. Como resultado de este nuevo acuerdo, los pacientes con trastornos de la coagulación hereditarios fueron ubicados bajo la orientación del Seguro Nacional de Salud (SNS) de Egipto.

Actualmente, la norma de atención se basa en el tratamiento bajo pedido y los pacientes solamente pueden recibir concentrados en centros de tratamiento de hemofilia. El objetivo es hacer de la terapia en el hogar y la profilaxis la norma de atención en Egipto. Con iniciativas de cabildeo posteriores al proyecto de la AMP se logró crear considerable conciencia entre la comunidad de trastornos de la coagulación en Egipto, pero todavía queda mucho por hacer.

A fin de lograr una mayor atención para la comunidad de trastornos de la coagulación, en 2012 la SEH inició un proyecto de cabildeo con la FMH conocido como la Concientización pública a escala nacional sobre los trastornos de la coagulación y la hemofilia. El objetivo es incrementar los productos de tratamiento seguros y mejorar la calidad de vida de los pacientes; recolectar donativos para un programa infantil profiláctico de bajas dosis, y garantizar que el SNS inicie un programa de terapia en el hogar.

Este programa, con duración prevista del 2012 al 2015, continuará fomentando las mejoras al tratamiento en Egipto, y su intención es no desaprovechar el impulso logrado desde que se estableció por primera vez la alianza con la FMH.



El doctor Magdy El Ekiaby examinando un paciente en 2006. Anuncio del lanzamiento del proyecto de la AMP en Egipto, en *El mundo de la hemofilia*.

# Aprender los pasos para emprender actividades de cabildeo exitosas

/Marianna Balakhnina, COORDINADORA DEL PROGRAMA CABILDEO EN ACCIÓN DE LA FMH

El programa *Cabildeo en acción* de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) ofrece capacitación práctica, asesoría, subvenciones para proyectos, y reconocimiento a labores de cabildeo a fin de fomentar las mejores prácticas entre líderes de organizaciones de pacientes.

En mayo de 2013, 23 participantes de 12 organizaciones de pacientes de Europa del Este y Asia Central participaron en un seminario titulado *Pasos para el éxito: Desarrollo de recursos y colaboración con terceros en labores de cabildeo*, diseñado específicamente para instruir a los participantes sobre cómo realizar campañas de cabildeo y aprovechar los recursos financieros y humanos disponibles.

Este taller sumamente interactivo abarcó una combinación de ponencias cortas, ejercicios en grupos pequeños, casos de estudio y actividades de desempeño de roles, todos diseñados para familiarizar a los participantes con las muchas variantes del cabildeo en la región, y a la vez proporcionar consejos



Asistentes al taller *Cabildeo en acción*.

y recomendaciones importantes para la implementación de campañas de cabildeo.

Yuri Zhulyov, presidente de la Sociedad Rusa de Hemofilia, compartió su amplia experiencia de trabajo en la región y los muchos desafíos que enfrentó para transmitir su mensaje a través de los canales adecuados. En última instancia, el taller resultó de mucha utilidad para los participantes, quienes volvieron a sus organizaciones mejor equipados para proseguir las actividades ya en curso y planear nuevas iniciativas de cabildeo.

Para finalizar el seminario, los participantes elaboraron su propio modelo de campaña de cabildeo, el cual llevarán consigo de regreso a sus países de origen. Este modelo les brinda las herramientas y la información que requieren a fin de impulsar un cambio para las personas que padecen trastornos de la coagulación en sus comunidades.

*El programa Cabildeo en acción recibe apoyo financiero exclusivo de Baxter.*

## Candidaturas al Comité Ejecutivo de la FMH

Los miembros del Comité Ejecutivo de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) desempeñan una función clave para el establecimiento de la orientación estratégica de la organización, así como para garantizar que ésta represente las necesidades de la comunidad mundial de trastornos de la coagulación. Los miembros del Comité Ejecutivo son elegidos durante la Asamblea General de la FMH, que se realiza inmediatamente después de su Congreso Mundial. Las organizaciones nacionales miembros (ONM) de la FMH totalmente acreditadas y al corriente en el pago de sus cuotas anuales pueden postular personas a las elecciones de miembros del Comité Ejecutivo. Las postulaciones de candidatos al Comité Ejecutivo de la FMH se aceptarán a partir del 17 de diciembre de 2013. Las personas interesadas en postularse a un cargo del Comité Ejecutivo deberían comunicarse con la ONM de su país para expresar su interés en ser postuladas.

Habrán elecciones para los siguientes cargos: vicepresidente médico, vicepresidente de finanzas, dos miembros legos (personas con trastornos de la coagulación o padres de tales personas) y dos miembros médicos. Estos cargos son para

un periodo de cuatro años. En 2014 también se elegirá a un tercer miembro médico para completar el periodo de un cargo médico del periodo 2012-2016. Cada ONM puede presentar **una** candidatura para cada uno de los siguientes cargos: vicepresidente médico y vicepresidente de finanzas. Además, cada ONM puede presentar **dos** candidaturas médicas (doctores) y **dos** candidaturas para miembros legos (personas con trastornos de la coagulación o padres de tales personas), una de su propio país o región, y otra de cualquier otra parte del mundo. Todos los formularios de candidaturas deberán estar firmados por el presidente/director de la ONM que presenta la candidatura. Después de la fecha límite para presentar candidaturas, la FMH contará su número y determinará si las personas postuladas han recibido la cantidad necesaria de postulaciones. Sesenta días antes de la Asamblea General de la FMH, la sede de la FMH distribuirá la lista final de candidatos junto con su currícula (CV) para la consideración de todas las ONM. Durante la Asamblea General de la FMH, todas las ONM elegibles votarán por los candidatos de su preferencia para los cargos respectivos.

Las candidaturas deberán recibirse en la sede de la FMH a más tardar el:

**Sábado 15 de febrero de 2014, a las 17:00 horas, Hora del Este.**

Para obtener más información sobre los cargos del Comité Ejecutivo y el proceso de presentación de candidaturas y elección, o para presentar una candidatura, envíe un mensaje a [WFHElections2014@wfh.org](mailto:WFHElections2014@wfh.org).

# Actualización regional



## ÁFRICA Y MEDITERRÁNEO DEL ESTE

### Jordania

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) organizó un simposio de un día sobre trastornos de la coagulación, en Amán, Jordania, en colaboración con el Ministerio de Salud. En su discurso, el ministro de salud confirmó el apoyo de su ministerio a la atención de la hemofilia y al tratamiento en el hogar. En una reunión de seguimiento con el Ministerio de Salud, el viceministro de salud expresó interés en explorar las posibilidades de participación en el programa de la AMP de la FMH.

### Kenia

En junio de 2013, la FMH y la Asociación de Hemofilia de Kenia organizaron un taller de capacitación en hemofilia para personal de enfermería de la región del Este africano, con duración de tres días. En el taller participó personal de enfermería de Tanzania, Uganda, Zambia, Ruanda, Etiopía, Nigeria, Ghana y Kenia. Delegados de la FMH se reunieron con personal de la oficina de la OMS en Nairobi para abordar la colaboración futura de ambas organizaciones en Kenia. Los delegados también se reunieron con el ministro de salud keniano con quien conversaron sobre la importancia de establecer un programa nacional para la atención de la hemofilia en el país.

### Nigeria

En julio de 2013, la FMH organizó un taller sobre diagnóstico de laboratorio, de tres días de duración, en el Hospital Nacional en Abuja, Nigeria. Doce científicos y técnicos de laboratorio de instalaciones de tratamiento en Nigeria participaron en el taller, el cual se enfocó a la capacitación práctica y abordó el diagnóstico de la hemofilia y la enfermedad de Von Willebrand. La FMH también organizó una sesión de capacitación de un día completo para los directivos de la Fundación de Hemofilia de Nigeria.

## AMÉRICA

### Bolivia

En junio y julio, la Fundación Nacional de Hemofilia Bolivia organizó simposios sobre hemofilia en las dos provincias más remotas del país, los cuales atrajeron a un considerable número de pacientes. Esta fue la primera vez que se realizó una campaña educativa sobre la hemofilia en estas regiones. El objetivo principal fue instruir a pacientes, familiares y profesionales de la salud sobre la hemofilia.

### República Dominicana

La Fundación de Apoyo al Hemofílico de República Dominicana está preparando un boletín dirigido a la juventud. El principal propósito de esta publicación es informar a los jóvenes sobre aspectos que les conciernen. Se distribuirá durante actividades y eventos como una eficaz herramienta educativa para motivar e instruir a los jóvenes.

### México

En julio de 2013, la Federación de Hemofilia de la República Mexicana realizó su congreso nacional en el estado de Tabasco. Hubo una serie de sesiones simultáneas para profesionales de la salud, pacientes y sus familiares.

### Perú

En junio y agosto, la Asociación Peruana de Hemofilia impartió un taller educativo para pacientes y sus familiares sobre temas tales como apoyo psicosocial y autoinfusión. El taller tuvo lugar en Lima y contó con amplia participación.

## ASIA Y PACÍFICO OCCIDENTAL

### Bangladesh

El primer campamento juvenil de la Sociedad de Hemofilia de Bangladesh, realizado en el Centro y Hospital de Rehabilitación de Discapacitados de Jalalabad, en Sylhet, incluyó sesiones de capacitación sobre infusión en el hogar y fisioterapia. Cincuenta pacientes, familiares y profesionales de la salud participaron en el evento de dos días realizado en mayo, el cual ayudó a mejorar el conocimiento y la determinación de los pacientes.

### India

En agosto, la Federación de Hemofilia de India (FHI) y la FMH organizaron un taller nacional de cabildeo de dos días para 72 participantes de 54 capítulos de la FHI, en el St. John's Medical College, en Bangalore. El taller ofreció un marco de referencia práctico para labores de cabildeo y otras herramientas útiles para mejorar futuros proyectos de cabildeo.

### Nepal

En agosto, la Sociedad de Hemofilia de Nepal (SHN) organizó una conferencia para abogar por instalaciones de atención en el Hospital del Servicio Civil de Katmandú, en la que participaron más de 80 pacientes, familiares, profesionales de la salud y funcionarios gubernamentales. Representantes de la FMH hablaron durante la conferencia y se entrevistaron con los grupos de jóvenes



y madres de la SHN. En septiembre, el gobierno asignó por primera vez recursos financieros para apoyar el tratamiento de la hemofilia.

### Tailandia

En agosto, el presidente de la FMH, Alain Weill, visitó Tailandia, país que recientemente concluyó el programa de la AMP de la FMH. Se realizaron reuniones con la Fundación Nacional de Hemofilia de Tailandia y con el Club Tailandés de Pacientes con Hemofilia para abordar avances, actividades y desafíos. También se realizaron visitas al Centro Internacional de Entrenamiento en Hemofilia de la FMH en Bangkok, ubicado en el Hospital Ramathibodi, y a la Cruz Roja tailandesa, principal productora de hemoderivados a escala local.

## EUROPA

### Bosnia y Herzegovina

El recién establecido Consejo Nacional de Hemofilia (CNH) realizó sus primeras dos reuniones en junio y agosto. El CNH elaboró directrices para el tratamiento de la hemofilia que se presentarán para su aprobación ante el Ministerio de Salud. El siguiente paso para el Consejo será designar el centro de tratamiento de hemofilia federal oficial en Sarajevo. A finales de agosto, la Sociedad de Hemofilia de Bosnia y Herzegovina también organizó un campamento de verano para cerca de 90 pacientes, padres, personal médico y de enfermería.

### Ucrania

En mayo de 2013, la FMH y la Asociación Ucraniana de Hemofilia,

junto con el Ministerio de Salud de Ucrania, organizaron un taller sobre temas musculoesqueléticos, de dos días de duración, en Kiev. En el taller participaron 25 hematólogos y fisioterapeutas de varias regiones de Ucrania.

A finales de julio y principios de agosto, cuatro jóvenes ucranianos participaron en el campamento juvenil de verano en Alemania, como parte del programa de hermanamiento de organizaciones de hemofilia de la FMH entre Ucrania y Alemania.

### Moldavia

En octubre de 2013, la Sociedad Pública de Hemofilia de Moldavia y la FMH organizaron una conferencia con la participación de las asociaciones de hemofilia polaca

1. El atleta paralímpico británico Jack Bridge y su hermana Hannah durante el Campeonato de Natación IPC, en Montreal, Canadá.
2. Actividades en el campamento juvenil en Ucrania;
3. Participantes en el Congreso Nacional Mexicano de Hemofilia.
4. Grupo del campamento juvenil en Bangladesh.

y rusa. El propósito de la conferencia fue aprender sobre la estructura y el funcionamiento de las ONM de estos países. Asistieron a la conferencia cerca de 50 pacientes y sus familiares. Este evento se utilizó para preparar y fomentar el intercambio de ideas entre las comunidades de pacientes sobre el establecimiento de capítulos regionales en Moldavia.

# Calendario de eventos

### Día mundial de lucha contra el sida

1° de diciembre de 2013  
Organización de las Naciones Unidas  
[www.un.org/en/events/aidsday](http://www.un.org/en/events/aidsday)

### 24° Congreso Regional de la Sociedad Internacional sobre Transfusión Sanguínea (ISBT)

1° al 4 de diciembre de 2013  
Kuala Lumpur, Malasia  
Tel.: 31-20-679-3411  
Fax: 31-20-673-7306  
Correo-e: [malaysia@isbtweb.org](mailto:malaysia@isbtweb.org)  
[www.isbtweb.org/malaysia/welcome/](http://www.isbtweb.org/malaysia/welcome/)

### Reunión Anual de la Sociedad Estadounidense de Hematología (ASH)

7 al 10 de diciembre de 2013  
Nueva Orleans, EE. UU.  
American Society of Hematology  
Tel.: 202-776-0544  
Fax: 202-776-0545  
Correo-e: [meetings@hematology.org](mailto:meetings@hematology.org)  
[www.hematology.org](http://www.hematology.org)

### 7° Congreso Anual de la Asociación Europea para la Hemofilia y Trastornos Conexos (EAHAD)

26 al 28 de febrero de 2014  
Bruselas, Bélgica  
Tel.: 41 22 33 99 579  
Fax: 41 22 33 99 631  
Correo-e: [eahad2014@mci-group.com](mailto:eahad2014@mci-group.com)  
[www.eahad2014.com/](http://www.eahad2014.com/)

### Congreso Internacional 2014 sobre Proteína de Plasma

11 al 12 de marzo de 2014  
Viena, Austria  
Tel.: 32-0-2-705-5811  
Fax: 32-0-2-705-5820  
Correo-e: [alexa@pptaglobal.org](mailto:alexa@pptaglobal.org)  
[www.ippc.net](http://www.ippc.net); [www.pptaglobal.org](http://www.pptaglobal.org)

### Día mundial de la hemofilia 2014

17 de abril de 2014  
Federación Mundial de Hemofilia  
Tel.: 514-875-7944  
Fax: 514-874-8916

Correo-e: [sford@wfh.org](mailto:sford@wfh.org)  
[www.wfh.org/whd](http://www.wfh.org/whd)

### Congreso Mundial 2014 de la FMH

17 de abril de 2014  
Federación Mundial de Hemofilia  
Tel.: 514-875-7944  
Fax: 514-874-8916  
Correo-e: [sford@wfh.org](mailto:sford@wfh.org)  
[www.wfh2014congress.org](http://www.wfh2014congress.org)

### 21° Taller Internacional IPFA/PEI sobre "Vigilancia y detección de patógenos transportados por la sangre"

21 al 22 de mayo de 2014  
Roma, Italia  
International Plasma Fractionation Association (IPFA) y Paul-Ehrlich-Institut (PEI)  
Tel.: 31 (0)20 512 35 61  
Correo-e: [info@ipfa.nl](mailto:info@ipfa.nl)  
[www.ipfa.nl/upcoming-ipfa-events](http://www.ipfa.nl/upcoming-ipfa-events)



**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

OBSEQUIE  
**UNA MEMBRESÍA**  
AYÚDENOS A CERRAR LA  
BRECHA EN LA ATENCIÓN

Visite [www.wfh.org/membership](http://www.wfh.org/membership)  
para obtener más información.

**Forme parte de la visión.**  
Comparta la misión de la FMH.

**CLOSETHEGAP**

Campaign 2012-2014

# 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 IRRESTRICIAS

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

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

Aliada visionaria  
Baxter

Aliada de liderazgo  
CSL Behring

Aliadas colaboradoras  
Bayer  
Biogen Idec Hemophilia  
Biotest  
Grifols  
Pfizer

## PROGRAMAS PATROCINADOS

Proyecto del 50º 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 (IEOAS)  
Novo Nordisk Haemophilia Foundation

Programa de becas de capacitación (CIEHEMO)  
Bayer

Programa de investigación de la FMH  
Bayer  
Baxter  
Biogen Idec Hemophilia  
Hemophilia Center of Western Pennsylvania 340B Program

Congreso de la FMH sobre temas musculoesqueléticos  
Patrocinadores platino: Baxter, Novo Nordisk  
Patrocinador plata: Bayer

## Foro Mundial

Baxter  
The Foundation for America's Blood Centers  
Héma-Québec  
Ministère de la Santé et Services Sociaux  
Novo Nordisk  
Pfizer  
SOBI

## 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 profilaxis: Bayer, Biogen Idec Hemophilia  
Sección sobre enfermedad de Von Willebrand: Grifols  
Proyecto de localización: Bayer

## Foro Mundial de la FMH sobre investigación

Baxter  
Bayer  
Biogen Idec Hemophilia  
Novo Nordisk  
Pfizer  
Precision BioLogic

## Otros programas patrocinados

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

## 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\*  
CNY Bleeding Disorders Association  
Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG)\*  
Florida Hemophilia Association  
Fondazione Angelo Bianchi Bonomi  
Fundación de la Hemofilia (Argentina)\*  
Haemophilia Association of Mauritius (HAM)\*  
Haemophilia Foundation Australia Capital Territory  
Haemophilia Foundation Victoria  
Haemophilia Foundation of New Zealand\*  
HAPLOS - Hemophilia Association of the Philippines for Love  
Hemophilia Association of Davao  
Hemophilia Association of the Capital Area  
Hemophilia Foundation of Michigan  
Hemophilia of Georgia  
Hemophilia of North Carolina  
Hemophilia of South Carolina  
Irish Haemophilia Society\*  
Japan Committee for People with Hemophilia\*  
Katharine Dormandy Trust  
LA Kelly Communications  
Mary M. Gooley Hemophilia Center  
Montréal International  
National Hemophilia Foundation (EE. UU.)\*  
Norwegian Hemophilia Society\*  
Opticom International Research AB  
Österreichischen Hämophilie Gesellschaft (Austria)  
Rocky Mountain Hemophilia and Bleeding Disorders Association

Presidente  
Alain Weill

Comité editorial  
Antonio José Almeida  
John E. Bournas  
Natashia Coco  
Cheryl D'Ambrosio  
Sarah Ford  
Vanessa Herrick  
Jennifer Laliberté  
Shelley Mattson  
Elizabeth Myles  
Jay Poulton  
Dolly Shinhart-Ross  
Thomas Schindl  
David Silva  
Alok Srivastava  
Alain Weill  
Deon York

Editor  
Jay Poulton

Asistente editorial  
Khalil Guliwala

Colaboradores  
Maria Carolina Arango  
Marianna Balakhnina  
Mark Brooker  
Jens C. Bungardt  
Sharon Caris  
Luisa Durante  
Magdy El Ekiaby  
Sarah Ford  
Khalil Guliwala  
Assad Haffar  
Ashwin Kaushal  
Jennifer Laliberté  
Robert Leung  
Salome Mekhuzla  
Stephanie Pineda  
Jay Poulton  
Alok Srivastava  
Alain Weill

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.  
*El mundo de la hemofilia* está disponible en formato PDF en [www.wfh.org](http://www.wfh.org).

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](mailto:wfh@wfh.org)  
Internet: [www.wfh.org](http://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: [jpoulton@wfg.org](mailto:jpoulton@wfg.org)



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

\*La FMH se enorgullece en reconocer el apoyo de sus organizaciones nacionales miembros