

EDICIÓN ESPECIAL DOBLE

EL MUNDO DE LA HEMOFILIA

Octubre 2014 / Volumen 21, No. 1



Congreso Mundial 2014 de la FMH en Melbourne:



Un éxito austral

/ Jens C. Bungardt, DIRECTOR DE CONGRESOS Y REUNIONES DE LA FMH

El Congreso Mundial 2014 de la FMH en Melbourne, Australia, concluyó el 15 de mayo, y el sentir generalizado de los más de 4 000 participantes de 128 países fue que el evento resultó todo un éxito. Durante más de dos años, la FMH y su aliada, la Fundación de Hemofilia Australia (FHA) trabajaron hasta el último minuto para garantizar que el Congreso resultara memorable.

Los cimientos del éxito del Congreso consistieron en un sustancial programa médico y multidisciplinario a cargo de los principales expertos en hemofilia y otros trastornos de la coagulación. Entre los muchos aspectos sobresalientes del programa destaca la plenaria de apertura a cargo del presidente de la FMH, Alain Weill, que sentó las bases de una nueva era cuando anunció importantes acuerdos multianuales de donaciones sin precedente de concentrados de factor de coagulación a la FMH, las cuales representan un gran paso para cumplir el objetivo de ayuda humanitaria a países en vías de desarrollo.

El Congreso empezó el domingo 11 de mayo con una serie de sesiones de desarrollo profesional organizadas por los diversos comités médicos y multidisciplinarios de la FMH, durante las que los participantes se enfocaron a importantes desafíos en sus respectivos campos y conversaron sobre maneras de poner en práctica nuevas iniciativas.

El Congreso arrancó oficialmente esa misma noche con una ceremonia de inauguración en la que participó una serie de huéspedes distinguidos, entre ellos el honorable David Davis, ministro de salud del estado de Victoria, quien dio la bienvenida a Melbourne a la comunidad mundial de trastornos de la coagulación; el patrono de la FMH, Jan Willem André de la Porte; el hijo de Frank Schnabel,



09 Una historia de supervivencia

15 Vaughn Ripley: Hombre en movimiento

26 Congreso Mundial 2014 de la FMH en imágenes

www.wfh.org



MÁS FOTOS DEL
CONGRESO
MUNDIAL 2016
EN LA PÁGINA 26

fundador de la FMH, Frank Schnabel Jr; y 12 ponentes representantes de la comunidad mundial de trastornos de la coagulación, desde médicos y científicos, hasta pacientes y activistas, quienes compartieron sus experiencias y esperanzas para el futuro.

Mientras que el congreso anterior se centró en el 50° aniversario de la FMH, el Congreso Mundial 2014 buscó orientarse al futuro. Este fue el tema central de todos los programas durante la reunión de cinco días, dado que todas las sesiones abordaron la manera en la que la comunidad avanza para alcanzar su visión de Tratamiento para todos.

Para la FHA y sus voluntarios, el congreso realmente les abrió los ojos a la naturaleza mundial de esta creciente comunidad. “Entré al vestíbulo y vi las banderas de todos los diferentes países”, comenta la directora ejecutiva de la FHA, Sharon Caris, “y pensé: ‘sí, esta es verdaderamente una organización global’. Muchas personas se acercaron a mí para decirme: ‘wow, tantas partes interesadas se han reunido para hacer que esto funcione.’”

UNA PROBADITA DE AUSTRALIA

Además del programa científico, la ciudad de Melbourne resultó un maravilloso telón de fondo y una excelente anfitriona para el Congreso Mundial 2014. Los delegados (cuando no participaban en las sesiones) pudieron disfrutar de un clima otoñal inusualmente cálido en Melbourne para esa época del año. Las instalaciones del Centro de Convenciones y Exposiciones de Melbourne (CCEM) fueron ideales para el Congreso,

permitiendo un intercambio científico franco en un cómodo ambiente. La ubicación del CCEM en el centro de la ciudad resultó óptima ya que se encuentra cerca de bares, restaurantes y atracciones para sesiones fuera del horario del Congreso.

Los participantes no tuvieron que ir lejos para disfrutar de una probadita de Australia, ya que el Congreso Mundial fue anfitrión de una divertida noche de entretenimiento australiana con personajes disfrazados como canguros, siseantes lagartos reyes, curiosas gaviotas y atractivos eucaliptos. El espectáculo *Una probadita de Australia* ofreció una excelente oportunidad a los delegados para relacionarse con sus colegas en un entorno menos formal y aprovechar la ocasión para divertirse un poco.

El evento se clausuró el jueves 15 de mayo con la cena de despedida. Los delegados, vestidos con sus mejores galas, disfrutaron de deliciosas viandas y bailaron toda la noche.

ASAMBLEA GENERAL

Durante la Asamblea General del Congreso Mundial 2014 de la FMH, representantes de 128 organizaciones nacionales miembros escucharon atentamente las presentaciones de la Sociedad Canadiense de Hemofilia (SCH) y de la Sociedad de Hemofilia de Malasia (SHM), como parte de la licitación para elegir la sede del Congreso Mundial 2020 de la FMH. La SCH proponía realizar el evento en Montreal, mientras que la SHM deseaba llevar a la comunidad mundial de trastornos de la coagulación a Kuala Lumpur. Ambas organizaciones presentaron buenos

argumentos, pero al final Malasia obtuvo el mayor número de votos.

La asamblea también fue el momento oportuno para acoger en el seno de la FMH a nuevas organizaciones nacionales miembros. El presidente, Alain Weill, dio la bienvenida personalmente a cada uno de los nuevos miembros: Bolivia, Camboya, Etiopía, Libia, Islas Maldivas, Mali, Togo y Zambia ahora forman parte de las 127 organizaciones que conforman la FMH.

TRABAJO EN TÁNDEM

En general, el Congreso ofreció a los participantes un arrollador sentido de comunidad. “Para mí, este sentimiento quedó demostrado de la mejor manera cuando los pacientes estaban dispuestos, y algunas veces ansiosos, por compartir sus experiencias personales en un entorno de confianza y atención”, afirmó Jonathan Spencer, presidente de la Fundación de Hemofilia de Tasmania, en un artículo publicado en julio de 2014 en un boletín de la FHA.

La FMH y su anfitriona, la FHA, agradecen a todos quienes hicieron del Congreso Mundial 2014 un éxito rotundo. Esta fue la sede ideal para reflexionar sobre todos los logros alcanzados en los 50 años de la FMH y para dar ese siguiente paso hacia el futuro, con miras a los avances a fin de lograr nuestra meta de Tratamiento para todos. Esperamos que participe con nosotros en el próximo Congreso Mundial de la FMH, del 24 al 28 de julio de 2016, en Orlando, Estados Unidos.

WFH 2016 WORLD CONGRESS

Orlando, USA · July 24-28

THE LARGEST INTERNATIONAL MEETING FOR THE GLOBAL BLEEDING DISORDERS COMMUNITY

Sign up for the newsletter at www.wfh.org/congress

Hosted by / En colaboración con:

Organized by / Organizado por:



FEDERACIÓN MUNDIAL
DE HEMOFILIA
2016 CONGRESO MUNDIAL
24-28 DE JULIO



NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION
www.hemophilia.org



WFH 50 YEARS OF ADVANCING
TREATMENT FOR ALL
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
Fédération mondiale de l'hémophilie
Federación Mundial de Hemofilia

LA COLUMNA DEL PRESIDENTE

Empoderamiento de los pacientes

Aspecto clave del modelo integral de la FMH

/Alain Weill, PRESIDENTE DE LA FMH

En la FMH siempre hemos creído que el empoderamiento de los pacientes puede mejorar la calidad de la atención para las personas con trastornos de la coagulación hereditarios en todo el mundo.

Por lo tanto, para nosotros, el tema del empoderamiento de los pacientes no difiere del de ayuda humanitaria, área en la que tenemos que crear un nuevo paradigma universal para hacer posible una ayuda predecible y sustentable. Hace unos años se trataba de un concepto difícil de realizar. Sin embargo, con un par de nuestros aliados que ya estaban alineados con nuestra filosofía y transmitiendo el mensaje de que los donativos multianuales eran posibles, insistimos con otros a fin de que cambiaran sus modelos de negocio para los donativos de ayuda humanitaria, y aquí estamos.

¿Podemos, con certeza, solicitar el mismo nivel de colaboración para mejorar los niveles de empoderamiento de los pacientes en todo el mundo?

NO EMPEZAMOS DESDE CERO

El empoderamiento de los pacientes ya forma parte del modelo de desarrollo integral de la FMH, tanto en la teoría como en la práctica. Es nuestra piedra angular, con el paciente, los proveedores de atención al paciente y sus familiares ubicados en su mismo centro.

Realizamos nuestra labor en colaboración con nuestras organizaciones nacionales miembros, de modo que no existe una solución única para cualquier necesidad que pueda surgir.

Los pacientes son tanto receptores como proveedores de información e instrucción, y se desempeñan como promotores y líderes dentro de sus comunidades locales.

Es por eso que, para nosotros, la cuestión no es qué podemos hacer para empoderar a los pacientes; la pregunta es: ¿qué más podemos hacer y con quién? ¿En dónde podemos implementar nuestra experiencia, nuestra red y nuestra energía para que las personas con trastornos de la coagulación en países tanto desarrollados como en vías de desarrollo sientan que tienen el poder de elegir el tipo de atención médica que reciben y la manera en la que se les administra?

ELECCIONES QUE ENGENDRAN PODER

La variedad de productos de tratamiento disponible en la actualidad y la llegada de medicamentos de acción prolongada para las personas con hemofilia implica que los pacientes no estarán confinados a una o dos o hasta tres opciones. Ellos y sus proveedores de atención médica podrán elegir. Tendrán el poder de decidir la manera en la que desean controlar su protocolo de tratamiento. Esto era inimaginable hace cincuenta años.



La generación más joven de personas con trastornos de la coagulación podrá hacer elecciones que generaciones anteriores, entre ellas la de mi hijo, no pudieron hacer. Ese es su poder, con profesionales de la salud, gobiernos y sus pares en esta extensa comunidad.

De hecho, yo argumentaría que el papel de los líderes juveniles de la FMH es expresar lo que el empoderamiento de los pacientes significa para ellos, el papel que desean desempeñar en la atención de su salud y la manera en la que desean trabajar con profesionales de la salud, instituciones y gobiernos a escala local.

Porque el empoderamiento –como el poder– es algo que se toma, no es algo que se recibe.

Ya está disponible el Informe Anual 2013 de la FMH



El Informe Anual 2013 de la Federación Mundial de Hemofilia ya está disponible. Este fue realmente un año significativo para la FMH durante el que celebramos 50 años de ayudar a mejorar la atención y el tratamiento para las personas con trastornos de la coagulación en todo el mundo. En el Informe podrá leer sobre algunos destacados jóvenes líderes y la manera en la que están marcando la diferencia en nuestra comunidad a escala global. El informe, con un nuevo diseño, describe también todas las historias de éxito y las maneras en las que la FMH trabaja a fin de consolidar su visión y un futuro con Tratamiento para todos.

El Informe puede consultarse o descargarse en la página Internet de la FMH, en www.wfh.org.

LA VICEPRESIDENTE MÉDICA ESCRIBE

Presentación de la nueva vicepresidente médica de la FMH: Dra. Marijke van den Berg

/Marijke van den Berg, VICEPRESIDENTE MÉDICA DE LA FMH

Dado que esta es mi primera columna, me gustaría presentarme. Al inicio de mi carrera trabajé en el área de hematología para adultos durante tres años antes de pasar al área pediátrica y convertirme en hematóloga pediátrica. Luego de trabajar muchos años como hemato-oncóloga pediátrica, decidí enfocarme a la hemostasia, de manera que de 1992 a 2008 fui directora de la Clínica Van Creveld, el Centro Nacional de Hemofilia de los Países Bajos.

Después de cambiar la orientación de mi carrera durante cuatro años en los que trabajé en el consejo directivo de un importante hospital universitario, me di cuenta de que echaba mucho de menos la investigación de la hemofilia. Actualmente trabajo como investigadora sénior en el Hospital Universitario de Utrecht y como directora del padrón PedNet, un proyecto conjunto de 31 centros de hemofilia de 16 países.

INICIO DEL TRAYECTO

La colaboración internacional es muy importante para mejorar el conocimiento de trastornos poco comunes como la hemofilia. Si participaron en el Congreso Mundial 2014 de la FMH, comprenderán lo que quiero decir.

Mi trayectoria como vicepresidente médica de la FMH empezó, oficialmente, en el Congreso. Fue una experiencia memorable, ya que tanto la ciudad como la sede enriquecieron la experiencia general. Nuestros anfitriones y organizadores, junto con el personal de la FMH, se esforzaron por combinar todo esto con un muy interesante programa. Hubo mucho tiempo para conocer e interactuar con colegas y amigos. Esto es crucial en una conferencia como la nuestra, en la que los beneficios provienen no solamente de la ciencia, sino también de la interacción entre todas las disciplinas que forman parte de la atención de la hemofilia. Lo más importante, por supuesto, es que la FMH es una organización de pacientes y que muchos pacientes participaron en todos los aspectos del programa.

El evento de despedida fue un buen ejemplo de lo que la sede fue capaz de lograr: una maravillosa cena y una gran fiesta. Para mí y para muchas otras personas, ver a tanta gente

joven bailando y divirtiéndose fue un aspecto destacado de la noche: eso es lo que la atención moderna de la hemofilia ha hecho posible.

IMPORTANCIA DE LA PROFILAXIS

En los Países Bajos adoptamos la profilaxis en una etapa muy temprana y durante mi carrera como médico especializado en la hemofilia he podido observar las ventajas de la profilaxis temprana.

He visto a muchos niños pequeños recibir su diagnóstico y la angustia que éste causa en sus padres. Después del inicio de la profilaxis y de la aceptación de las infusiones frecuentes, sienten que su vida ha vuelto a la normalidad. Las hemorragias se reducen y los niños pueden participar en actividades normales sin la preocupación de que sus articulaciones se desarrollen anormalmente.

En los Países Bajos, como en muchos países europeos, todos los costos del tratamiento, tanto en la clínica como en el hogar, están totalmente cubiertos por el seguro médico. Obviamente, esto ayuda a padres y médicos a optar por iniciar el tratamiento, sin importar el costo de los productos de coagulación.

Las ventajas de la profilaxis son muchas y, una vez dominado el acceso venoso, familias y niños experimentan una vida normal, participando en las mismas actividades que sus compañeros. Cuando el acceso venoso es posible, el tratamiento en el hogar es administrado por los padres o por personal médico local. Esto ha marcado una enorme diferencia, no solamente para las familias sino también para la atención de apoyo proporcionada por los centros de tratamiento de hemofilia. Los centros de tratamiento de países desarrollados han evolucionado de proporcionar principalmente atención de emergencia hasta convertirse en centros de apoyo y conocimiento orientados a definir la atención para complicaciones del tratamiento, tales como inhibidores y problemas musculoesqueléticos.

Hace décadas, la FMH y la OMS reconocieron que la profilaxis es la norma de atención para todos los pacientes con hemofilia grave. No obstante, todavía se debate cuándo empezar y cómo dosificar. Estudios recientes han demostrado que el 55 por ciento de los niños con hemofilia grave nacen en familias que



desconocen la hemofilia. En estos casos, el diagnóstico a menudo se realiza solamente después de varias hemorragias, de modo que al momento del diagnóstico los pacientes ya presentan hemorragias articulares también. Empezar la profilaxis es un gran paso, aun en el caso de familias sin miembros con artropatías crónicas. Las organizaciones de pacientes pueden incrementar la conciencia y ayudar a las familias a enfrentar la necesidad de infusiones frecuentes. La mayor ventaja para el paciente es evitar hemorragias en sus articulaciones, y esto debe iniciarse a la edad más temprana posible.

VISIÓN A FUTURO

Es con gran entusiasmo que apoyo la iniciativa de la FMH y de sus aliados en la recolección de plasma y la fabricación de productos a fin de que podamos tener un programa de donaciones sustentables para países que todavía no cuentan con ningún tratamiento. Por supuesto, esto solo podrá tener éxito cuando los gobiernos participen también.

Todos hemos adoptado la meta principal de la FMH para cerrar la brecha. Esto quiere decir que trabajamos arduamente no solo para incrementar el número de pacientes que reciben diagnóstico, sino también para asegurarnos de que tendrán acceso a productos de factor de coagulación y, en última instancia, a la profilaxis para evitar hemorragias y mejorar sus resultados a largo plazo.

¿Somos capaces de administrar atención y productos de tratamiento a muchos más pacientes? ¿y podemos introducir la profilaxis para niños que actualmente no han recibido tratamiento habitual? Estas son las preguntas más importantes para mí en los años por venir y espero que sumando todos nuestros esfuerzos podremos responderlas con un rotundo ¡sí!

El Programa de ayuda humanitaria de la FMH ofrece más opciones

Una de las noticias más importantes difundida durante el Congreso Mundial 2014 de la FMH fue el anuncio de que aliados de la FMH se habían comprometido a hacer donaciones por más de 700 millones de unidades internacionales (UI) de productos de tratamiento (consultar la pág. 10). Igualmente importante fue la noticia de que 500 millones de UI, donadas por Biogen Idec y Sobi, serán productos de acción prolongada y tendrán una semivida más larga.

/Anna Maria di Giorgio, DIRECTORA INTERINA DE COMUNICACIONES Y MERCADOTECNIA

Para entender el impacto del tamaño y la variedad de los donativos es necesario mirar atrás y conocer cómo empezó el Programa de ayuda humanitaria de la FMH, en 1996.

“En aquel entonces solamente podíamos atender emergencias hemorrágicas”, cuenta Assad Haffar, subdirector de programas. “Las donaciones se utilizaban principalmente para hemorragias abdominales o intracraneales que ponían en peligro la vida.”

También se usaban para proporcionar concentrados a los programas de desarrollo de la FMH y para apoyar las labores de cabildeo de la FMH y sus ONM a fin de que los gobiernos hicieran adquisiciones continuas de estos productos y establecieran programas sustentables de atención para la hemofilia. Las donaciones no podían usarse para cirugías correctivas. Una persona con un trastorno de la coagulación que necesita una cirugía correctiva requeriría un promedio de 80,000-120,000 UI de concentrados durante y después de la cirugía, hasta su recuperación total. “Eso sencillamente era imposible para nosotros en aquellos tiempos”, explicó Haffar.

“Con el tiempo, las donaciones de aliados corporativos se incrementaron y algunas veces llegaban en mayores cantidades, en ampollas que contenían 3 000 o 3 500 UI. Cuando además tenían una semivida limitada, eran ideales para cirugías correctivas”, agregó Haffar.

EL MAYOR CANAL DE ABASTECIMIENTO A ESCALA MUNDIAL

Desde 1996, la FMH ha distribuido 224 millones de UI de factor a 82 países y se ha convertido en el mayor canal de abastecimiento de productos de tratamiento para la hemofilia a escala mundial. La FMH recibe productos donados de fabricantes, centros de tratamiento y empresas de atención en el hogar. Los productos se envían a centros de tratamiento de hemofilia registrados o a organizaciones nacionales de hemofilia reconocidas.

La distribución de productos de tratamiento a escala mundial es una tarea monumental en la que participa la extensa red global de asociaciones miembros de la FMH. La mayoría de las donaciones se garantiza y distribuye en colaboración con la FMH USA, y el valioso apoyo de Hemophilia of Georgia, organización estadounidense sin fines de lucro, y la Sociedad Irlandesa de Hemofilia. Diversos aliados corporativos han apoyado al Programa de ayuda humanitaria a través de los años, entre ellos Baxter, Bayer, Biotest y otros más.

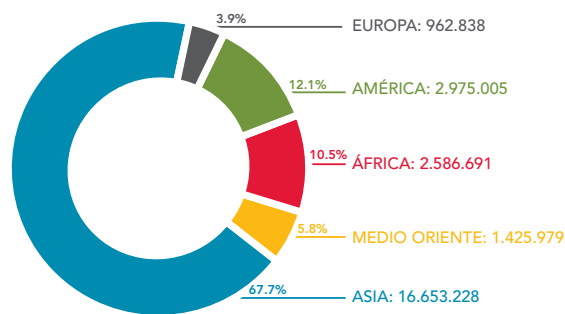
CAMBIOS REVOLUCIONARIOS

Los compromisos multianuales ofrecen una solución sustentable para ofrecer ayuda humanitaria de manera predecible a países en vías de desarrollo.

El primer aliado corporativo en ofrecer una donación multianual al Programa de ayuda humanitaria de la FMH fue CSL Behring, en abril de 2009. La empresa se comprometió a donar 2 millones de UI de concentrado de factor VIII, con una semivida mínima de un año, durante un periodo de tres años. Seis meses después, Wyeth se comprometió con 40 millones de UI de terapia de factor recombinante, la mayor donación en la historia del Programa. Además, Grifols suscribió un compromiso por 60 millones de UI durante tres años. Estos hechos dieron lugar a una nueva estrategia tanto para la FMH como para sus aliados corporativos.

Actualmente, con un total aproximado de mil millones de UI donadas durante varios años, y con donaciones que van desde productos derivados de plasma, hasta terapia recombinante y los nuevos productos de acción prolongada, los gobiernos y ONM que requieren esta ayuda pueden elegir entre una variedad de opciones de tratamiento para sus comunidades. Si a lo anterior agregamos el Proyecto Recuperación y el Proyecto WISH (consultar pág. 8), el panorama se vuelve aún más prometedor.

Desglose de la distribución de ayuda humanitaria de la FMH en 2013.



IMAGINAR NUEVAS POSIBILIDADES

Desde la perspectiva de la atención médica humanitaria, donaciones mayores y predecibles quieren decir que la FMH puede pensar en atender las necesidades de niños menores de cinco años, dado que los productos de Biogen Idec y Sobi fueron diseñados para tratamiento profiláctico.

Haffar explicó: “si podemos administrar tratamiento profiláctico a los bebés durante sus dos primeros años de vida, podrán evitarse discapacidades u otros problemas en sus articulaciones con dosis bajas o intermedias.”

Esta es una edad crucial, según Haffar, quien reconoce que la FMH explora un nuevo territorio con esta posibilidad.

“Ahora estamos en posición de poder considerar ofrecer ayuda humanitaria para tratamiento profiláctico en niños, y utilizar estos productos para cirugías y hemorragias agudas. Podremos alcanzar horizontes que nunca antes habíamos alcanzado para niños y personas que requieren cirugías correctivas”, afirmó. “Aunado a lo que ya ofrecemos a través del Programa de ayuda humanitaria, contamos con una gama de opciones más completa con la cual trabajar y que ofrecer a ONM Y gobiernos.”

La FMH lanza su membresía profesional durante el Congreso Mundial 2014

Los profesionales ahora cuentan con una nueva opción de membresía, presentada durante el Congreso Mundial 2014 de la FMH.

/Marlene Spencer, COORDINADORA DE DESARROLLO Y MEMBRESÍAS DE LA FMH

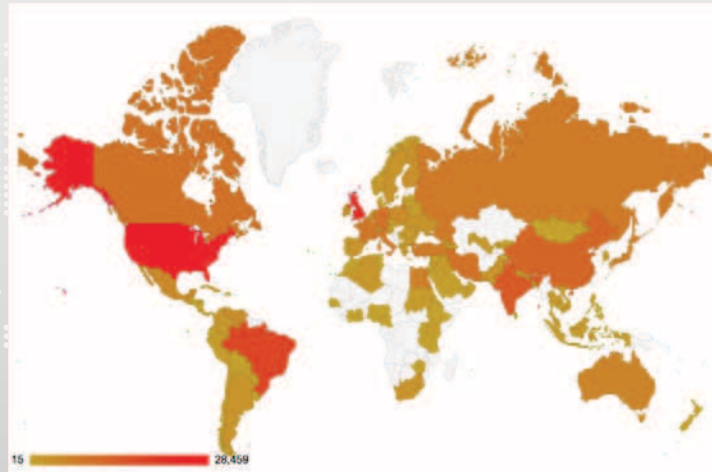
Esta nueva categoría de membresía está diseñada para satisfacer las necesidades de personal médico, científico, de investigación, proveedores de atención y otros profesionales que participan en la comunidad mundial de trastornos de la coagulación. Ofrece valor agregado y acceso nuevo y mejorado a los recursos de la FMH.

Exclusivo para esta nueva categoría de miembros es el acceso a *Haemophilia*, el periódico oficial de la FMH, acceso a webcasts de algunas de las charlas más interesantes del Congreso Mundial 2014, a más de 300 publicaciones de la FMH en seis idiomas, y muchas otras ventajas. La membresía profesional reúne a una cada vez mayor red de científicos, investigadores, médicos, proveedores de atención, o a cualquier persona interesada en la investigación científica más reciente sobre los trastornos de la coagulación.

Como incentivo, los participantes en el Congreso que deseaban adquirir o renovar cualquiera de las categorías de membresía de la FMH, o cambiar su membresía a la nueva categoría profesional, fueron inscritos a una rifa diaria para la oportunidad de ganar una suscripción de un año a la versión impresa de *Haemophilia*, el periódico oficial de la FMH. Felicitamos a las ganadoras, Cheryl Ellis, de Australia; Anne Goodeve, del reino Unido; y Miryam Parreira, de Argentina.

La ganadora del premio principal fue Sylvia Thomas, de Brasil, quien recibió una inscripción gratis al 14º Congreso internacional de la FMH sobre temas musculoesqueléticos, que tendrá lugar en 2015.

Para obtener más información sobre las membresías de la FMH visite www.wfh.org/membership.



Nueva herramienta interactiva en línea devela datos globales recopilados durante doce años

La FMH ha lanzado una nueva herramienta interactiva en línea para reportar datos sobre personas con trastornos de la coagulación, recolectados a través de su Sondeo mundial anual. Este recurso electrónico, que permite a los usuarios consultar más de 10 años de estadísticas, se presentó durante el Congreso Mundial 2014 de la FMH en Melbourne.

/Hyun Song, ASISTENTE DE EDUCACIÓN Y POLÍTICAS PÚBLICAS DE LA FMH

Desde 1999, el Sondeo mundial anual de la FMH ha recopilado información demográfica selecta y otros datos sobre personas que padecen hemofilia, enfermedad de Von Willebrand, deficiencias poco comunes de factores de la coagulación y trastornos plaquetarios hereditarios en todo el mundo.

Al pasar de los años, el sondeo se ha transformado en un sofisticado sistema con características que han mejorado considerablemente la calidad y precisión de la información recolectada.

El nuevo sistema también permite a los usuarios buscar la información que necesitan para apoyar sus actividades de cabildeo o de investigación, y crear y adaptar gráficas a fin de presentar la información en un formato visual impactante. Por ejemplo, los usuarios pueden consultar un mapa del mundo que ilustra la prevalencia a escala global de los trastornos de la coagulación, o gráficas que muestran la distribución de los trastornos de la coagulación por grupo

etario. También pueden consultar el uso de productos de factor de coagulación en diferentes regiones geográficas, para obtener una idea de la disponibilidad del tratamiento.

Gracias a la alianza permanente con nuestras ONM, la FMH ha podido trazar un panorama global de las personas con trastornos de la coagulación, y de la disponibilidad de la atención y el tratamiento necesarios para mejorar sus vidas.

Con el programa de recolección de información y esta nueva herramienta interactiva en línea, ahora disponible en la página Internet de la FMH, la FMH espera ofrecer a la comunidad de trastornos de la coagulación –que abarca pacientes, investigadores, médicos y partes interesadas de la industria– una perspectiva fresca sobre el impacto a escala mundial de los trastornos de la coagulación, así como valiosa información sobre las mejoras logradas en el acceso a la atención.

Para explorar la información del Sondeo mundial anual de la FMH visite www.wfh.org/globalsurvey.

Los envíos del *Proyecto Recuperación* llegan a quienes los necesitan

Los envíos de factor VIII fabricado como parte del *Proyecto Recuperación* han empezado a llegar a centros de tratamiento de todo el mundo. Estas son las primeras entregas de un proyecto en el que la FMH y sus colaboradores han trabajado durante más de una década.

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

En el futuro, este confiable abastecimiento de factor VIII permitirá a la FMH planear cuidadosamente sus programas de ayuda humanitaria y garantizar el uso eficiente de este valioso donativo. El proyecto sirve también como ejemplo y fuente de inspiración para embarcarse en iniciativas humanitarias similares con otros países en los que hay más factor VIII que no se utiliza.

Hay varias razones por las que existe un "excedente" de factor VIII en algunas partes del mundo. En países en los que la mayoría de los pacientes usa factores de coagulación recombinantes, no hay tanta demanda por el factor VIII derivado de plasma como la había anteriormente. Al mismo tiempo, hay una creciente demanda por otro medicamento derivado del plasma humano: las inmunoglobulinas (IG). Esto quiere decir que cada vez se recolecta más plasma para fabricar IG, pero no todo el factor VIII se transforma en productos finales porque no se necesita localmente. Dado que existe una escasez de

factores de coagulación en muchas partes del mundo, es lamentable que gran parte de este excedente no se utilice.

La idea propuesta por primera vez por la Sociedad Canadiense de Hemofilia (SCH) era sencilla: Canadá tiene un excedente de crioprecipitado que se desecha en lugar de transformarse en factor VIII, ¿por qué no procesarlo y donarlo para ayudar a pacientes que lo necesitan en otros países? La SCH llevó esta propuesta a los Servicios Canadienses de Sangre (SCS) y a la FMH, y se lanzó el Proyecto Recuperación. No obstante, lo que parecía muy sencillo resultó ser muy complicado. Cada etapa del proceso, desde las donaciones de sangre hasta la entrega del producto final, tenía que ser evaluada.

Grifols, la empresa que recolecta el crioprecipitado, estuvo de acuerdo en realizar pruebas adicionales al plasma para satisfacer los reglamentos europeos. Cuando Biotest (el fabricante del producto final, *Haemoclin*) se unió al proyecto, hizo un enorme esfuerzo para hacer del Proyecto Recuperación una realidad. Con cuatro aliados y tres



Alain Weill, presidente de la FMH, develando el Proyecto Recuperación.

diferentes países involucrados, los detalles algunas veces parecían abrumadores. Gracias en gran parte a los SCS y al firme compromiso y visión humanitaria de Biotest, el factor VIII canadiense no utilizado ahora está disponible para pacientes de todo el mundo.

Durante el Congreso Mundial en Melbourne, el presidente de la FMH, Alain Weill, anunció un acuerdo con los servicios italianos de sangre para empezar a trabajar en un proyecto similar, el Proyecto WISH, usando el excedente de factor VIII italiano. Esto también resultará en un abasto de factor de coagulación sustentable a largo plazo, con fines humanitarios. Además, la FMH sostuvo conversaciones con otros países interesados en encontrar maneras de poner sus excedentes a disposición de personas que los necesitan. Hay un enorme potencial en los factores de coagulación "excedentes" y el éxito del Proyecto Recuperación demuestra que es posible hacerlos llegar a las personas que más los necesitan.

Webcasts, pósters y paneles de discusión: recursos informativos del Congreso Mundial 2014 de la FMH

/Fiona Robinson, GERENTE DE RECURSOS EDUCATIVOS DE LA FMH

La FMH tiene el gusto de ofrecer a sus miembros y a los delegados al Congreso acceso a webcasts de sesiones selectas del programa de su Congreso Mundial 2014. El servicio de webcast permite ver presentaciones completas con diapositivas animadas, reproducción de los movimientos del indicador láser del ponente y videos integrados. En el caso de algunas charlas selectas también están disponibles presentaciones PowerPoint que pueden descargarse en www.wfh.multilearning.com/wfh.

Los webcasts también están disponibles en dispositivos móviles Apple y Android, a través de "TALKS on the GO™". Viste www.talksonthego.com o descargue la aplicación en las tiendas de Apple o de Google.

Más de 400 pósters (en inglés) del Congreso 2014 de la FMH están disponibles al público en nuestra galería en línea. El dispositivo de la exhibición, de fácil uso y estilo carrusel, ofrece opciones de búsqueda y descarga, así como para compartir pósters, enviar correos electrónicos directamente al autor del póster y foros de discusión abiertos. www.postersessiononline.eu/pr

En un innovador suceso este año, la FMH aprovechó la reunión de mentes brillantes que ofrece el Congreso para grabar animadas conversaciones entre líderes de opinión claves sobre diversos temas de gran interés para la comunidad mundial de trastornos de la coagulación hereditarios. Delegados del Congreso y miembros de la FMH pueden ver a anteriores presidentes de la FMH, conocidos



Manuel Carcao, ponente en la sesión plenaria.

hematólogos de todo el mundo, personas con hemofilia y miembros del equipo de cuidados multidisciplinarios intercambiar opiniones sobre el cambiante panorama del tratamiento de la hemofilia, cuestiones relacionadas con el cumplimiento del tratamiento, y los pros y contras de los diarios de tratamiento obligatorios. Estas discusiones se encuentran en la misma página Internet que los webcasts: www.wfh.multilearning.com/wfh.



Johanna Overstreet y su familia.



Chetan jugando fútbol.

Una historia de supervivencia

Cuando Johanna Overstreet y su marido decidieron adoptar un niño con necesidades médicas estaban preparados para un proceso difícil, pero creían que serían capaces de ofrecer un hogar a un niño que necesitaría tratamiento constante. "Queríamos adoptar un niño con necesidades médicas porque mi profesión de enfermera nos permitiría hacernos cargo de cosas que a otras personas podrían darles miedo", explica Johanna.

/Vanessa Herrick, GERENTE DE COMUNICACIONES DE LA FMH

Cuando un niño pequeño con hemofilia B grave en India estuvo disponible para una adopción internacional, empezaron el largo proceso de adopción y enfrentaron desafíos particulares debido a su hemofilia. Overstreet es una enfermera capacitada y su esposo padece enfermedad de Von Willebrand, de modo que estaban convencidos de que podrían proporcionar todo lo que el pequeño, llamado Chetan, necesitaría en una familia, pero había pocos precedentes para una adopción de este tipo. "India nunca había ofrecido en adopción a un niño con hemofilia. Nos entrevistaron en la embajada y apareció un artículo en *Times*; esta adopción era algo realmente importante para ellos", agrega.

UN INICIO DIFÍCIL EN LA VIDA

Chetan nació en India, su madre murió durante el parto, dejando a su padre a cargo de dos niños pequeños, con un salario extremadamente bajo. A pesar de las difíciles circunstancias, el padre hizo un esfuerzo por cuidar de sus hijos. Durante los primeros años de vida de Chetan, su padre lo colocó en un jardín de niños, el equivalente a una guardería en India, en donde pasó la mayor parte de su tiempo en una cuna. A pesar de la falta de actividad, muy pronto resultó evidente que Chetan tenía problemas médicos ya que había sido llevado al hospital seis veces entre la edad de 20 meses y su tercer cumpleaños, a menudo con un labio cortado o una hemorragia nasal que no paraba. Finalmente, dos meses antes de que cumpliera

tres años, un médico notó lo que parecía ser una hemorragia articular en un dedo del pie, lo que llevó a la prueba de sangre que demostró una deficiencia grave de factor IX: hemofilia B.

El médico le dijo a su padre que Chetan necesitaría tratamiento por el resto de su vida. "Le dijeron que necesitaría llevar a Chetan al hospital una o dos veces al mes para administrarle plasma fresco congelado, ya que era el único tratamiento disponible", explica Overstreet.

El pronóstico del médico hizo que el padre de Chetan decidiera que no tenía otra opción sino entregarlo al orfanatorio de Ashraya con la esperanza de que lo adoptara una familia que pudiera cuidar de él adecuadamente. Una semana después de haber sido dado de alta en el hospital, Chetan fue entregado al orfanatorio. Su padre estaba tan alterado por tener que entregar a su hijo, que fue necesario sacarlo del edificio.

Chetan pasó meses en el orfanatorio con su padre llamando cada pocas semanas para tener noticias de si habían encontrado un hogar para él. Cuando se confirmó que una familia de Estados Unidos se lo llevaría, nunca más volvió a llamar. Esa fue la última vez que alguien supo del padre de Chetan, pero Overstreet piensa en él con frecuencia. "Creo que puso a Chetan en el orfanatorio para asegurarse de que recibiera el tratamiento médico que necesitaba", afirma.

Overstreet estaba preocupada sobre cómo atenderían a Chetan durante los seis a nueve meses que tardaría en concretarse la adopción, ya que el orfanatorio no tenía experiencia

o capacitación para atender a un niño con hemofilia. Afortunadamente, la coordinadora de necesidades especiales de la agencia de adopción no solamente era una trabajadora social, sino que había sido enfermera anteriormente. Overstreet explica cómo se aseguró de que Chetan permaneciera tan sano como fuera posible antes de llegar a su nueva familia. "Se comunicó con la Federación de Hemofilia de India, que a su vez se comunicó con la Federación Mundial de Hemofilia, que estuvo de acuerdo en proporcionar el medicamento Benefix a Chetan hasta que pudiera viajar." Overstreet está segura de que esa donación salvó la vida de su hijo.

Conforme el proceso de adopción se acercaba a su fin, Chetan sufrió una serie de hemorragias cerebrales y fue llevado de regreso al hospital donde había recibido tratamiento muchas veces antes. El hospital hizo las pruebas necesarias para confirmar que en efecto tenía una hemorragia cerebral y se lo confirmó a Johanna, quien estaba abrumada de que a una semana de viajar a Bangalore para llevarse a Chetan a casa estaban enfrentando lo que ella consideraba era la peor situación posible. "Nos acababan de llamar para decirnos que pronto estaría con nosotros y luego recibimos una llamada diciendo que probablemente moriría. Las cosas no podía estar peor."

O eso pensó.

Dos días después, el 26 de diciembre de 2004, un terremoto sacudió el Océano Índico, frente a las costas de Sumatra.

continúa en la página 25

El Programa de ayuda humanitaria de la FMH recibe importantes donaciones

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

Durante el Congreso Mundial 2014 de la FMH en Melbourne, el presidente de la FMH, Alain Weill, anunció donaciones de más de 700 millones de unidades internacionales (UI) de concentrados de factor de coagulación por parte de empresas que han respondido al llamado a la acción a escala mundial que la FMH lanzara por primera vez durante su Congreso Mundial 2012 en París.

Estas generosas contribuciones han hecho de la FMH el mayor canal de abastecimiento a escala



mundial de productos para el tratamiento de la hemofilia provenientes de donaciones. Desde 1994, el Programa de ayuda humanitaria de la FMH ha distribuido 248 millones de UI de productos de tratamiento en 86 países, ayudando a cerca de 90 000 personas con trastornos de la coagulación. No obstante, afirmó Alain Weill durante la sesión plenaria del lunes, 75 por ciento de las personas que padecen trastornos de la coagulación en todo el mundo todavía no recibe atención adecuada.

Gracias a la generosidad de sus aliados corporativos, y en particular de un nuevo acuerdo sin precedente con Biogen Idec y Sobi, dicha cifra podría disminuir muy pronto.

El 13 de mayo, Weill anunció que estos fabricantes aceptaron donar al Programa de ayuda humanitaria de la FMH 500 millones de UI de factor VIII y factor IX durante los próximos cinco años. “Son 500 millones de UI de productos terapéuticos con semivida prolongada”, abundó Weill.

Ese mismo mes, Biogen Idec y Sobi se unieron a otras dos empresas que han suscrito

compromisos multianuales para realizar importantes donaciones de productos de tratamiento: CSL Behring y Grifols.

En 2009, CSL Behring fue la primera aliada de la FMH en comprometerse a hacer donaciones anuales, y ha renovado su acuerdo por otros tres años. Grifols también ha suscrito un acuerdo por tres años para donar 60 millones de UI de productos de tratamiento.

El director ejecutivo de Sobi, Geoffrey McDonough, afirmó que su empresa hace las donaciones tanto para incrementar la cantidad de productos de tratamiento disponible, como para garantizar un abasto más consistente.

A largo plazo, dijo el doctor George A. Scangos, director ejecutivo de Biogen Idec, “nuestros sinceros deseos son que esta iniciativa motive a otros a establecer sus propios donativos también.”

Las primeras ampollas del nuevo producto de Biogen Idec estarán listas para distribución en la segunda mitad del 2015.



GLOBALFEAST

A familiar and yet all-new way to support the World Federation of Hemophilia

Get together with friends, family and your whole community, to raise awareness about bleeding disorders and raise funds for the WFH mission.

- Create your own fundraising and event page as part of the WFH site.
- Tell your story in your own words.
- Set your personal fundraising goal and see your progress in real time.
- Import your contacts, post to social media and send email appeals directly from your personal Global Feast dashboard.

GET TOGETHER. ADVANCE THE CARE.

www.globalfeast.org



MANTÉNGASE EN CONECTADO CON LA FMH



Síguenos en Twitter @wfhemophilia



O en LinkedIn, como Federación Mundial de Hemofilia



On en Facebook, en nuestra página www.facebook.com/wfhemophilia

John E. Bournas, anterior director ejecutivo de la FMH, espera haber dejado una huella perdurable

Si bien su encargo fue breve, John E. Bournas, anterior director ejecutivo de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), ha dejado una huella perdurable en la organización y en la comunidad en general.

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

Desde que se unió a la organización en 2012, Bournas dirigió a la FMH con una visión única que por una parte impulsaba a los aliados de la industria a contribuir más para el logro de la visión de la FMH, y por otra permitía a la FMH y a sus miembros llegar a una comunidad más amplia y ayudar a millones de personas que permanecen sin recibir diagnóstico y tratamiento.

Para Bournas, los pacientes siempre estuvieron primero. “Lo que inicialmente me atrajo a la organización fue sin lugar a dudas su experiencia para desarrollar capacidades y su orientación humanitaria. Durante gran parte de mi trayectoria profesional siempre quise retribuir y colaborar con una organización formada por pacientes, de modo que cuando se presentó la oportunidad sencillamente decidí aprovecharla y aportar las habilidades profesionales que he desarrollado a lo largo de mi carrera para utilizarlas en beneficio de los pacientes.”

Cuando Bournas empezó a colaborar con la FMH en 2012 encontró una organización que estaba cumpliendo su mandato de manera eficaz, pero que podía mejorar. “Creo que las organizaciones exitosas están basadas en buena comunicación, innovación y mucho trabajo en equipo; de modo que eso fue lo que traté de hacer, y espero haber podido inculcar estos valores en la organización para que pueda tener ese tipo de perspectiva conforme sigue avanzando.”

Trabajar en una organización que tiene el acceso a medicamentos esenciales a escala mundial como uno de sus valores principales fue un poderoso factor para él. Nacido en un país en vías de desarrollo, Bournas pasó gran parte de su vida viajando y viviendo alrededor del mundo. Ha sido testigo del desequilibrio que existe en la atención entre naciones desarrolladas y naciones en vías de desarrollo.

COSECHAR LOS FRUTOS

Al pedirle que nombrara un logro sobresaliente en su opinión, Bournas no dudó en mencionar la implementación de los recientes proyectos de ayuda humanitaria anunciados durante el Congreso Mundial 2014 de la FMH logrados con el apoyo de sólidas alianzas. Esos son el *Proyecto Recuperación*, una iniciativa entre la FMH, la Sociedad Canadiense de Hemofilia, los Servicios Canadienses de Sangre y Biotest, para transformar hemoderivados inutilizados en factores de la coagulación preservadores de la vida; y el *Proyecto WISH*, desarrollado por el Centro Nacional de la Sangre de Italia, que se encarga de que las donaciones de sangre se canalicen a donde más se necesitan; además del anuncio de varios importantes compromisos por parte de aliados corporativos que podrían resultar en donaciones de más de 500 millones de unidades internacionales de factor al Programa de ayuda humanitaria de la FMH.

“Si de aquí a 20 años una madre en un país en vías de desarrollo tiene hijos con hemofilia y puede tocarlos, abrazarlos y pensar que 20 años antes hubo un grupo de personas en Montreal que decidieron trabajar en esto, que decidieron hacer de este proyecto una realidad para que esos niños pudieran tener los medicamentos que necesitan, creo que eso me daría gusto”, afirmó Bournas. “Eso me brinda mucha satisfacción personal y la confirmación de que el tiempo que he trabajado con este grupo de personas ha sido realmente significativo.”

Su mayor pesar como director ejecutivo de la FMH radica en no haber podido salir de su oficina con mayor frecuencia para conocer a las personas que conforman la comunidad mundial de la FMH. Bournas reflexiona sobre la época en la que podía visitar una organización nacional miembro con afecto y un sólido sentido de la realidad de las condiciones que deben enfrentar cotidianamente quienes padecen un trastorno de la coagulación. “Realmente tuvo un efecto en mí a nivel personal; y a nivel profesional reafirmó el hecho de que si se pusiera más



tratamiento a disposición de las personas, éstas podrían llevar vidas normales.”

A pesar de que deja a la FMH, en sus casi tres años como director ejecutivo, Bournas ha fortalecido el núcleo de la organización e incrementado su capacidad para lograr la visión de Tratamiento para todos; ayudó a hacer realidad el Programa de investigación de la FMH, incrementó en diez veces los donativos al Programa de ayuda humanitaria; impulsó un mayor enfoque en la juventud y las mujeres con trastornos de la coagulación; y entregó un presupuesto equilibrado en el 2013, llevando a la FMH a alcanzar por primera vez el hito de un ingreso anual de 5 millones de dólares.

REFLEXIÓN FINAL

Todos los grandes logros se dejan atrás con la frente en alto.

“Estoy muy agradecido por la oportunidad que se me ha dado. Muy agradecido por las amistades que he podido forjar. Me gustaría seguir reciprocando la amabilidad que me han demostrado muchas personas con trastornos de la coagulación en todo el mundo. Estoy agradecido por todos los sueños que han compartido conmigo, las esperanzas y sus deseos por mejores condiciones de vida para ellos mismos y sus familiares. Seguiré trabajando en el tema de la escasez de medicamentos, no estaré tan lejos, y seguiré teniendo en cuenta el punto de vista y la perspectiva del paciente. La labor de cabildeo continuará.”



Reconocimiento a voluntarios de todo el mundo durante la ceremonia de premios de la FMH

Durante el Congreso Mundial 2014 en Melbourne, la FMH reservó un momento para reconocer algunos de sus más destacados voluntarios, quienes constituyen la piedra angular de su comunidad global.

/Marlene Spencer, COORDINADORA DE DESARROLLO Y MEMBRESÍAS DE LA FMH

Arish Hashim fue el maestro de ceremonias del evento, realizado en el Centro de Convenciones y Exposiciones de Melbourne, el cual inició con unas palabras de bienvenida de John E. Bournas y de Jan Willem André de la Porte, director ejecutivo y patrono de la FMH, respectivamente.

El Premio Christine Lee del periódico *Haemophilia* fue bautizado en honor de la profesora Christine Lee, fundadora de la publicación en 1995, y se entregó por primera vez durante el Congreso Mundial 2012 en París. La presea se otorga a un joven investigador en reconocimiento de un artículo publicado en *Haemophilia* que reciba amplio reconocimiento y apoyo de la comunidad científica. Durante la ceremonia, la FMH entregó el premio 2013 a **Susanna Lovdahl** (Suecia) por su artículo publicado *Incidence, mortality rates, death in haemophilia patients in Sweden* (Incidencia, tasas de mortalidad, muerte en pacientes con hemofilia en Suecia). La ganadora en 2014 fue **Laurens Nieuwenhuizen** (Países Bajos) por su artículo *Identification and expression of iron regulators in human synovium: Evidence for upregulation in hemophilic arthropathy compared to rheumatoid arthritis, osteoarthritis, and healthy controls* (Identificación y expresión de reguladores del hierro en la sinovial humana: Prueba de regulación al alza en artropatía

hemofílica en comparación con artritis reumatoide, osteoartritis y controles sanos).

El doctor **Magdy El-Ekiaby** (Egipto) fue el ganador de la edición 2014 del *Premio Inga Marie Nilsson*, patrocinado por Octapharma, otorgado a una persona o a un par de voluntarios de la FMH que mejor contribuyan al desarrollo de la atención de la hemofilia por iniciativa propia y con nuevas ideas y proyectos. Existen muchas muestras del liderazgo de Magdy en la comunidad, entre ellas su participación en talleres, simposios y programas de difusión en todo el mundo, así como su intervención en muchos programas de la FMH, siempre con gracia y humildad.

El *Premio Pietrogrande* 2013 fue entregado al doctor **James Luck**. Este premio se otorga a un profesional de la salud que ha realizado una importante contribución para impulsar la misión del Comité de la FMH sobre temas musculoesqueléticos.

El *Premio Henri Chaigneau*, de la Asociación Francesa de Hemofílicos, se otorgó al profesor **Alan Thomas Nurden** por sus importantes aportaciones científicas a lo largo de su vida para la comprensión de los mecanismos de las patologías plaquetarias presentes en trastornos de la coagulación congénitos poco comunes.

Los premios a los hermanamientos del año se otorgan anualmente a organizaciones de pacientes y centros de tratamiento que mejor demuestran la filosofía y el potencial del

Programa de hermanamiento de la FMH, el cual establece alianzas entre organizaciones de hemofilia y centros de tratamiento de países desarrollados con sus contrapartes en países en vías de desarrollo para la transferencia de habilidades, conocimientos e información.

Los centros de tratamiento ganadores del premio al Hermanamiento del año 2012 son el **Instituto Nacional de Hematología en Hanói, Vietnam** y el **Departamento de Transfusión Sanguínea del Hospital Alfred en Melbourne, Australia**; el premio de 2013 lo comparten los hermanamientos de la **Sociedad de Hemofilia Karnataka (India)** y la **Sociedad Pediátrica de Hemofilia en Liverpool (Reino Unido)**; y el **Hospital Henry Ford (Estados Unidos)**. El premio al Hermanamiento del año 2012 entre organizaciones de hemofilia se otorgó a la **Sociedad Vietnamita de Trastornos de la Coagulación Congénitos** y la **Sociedad Irlandesa de Hemofilia**; el premio de 2013 fue para la **Asociación de Hemofilia de Islas Mauricio** y la **Fundación de Hemofilia de Sudáfrica**.

La receptora de la beca del Fondo en memoria de Susan Skinner para el año 2014 fue **Salma Karan**, de Paquistán; y para el año 2013 fue **Leslie Situ Ferber**, de Estados Unidos. Tanto Salma, quien es enfermera y padece la enfermedad de Von Willebrand, como Leslie, portadora y apasionada activista, son



un magnífico ejemplo de mujeres jóvenes que demuestran liderazgo en sus comunidades.

Como parte del Programa *Cabildeo en acción*, fundado por Baxter, el Premio en reconocimiento a labores de cabildeo se entregó a la filial **Córdoba de la Fundación de la Hemofilia de Argentina**, en 2013, y a la **Sociedad Polaca de Hemofilia**, en 2014. Ambas organizaciones implementaron con éxito medidas aprendidas como parte del Programa y ayudaron a preservar y mejorar la atención para las personas con trastornos de la coagulación en sus respectivos países.

Lanzado en 2013, el Programa de subvenciones de la FMH para la investigación clínica es un programa revisado por colegas que ayuda a proporcionar apoyo a investigaciones médicas internacionales relacionadas con los trastornos de la coagulación hereditarios. El programa otorga hasta cuatro subvenciones anuales a las mejores propuestas que aborden temas críticos de amplia importancia a escala internacional. Los receptores de las subvenciones del año 2013 fueron **Roger Schutgens** y **Lize van Vulpen** (Países Bajos) con la propuesta *Joint distraction in the treatment of hemophilic ankle arthroplasty* (Distensión articular en el tratamiento de la artropatía hemofílica del tobillo); **Kevin Deschamps** y **Sebastien Lobet** (Bélgica) por *Quantifying foot biomechanics in haemophilic children with ankle arthroplasty through an integrated approach* (Cuantificación de la biomecánica del pie en niños hemofílicos con artropatía del tobillo mediante un enfoque integrado); **Paula James** (Canadá) con *Validation of the self-BAT in hemophilia carriers* (Validación de la herramienta de autovaloración de hemorragias en portadoras de hemofilia); y **Thomas Hilberg** y **Steffen Kruger** (Alemania) con *Pain profile in people with hemophilia* (Perfil del dolor en personas con hemofilia).

Riten Kumar, Janneke I. Loomans, Yvonne V. Sanders, Hamideh Yadegari y **Jane Young** recibieron el Premio de la FMH para jóvenes investigadores por sus bien calificados resúmenes sobre la hemofilia y otros trastornos de la coagulación. Los ganadores se seleccionan entre

los principales ponentes y autores de resúmenes presentados al Congreso.

El momento emotivo de la ceremonia de premios llegó con el anuncio del *Premio internacional al voluntariado por la salud*, el cual honra a un profesional de la salud que mediante su labor voluntaria ayuda a impulsar la visión y las metas de Tratamiento para todos. **Kevin Rickard**, entregado hematólogo nativo de Melbourne, fue el merecido ganador de este reconocimiento por sus servicios de toda una vida a la comunidad de trastornos de la coagulación. El profesor Rickard estaba muy emocionado y habló apasionadamente sobre su trabajo y lo que el premio significaba para él. Conforme dejaba el escenario, Rickard recibió una ovación en pie por parte del público asistente a la ceremonia.

El receptor del Premio de la FMH en reconocimiento a la labor de toda una vida fue **Gordon Clarke**, por su compromiso vitalicio a fin de garantizar mejor tratamiento y atención para las personas con trastornos de la coagulación en su comunidad de Irlanda del Norte y a escala internacional a través de su participación con la FMH. Desafortunadamente, Gordon no pudo estar con nosotros en Melbourne; no obstante, expresó su sincero agradecimiento por el honor que se le confirió como receptor de este premio, el cual Gordon recibirá personalmente del presidente de la FMH, Alain Weill, durante una reunión próxima.

La presea más prestigiosa de la FMH se otorgó a **Brian O'Mahony** y a **David Page** quienes compartieron el *Premio internacional Frank Schnabel al voluntariado* por sus aportaciones para impulsar la misión y los objetivos de la FMH. Ambos han trabajado incansablemente para mejorar el tratamiento y la atención para la comunidad de trastornos de la coagulación en todo el mundo, y ha colaborado con la FMH en diferentes cargos durante muchos años.

Un agradecimiento especial para Aris Hashim, presidente del Comité de premios de la FMH, por su actuación como maestro de ceremonias. La FMH felicita a todos los ganadores de los premios 2014.

Edición especial del periódico *Haemophilia*, conmemorativa del 50° aniversario de la FMH

En mayo de 2014, en conmemoración de su 50° aniversario, la FMH publicó un número especial de su periódico médico oficial, *Haemophilia*. En esta edición especial, las editoras C.A. Lee, A.M. Street y E. Myles reunieron algunos de los más importantes e interesantes documentos históricos que registran la manera en la que los avances en la comprensión general de la hemostasia han generado impresionantes mejoras en el tratamiento y la atención de las personas con trastornos de la coagulación hereditarios.

El número empieza con un excelente panorama de la historia de la FMH, desde su fundación, pasando por la crisis de los hemoderivados en los años ochenta, hasta nuestros días, escrito por Mark Skinner y Elizabeth Myles, anterior presidente y directora operativa de la FMH, respectivamente. Además, la publicación ofrece una reimpresión de varios artículos de números anteriores de *Haemophilia*, que llevan al lector a revivir algunos de los momentos y avances históricos más importantes en el tratamiento de la hemofilia.

Esta edición limitada del periódico *Haemophilia* también está disponible en línea, en www.haemophilajournal.com. La FMH agradece a Wiley Blackwell la producción de esta edición especial.

Sudáfrica e Islas Mauricio: Primer hermanamiento de la FMH en la región africana

/Christine Herr, COORDINADORA INTERINA DE LOS PROGRAMAS DE HERMANAMIENTO Y CAPACITACIÓN GLOBAL DE ONM DE LA FMH

Si bien la alianza de hermanamiento entre Sudáfrica e Islas Mauricio se inició oficialmente en 2013, ambas organizaciones empezaron a trabajar juntas desde el 2009. La alianza empezó cuando la Federación Sudafricana de Hemofilia (FSAH) visitó a la Asociación de Hemofilia de Islas Mauricio (AHIM) y observó el potencial que tenía la joven asociación mauritana para crecer y proporcionar un mejor servicio a la comunidad de trastornos de la coagulación de esta pequeña nación africana.

La FSAH alguna vez se encontró en la misma etapa de desarrollo en la que ahora se encuentra su contraparte de Islas Mauricio. Sin embargo, una alianza de hermanamiento con la Sociedad Canadiense de Hemofilia (SCH) iniciada en 2005 llevó a la FSAH a realizar cambios en la manera en la que abordaba la atención de los trastornos de la coagulación y las labores de cabildeo. Desde la conclusión de su alianza, la FSAH ha logrado grandes avances en Sudáfrica.

“Reconocimos que podíamos seguir un proceso similar y adaptar para la AHIM lo que aprendimos durante el hermanamiento con la

SCH”, declaró el presidente de la FSAH, Bradley Rayner.

Armada con la capacidad y los conocimientos adquiridos durante su hermanamiento con Canadá, la FSAH era la pareja ideal para ayuda a la asociación de hemofilia de Islas Mauricio a lograr mejores niveles de atención.

“Si bien Islas Mauricio contaba con cierto grado de tratamiento básico para las personas con hemofilia, éste no era adecuado”, sostuvo Asraf Caunhye, presidente de la AHIM. “El tratamiento se realizaba mediante plasma y crioprecipitado, y la infraestructura para la atención era inexistente. El apoyo de la FSAH llegó en el momento más oportuno para satisfacer las necesidades de Islas Mauricio.”

Desde el inicio del hermanamiento entre estas dos naciones africanas los objetivos estaban claros: crear conciencia sobre los trastornos de la coagulación entre el público en general, así como entre funcionarios gubernamentales; desarrollar un plan estratégico; crear conciencia y adoptar habilidades de cabildeo; establecer un equipo dedicado de profesionales en trastornos de la coagulación para ayudar en



Aliados de hermanamiento de Sudáfrica e Islas Mauricio posan para una foto durante un taller.

la capacitación a proveedores de atención; y garantizar que todas las personas con hemofilia en Islas Mauricio tengan la oportunidad de llevar una vida normal.

Aunque apenas ha transcurrido un año desde el inicio del hermanamiento entre la AHIM y la FSAH, la alianza ya está empezando a generar resultados. La asociación mauritana ya ha desarrollado un claro mandato con el cual seguir adelante, ha empezado a establecer lazos con funcionarios gubernamentales, empresas del sector privado y medios de difusión, y periódicamente se reúne con pacientes y sus familiares para mantenerlos informados sobre los acontecimientos más recientes.

Esta exitosa colaboración llevó a la FMH a otorgar a ambas organizaciones de hemofilia el reconocimiento como Hermanamiento del año en 2013.

El Programa de hermanamiento recibe apoyo financiero exclusivo de Pfizer.

Macedonia y Estados Unidos: El hermanamiento ayuda a alcanzar nuevos éxitos

/Christine Herr, COORDINADORA INTERINA DE LOS PROGRAMAS DE HERMANAMIENTO Y CAPACITACIÓN DE ONM

Aunque Macedonia y Arizona se encuentran a más de 10,000 kilómetros de distancia, el Programa de hermanamiento de la FMH ha acortado esa distancia a través de la meta común del desarrollo de la capacidad de la organización de pacientes macedonia.

Según datos del Sondeo anual 2012 de la FMH, hay 315 pacientes con hemofilia identificados en Macedonia. La Asociación Civil de Hemofilia de la República de Macedonia, también conocida como Hemolog, se estableció para responder a las necesidades de la comunidad de trastornos de la coagulación, y en 2013 celebró su 15º aniversario.

Si bien Macedonia está clasificada como una nación de medianos ingresos, todavía hay áreas del tratamiento y la atención de pacientes con hemofilia que requieren apoyo y desarrollo. Hemolog Macedonia reconoció la necesidad de mejorar su estructura organizacional, de

iniciativas de recaudación de fondos y de habilidades de comunicación. Es en estos sectores en los que el apoyo de la organización de Arizona ha sido invaluable. La Asociación de Hemofilia de Arizona (AHA) se creó en 1967, y con 47 años de experiencia está bien equipada para transferir habilidades y conocimientos a aliadas internacionales.

La colaboración en la recaudación de fondos fue una prioridad de la alianza. La AHA tiene mucha experiencia en estrategias de financiamiento y auspicia una conferencia sobre recaudación de fondos cada año. Estas mejores prácticas se transfirieron a Macedonia, donde pudieron aplicarse en un contexto local. La presidenta de Hemolog, Marija Nakeska, afirmó que el mayor impacto de la alianza fue recibir apoyo para la recaudación de fondos. En una palabra, Marija dijo que Hemolog es ahora mucho más “fuerte”. Contar con habilidades de recaudación de fondos le permite a Hemolog funcionar de manera independiente y generar un apoyo sustentable para su comunidad.

Esta también ha sido una oportunidad de aprendizaje que le ha permitido a la AHA ver la recaudación de fondos desde una nueva perspectiva. Teri Morrison, subdirectora ejecutiva, declaró que trabajar en el contexto macedonio le permitió a AHA encontrar “formas nuevas y creativas para proporcionar estos recursos” a nuestra aliada de hermanamiento.

El siguiente paso de la alianza son las actividades de difusión. Con 40 por ciento de la población macedonia concentrada en zonas rurales, el establecimiento de estrategias para crear conciencia y llevar instrucción a estas poblaciones de difícil acceso resulta esencial.

Al iniciar su cuarto año en el Programa de hermanamiento, AHA y Hemolog continuarán trabajando en solidaridad a fin de instaurar una comunidad de hemofilia más sólida.

El Programa de hermanamiento de la FMH recibe apoyo financiero exclusivo de Pfizer.



Vaughn Ripley: hombre en movimiento

Cuando Vaughn Ripley se enteró de la máxima competencia de condición física para hombres organizada por la revista *Men's Health*, bromeó con su familia respecto a participar en ella. Como dedicado defensor de la salud y entrenador, no era una idea absurda que pudiera ser considerado para el primer premio y apareciera en la portada de la revista.

/Vanessa Herrick, GERENTE DE COMUNICACIONES DE LA FMH

Lo que hace a esta historia única es que la motivación de Ripley para entrar a la competencia no era mejorar su imagen personal en el mundo de la salud y el acondicionamiento físico, sino crear conciencia y abogar por otras dos comunidades con la que tiene una profunda conexión. Su pertenencia a la primera de ellas se debe a que nació con hemofilia A leve; y supo que pertenecía a una segunda comunidad cuando salió a la luz el escándalo de la sangre contaminada en los años ochenta, y los médicos le dijeron que le quedaban menos de dos años de vida.

Apenas tenía 17 años cuando supo que había sido infectado con el VIH a partir de una transfusión sanguínea. “Mi doctor no podía verme a la cara cuando me lo dijo; miraba el suelo”, recuerda Ripley. “Terminó diciendo... y tienes menos de dos años de vida. Fue devastador escucharlo; particularmente como adolescente.”

ELEGIR UNA VIDA POSITIVA

El impacto de su condición de seropositivo al VIH tuvo graves implicaciones para Ripley y su familia. “Todos estábamos en estado de shock. Debido al estigma, teníamos miedo de hablarlo fuera de la familia. Cuando los vecinos se enteraron, empezamos a recibir llamadas hostiles y hasta amenazas de muerte. Alguien amenazó con quemar nuestra casa si no dejábamos el barrio y me corrieron de la piscina comunitaria a la que asistía. Fue sin duda un periodo difícil.”

Los años que siguieron fueron una etapa muy oscura, y Ripley considera que fue su novia de entonces, que ahora es su esposa, quien lo ayudó a superarlos. Cuando le preguntamos sobre haber sobrevivido al pronóstico médico durante casi dos décadas y la manera en la que

enfoca la vida, reconoce que haber enfrentado la muerte le abrió los ojos para llevar una vida “¡con más chispa!”

“Soy un luchador nato y a veces veo la vida como una batalla. Esto me exalta y me motiva a esforzarme al máximo.” Su secreto para una vida sana y para hacer frente tanto a su condición de seropositivo al VIH como a su hemofilia es lo que Ripley llama su mezcla de supervivencia. “Yo creo que uno debe hacer una combinación de cosas para atravesar, sobrevivir y prosperar a pesar de una enfermedad que pone en peligro la vida. La mezcla de supervivencia es básicamente un equilibrio entre familia, trabajo, condición física, buena nutrición, meditación, espiritualidad, pensamiento positivo, rodearse de amigos positivos y gratitud cotidiana.”

Ripley desarrolló su régimen saludable durante las pasadas dos décadas, y con frecuencia se acercan a él otras personas que buscan consejos para una buena salud. “Constantemente recibo preguntas de la comunidad de trastornos de la coagulación; gente que busca asesoría sobre cómo entrenarse, ya que así pueden disminuirse considerablemente los episodios hemorrágicos.” Empezó escribiendo en blogs, pero se sintió restringido al “tratar de meterlo todo en un solo mensaje”. Los blogs le parecen valiosos, pero se dio cuenta de que los videos serían más eficaces e instructivos.

“Le darían a la gente un sentido visual real de lo que estoy hablando. Yo pienso que un video es mucho más poderoso, y YouTube ofrece el foro perfecto. Pueden cargarse videos gratis y están disponibles para la gente gratis.”

CADENA DE FAVORES QUE VAN Y VIENEN

La idea del acceso atrae a Ripley y, aunque está consciente de que podría haber

creado y comercializado DVD enfocados específicamente a la salud articular, no le pareció bien cobrar una cuota cuando la motivación que subyace al proyecto es ayudar a otros. Ha preparado los esbozos para 18 videos y pronto empezará a filmarlos y a subirlos a YouTube.

Últimamente, Ripley podría sentirse particularmente en deuda con la comunidad, luego del extraordinario apoyo que recibió cuando decidió dar el salto e inscribirse a la competencia de la revista *Men's Health*. “No tenía idea de que tantas personas en la comunidad de hemofilia y trastornos de la coagulación se manifestarían y votarían por mí.”

TRANSMITIR EL MENSAJE

Ripley no solamente entró a la máxima competencia para hombres, sino que ganó el primer lugar en votos del público durante dos meses seguidos y hasta hubo otros competidores que lo contactaron para decirle que lo apoyaban a él. “Fue una experiencia aleccionadora... ¡y formidable!” Acumuló más de 15,000 votos en línea.

Aunque Ripley no ganó la competencia, el editor de *Men's Health* consideró que su historia era lo suficientemente atractiva para publicar una semblanza en su próximo número de noviembre.

Cuando le preguntan qué consejo daría a una persona joven con un trastorno de la coagulación, Ripley habla con el corazón en la mano porque tiene una hijita con hemofilia A leve. “Libérate de las cadenas que podrían hacerte creer que eres una persona discapacitada o incapaz de lograr grandes cosas. El cielo es el límite para las personas y tú no eres la excepción.”



Celebraciones del Día mundial de l

Vanessa Herrick, GERENTE DE COMUNICACIONES DE LA FMH

El 17 de abril, Día mundial de la hemofilia, la comunidad mundial de trastornos de la coagulación se unió a fin de crear conciencia, celebrar su identidad y expresarse: Promover el cambio para millones de personas en todo el mundo que padecen trastornos de la coagulación.

Como parte de la campaña *Exprésate: Promueve el cambio*, la FMH creó cinco diferentes gráficos informativos en línea que se publicaron en la página de la FMH en Facebook (y que todavía están disponibles). Los gráficos informativos ofrecen importante información sobre aspectos clave que la comunidad puede comentar, marcar con un "me gusta" y compartir con sus redes en línea. Algunos de los temas que se abordaron fueron las cualidades de un buen líder, síntomas en

mujeres con trastornos de la coagulación, y la importancia de una buena condición física para las personas que padecen un trastorno de la coagulación.

Los gráficos informativos resultaron sumamente populares entre la comunidad en línea de la FMH, y el gráfico que representa los síntomas de un trastorno de la coagulación en mujeres fue el más compartido y el que más "me gusta" recibió.

La FMH también auspició un concurso de fotografía en línea con el lema *UR1in1000*, que solicitó a las personas compartir fotos que demuestren qué es lo que las hace únicas. Las docenas de fotos recibidas de todo el mundo todavía están disponibles en la página de la FMH en Facebook.

El Día mundial de la hemofilia de este año también fue excepcional debido a que una serie de importantes monumentos

de todo el mundo fueron iluminados de rojo a fin de crear conciencia entre el público sobre los problemas que enfrenta la comunidad de trastornos de la coagulación. El agua de las célebres Cataratas del Niágara se iluminó de rojo del lado tanto estadounidense como canadiense: lo mismo ocurrió con la Torre CN en Toronto y el puente Langevin en Calgary, Canadá; el Parque AAMI en los Parques Olímpicos de Melbourne, Australia; y el Puente Leonard P. Zakim Bunker Hill, en Boston, Estados Unidos.

La FMH confía en que este apoyo sin precedente se extienda a todos los rincones del planeta y que en el 2015 sean más los monumentos en el mundo que se vistan de rojo para conmemorar el Día mundial de la hemofilia.

La FMH agradece el financiamiento de Bayer, Baxter, Biogen Idec Hemophilia, CSL Behring, Novo Nordisk y Precision Biologic para apoyar el Día mundial de la hemofilia 2014.



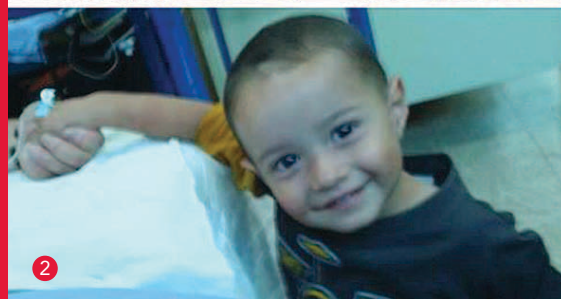
D



a hemofilia 2014 en todo el mundo



CONCURSO DE FOTOGRAFÍA



GANADORES DEL CONCURSO DE FOTOGRAFÍA:

1. Ganador del primer lugar del concurso de fotografía, Bojan Chunde, de Macedonia.
2. Ganador del Segundo lugar del concurso de fotografía, Saúl Miranda Granados, de Costa Rica.
3. Ganador del tercer lugar del concurso de fotografía, Michael Benjamín Reyes, de Filipinas.

OTROS CONCURSOS:

- E. Disfrutando de un evento del Día mundial de la hemofilia en India.
- F. Chico español, disfrutando el sol de verano.

FOTOS RELATIVAS AL DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA:

- A. Puente Langevin, en Calgary, Canadá.
- B. Puente Leonard P. Zakim Bunker Hill, en Boston, Estados Unidos.
- C. La Torre CN, en Toronto, Canadá
- D. Cataratas del Niágara, Estados Unidos y Canadá.

BELFAST



14TH INTERNATIONAL MUSCULOSKELETAL CONGRESS

**Belfast,
Northern Ireland
May 7-10, 2015**

Call for abstracts:
October 1, 2014

Deadline to submit abstracts:
March 6, 2015

Early registration:
December 12, 2014

Regular registration:
April 3, 2015



www.wfh.org/msk2015

In collaboration with:



Organized by:





La FMH lanza página Internet en chino simplificado

/Anna Maria di Giorgio, DIRECTORA INTERINA DE COMUNICACIONES Y MERCADOTECNIA

En julio, la FMH lanzó su página Internet localizada en chino simplificado, la cual recibió 619 visitas en su primer mes. Con una presencia en línea en sus tres idiomas oficiales, la FMH afortunadamente recibió una respuesta positiva a una solicitud de patrocinio presentada en 2012 para mejorar la conciencia sobre los trastornos de la coagulación en los idiomas chino simplificado, ruso, árabe y portugués brasileño. El objetivo de la FMH con la creación de estas páginas Internet es satisfacer las necesidades de su comunidad global: En China hay más de 11,000 personas con trastornos de la coagulación; más de 14,000 personas en países en los que se habla ruso; mientras que en los países de lengua árabe y en Brasil hay más de 17,000 personas, respectivamente.

“Crear conciencia es el objetivo de cualquier página Internet multilingüe”, afirmó Vanessa Herrick, gerente de comunicaciones de la FMH. “Tener la capacidad de llegar a sus lectores en el mayor número de idiomas posible es un requisito básico para una organización internacional.”

La página Internet en chino simplificado es una de la serie de páginas localizadas que la FMH espera crear durante los próximos meses.

“En esta primera fase”, declaró Herrick, “traducimos páginas de información básica y proporcionamos acceso a publicaciones disponibles en chino simplificado. Mediante un estrecho seguimiento esperamos obtener una idea clara de lo que es importante para nuestros lectores en China, de manera que podamos mejorar la página con el transcurso del tiempo.”

Las Guías ya están disponibles en árabe

La FMH ha estado trabajando en la traducción a varios idiomas de la segunda edición de las *Guías para el tratamiento de la hemofilia*, originalmente publicadas en inglés, en beneficio de los miembros de la comunidad de trastornos de la coagulación de todo el mundo. A principios de agosto, la traducción al árabe se sumó a las traducciones al chino, francés, ruso y español.

La hemofilia es un trastorno de la coagulación poco común, de difícil diagnóstico y tratamiento. El objetivo de las *Guías para el tratamiento de la hemofilia* es ofrecer orientación práctica, basada en pruebas, a proveedores de atención médica, autoridades gubernamentales y organizaciones de pacientes que desean instaurar y mantener programas para la atención de la hemofilia. La meta de la FMH es que estas directrices fomenten la armonización de las prácticas

adecuadas alrededor del mundo y, en el caso de recomendaciones no sustentadas en pruebas adecuadas, estimulen los estudios pertinentes.

Las guías de la FMH han recibido el respaldo de la Sociedad Internacional sobre Trombosis y Hemostasia, y están disponibles en la página Internet del Centro Nacional de Referencia sobre Guías de Estados Unidos; además, pueden adquirirse o descargarse en www.wfh.org.



Voces Jóvenes: Cultivar a la siguiente generación de líderes

/Fiona Robinson, GERENTE DE MATERIALES EDUCATIVOS DE LA FMH

Al dirigirse a un atento público durante la sesión sobre estrategias de desarrollo de liderazgo del Congreso Mundial 2014 de la FMH, Mark Skinner, anterior presidente de la FMH (2004–2012), fue enfático en su llamado para que la comunidad de trastornos de la coagulación planifique la sucesión de sus líderes. Muchas organizaciones de pacientes a escala nacional y local han estado dirigidas por las mismas personas durante muchos años y, si bien se trata de líderes sumamente exitosos y motivados, ¿qué ocurrirá cuando se retiren?

“Para que se transformen en líderes dispuestos, es necesario dar a los jóvenes la oportunidad de aportar sus propias ideas y desarrollar su estilo de liderazgo propio.”

Voces Jóvenes es una serie de artículos en línea diseñada con el propósito de ayudar a identificar, movilizar y empoderar a futuros líderes en la comunidad mundial de trastornos

de la coagulación para que lleven a cabo cambios positivos.

La fortaleza futura de la FMH y de sus organizaciones nacionales miembros radica en su compromiso para alentar a líderes que puedan trabajar cotidianamente a fin de impulsar la visión común de Tratamiento para todos. El problema para muchas organizaciones de pacientes es que batallan para lograr la participación de adultos jóvenes en el seno de sus comunidades y es necesario motivar una participación más activa. La serie de artículos Voces Jóvenes es un intento por cerrar la brecha y lograr la participación de la juventud.

Ofrecer a los jóvenes oportunidades de participación y liderazgo demuestra confianza en sus capacidades, interés en sus opiniones, y fomenta un mayor compromiso y una comunicación abierta.

Cada dos meses continuarán publicándose nuevos artículos que abordan los intereses de estos jóvenes líderes: www.wfh.org/youngvoices.

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



Haga un donativo a la campaña Cerrar la brecha: Su apoyo puede cambiar vidas

Estoy muy complacido de volver a ocupar el cargo de presidente del Comité de financiamiento y desarrollo de recursos de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH). Ha sido un verdadero privilegio observar la manera en la que toda la comunidad de trastornos de la coagulación apoya la campaña *Cerrar la brecha*. Esta campaña se lanzó con el propósito de ayudar a financiar la siguiente década de nuestros programas de desarrollo, y para lograr nuestra meta todavía es necesario recaudar \$250,000 antes de que finalice el 2014.

/Deon York, PRESIDENTE DEL COMITÉ DE FINANCIAMIENTO Y DESARROLLO DE RECURSOS DE LA FMH

Ayúdenos a lograr nuestra meta y a llegar a las regiones del mundo en donde la brecha que existe en el tratamiento de los trastornos de la coagulación es mayor. Visite www.wfh.org y lea el boletín de campaña anexo para conocer más sobre nuestra causa y la manera en la que la labor que usted apoya contribuye a transformar las vidas de muchas personas.

Su donativo permitirá:

- Capacitar a profesionales de la salud para diagnosticar y atender a personas con trastornos de la coagulación;
- instruir a pacientes y sus familiares sobre cómo aliviar el sufrimiento y dolor de hemorragias y articulaciones inflamadas; y
- administrar tratamiento preservador de la vida a quienes lo requieren con urgencia.

Recuerde que el Desafío del patrono también sigue vigente hasta finales del 2014. Esto quiere decir que sea cual sea la manera que elija de hacer un donativo a la FMH, ¡el importe del mismo se triplicará!

- Su donativo de \$50 + \$100 que aportará el patrono de la FMH = \$150 para ofrecer más capacitación.



Izq. a der.: Frank Schnabel III, Deon York y Frank Schnabel Jr.

- Su donativo de \$500 + \$1,000 que aportará el patrono de la FMH = \$1,500 para enviar ayuda humanitaria a quienes más la necesitan.

HAY MUCHAS MANERAS DE CONTRIBUIR Y DEMOSTRAR SU APOYO:

Use el sobre incluido en este número de El mundo de la hemofilia. Solamente necesita llenar y enviar el formulario adjunto.

Donativos mensuales

Los donativos mensuales constituyen una poderosa manera de marcar la diferencia. Observe como una modesta aportación mensual recurrente puede acumularse hasta convertirse en un donativo considerable:

$$\begin{aligned} \$5 \text{ mensuales} & \times 12 = \$60 \\ \$15 \text{ mensuales} & \times 12 = \$180 \end{aligned}$$

Imagine el potencial de 50 personas que donan \$5 mensuales durante un año: $50 \times \$5 \times 12 = ¡\$3,000!$

O el de 500 personas que donan \$5 mensuales durante un año: $500 \times \$5 \times 12 = ¡\$30,000!$

Donativos equivalentes

Usted puede duplicar el valor de su donativo sin costo adicional. Muchos empleadores

hacen donativos equivalentes al valor de los donativos que sus empleados hacen a organizaciones sin fines de lucro elegibles. Pregunte a su departamento de recursos humanos o de relaciones públicas si su empleador tiene un programa de donativos equivalentes. Para obtener más información comuníquese con nosotros a wfh@wfh.org.



GLOBALFEAST

Nuevo Festín Global este año ¡Hágalo a su manera!

Puede utilizar su nombre de usuario y contraseña en www.wfh.org a fin de crear una página para su propio evento y actividades de recaudación de fondos. Inscríbese en www.globalfeast.org y póngase en contacto con todos los integrantes de su comunidad en redes sociales para recaudar fondos a su manera y crear conciencia en nombre de la FMH sobre los trastornos de la coagulación hereditarios.

CLOSETHEGAP
Campaign 2012-2014

Establecer una red de profesionales de la salud especializados

Durante el Congreso Mundial 2014 de la FMH se realizaron una serie de actividades para celebrar el éxito del programa de becas CIEHEMO (Centros internacionales de entrenamiento en Hemofilia). Desde su creación en 1970, el programa ha sido instrumental en la capacitación de profesionales médicos de países en vías de desarrollo en el diagnóstico y tratamiento de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios.



Izq. a der.: Alain Weill, presidente de la FMH; Dr. Santiago Bonanad, director del CIEHEMO en Valencia (España); John Bournas, anterior director ejecutivo de la FMH; y Dr. Hansjoerg Duerr, vicepresidente de mercadotecnia estratégica en hematología, de Bayer HealthCare.

/Stephanie Pineda, FUNCIONARIA DE LOS PROGRAMAS CIEHEMO E IEQAS DE LA FMH

En la central Internet del Centro de Convenciones y Exposiciones de Melbourne, algunos ex alumnos, así como la doctora Margareth Castro-Ozelo, directora de los CIEHEMO en Brasil, ofrecieron presentaciones sobre sus experiencias con el programa de becas CIEHEMO. Anteriores becarios, como Nongnuch Sirachainan, un pediatra tailandés, así como Sulochana B., una enfermera de India, hablaron sobre la capacitación, lo que aprendieron y cómo esto ha moldeado su carrera.

Dos de los directores CIEHEMO que se retiraron este año recibieron un reconocimiento por sus contribuciones al programa: el doctor José Aznar, del Hospital Universitario La Fe, en Valencia, España,

y la doctora Roshida Hassan, del Centro Nacional de Sangre en Kuala Lumpur, Malasia. Designados en 1997 y 1998 respectivamente, ambos CIEHEMOS han ofrecido apoyo y capacitación a muchos profesionales médicos de todo el mundo: hematólogos, fisioterapeutas, profesionales de enfermería, cirujanos ortopédicos, científicos de laboratorio, y otros.

Durante la ceremonia de dedicación que tuvo lugar el 12 de mayo, el doctor Santiago Bonanad, actual director del CIEHEMO de Valencia, y el doctor Faraizah Abdul Karim, coordinador del CIEHEMO en Kuala Lumpur, aceptaron las placas en nombre de los doctores Aznar y Hassan, quienes no pudieron asistir al Congreso.

Además de estos eventos, el 13 de mayo tuvo lugar el simposio-desayuno de los CIEHEMO.

El objetivo del simposio fue permitir a los ex alumnos relacionarse con otros becarios y personal de los centros, compartir sus experiencias entre sí, y volver a establecer contacto con sus capacitadores. La asistencia al evento fue nutrida y hubo presentaciones del profesor Mike Makris, presidente del Comité de CIEHEMO, y del doctor Huyen Tran, director del CIEHEMO en Melbourne.

Este año se lanzó el boletín de becarios ex alumnos de los CIEHEMO a fin de fortalecer su red de ex alumnos. El boletín incluye estadísticas sobre el programa, un informe del último simposio-desayuno que tuvo lugar en Ámsterdam en 2013, y otros artículos relevantes.

El Programa de becas de los CIEHEMO es financiado exclusivamente por Bayer.

Aspectos sobresalientes del programa de la AMP durante el Congreso

/Antonio José Almeida, DIRECTOR DE PROGRAMAS DE LA FMH

Durante el Congreso Mundial 2014 de la FMH en Melbourne, el programa de la Alianza Mundial para el Progreso (AMP) en la atención de los trastornos de la coagulación prosiguió con su mandato de incrementar considerablemente el diagnóstico y tratamiento de personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación haciendo un reconocimiento a los países que han completado con éxito su participación en el programa, y dando la bienvenida a nuevos aliados corporativos.

Durante el congreso, la FMH anunció la participación de tres nuevos aliados corporativos cuyos patrocinios a la segunda década del programa de la AMP contribuyen a la meta corporativa de la campaña *Cerrar la brecha* de recaudar \$3.5 millones de dólares: SOBI y Novo Nordisk, quienes se unieron como socios colaboradores, y Kedrion, que participa como empresa amiga.

El objetivo del programa de la AMP es cerrar la brecha que existe en el tratamiento entre países desarrollados y países en vías de desarrollo, en tres áreas clave: (1) el número de personas nacidas con hemofilia y el de aquéllas que llegan a la edad adulta; (2) el número calculado y el número real de personas que se sabe padecen un trastorno de la coagulación; y (3) la necesidad y la disponibilidad de productos de tratamiento. La FMH celebró los éxitos de cuatro países que han logrado avances en estas cuatro áreas, en un evento especial de la AMP.

El presidente de la FMH, Alain Weill, presentó placas de reconocimiento a tres delegados chinos por su compromiso continuo con el programa de la AMP. Cuando China se unió al programa por primera vez tenía 2 600 personas con hemofilia registradas como pacientes, en comparación con 11 108 personas registradas en 2012. China también amplió el número de CTH de seis a 31; creó más grupos de pacientes en todo el país; estableció talleres

anuales de capacitación; y toda una serie de otras actividades y logros que hacen que China se destaque como ejemplo del éxito posible a través del programa de la AMP.

Weill también presentó reconocimientos a Líbano por logros que abarcan el desarrollo de directrices de tratamiento nacionales y una mayor capacitación en el país. Túnez también recibió una placa por avances como la creación de un padrón nacional de hemofilia y la realización de campañas de concientización, al igual que Bielorrusia (cuyos representantes no pudieron asistir a la recepción), por su éxito para aumentar el abasto de CFC y garantizar que la mayoría de las personas con hemofilia grave ahora pueda recibir tratamiento en el hogar.

La FMH agradece el apoyo de las siguientes empresas al programa de la AMP: Baxter, Bayer, Biogen Idec Hemophilia, Biotest, CSL Behring, Grifols, Kedrion, Novo Nordisk, Pfizer y SOBI.



El Congreso abre la puerta para hablar de sexualidad

El tema de la sexualidad puede incomodar a algunas personas y sin embargo es un asunto importante para todos nosotros. Es algo que la comunidad de trastornos de la coagulación debe abordar de manera abierta y directa; no obstante, a muchas personas les resulta más fácil decirlo que hacerlo.



La psicóloga Frederica Cassis

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

Durante el Congreso Mundial 2014 de la FMH, el tema de la sexualidad y los trastornos de la coagulación estuvo abierto a discusión durante diversas sesiones y presentaciones de pósters. Ed Kuebler y Declan Noon hablaron durante su sesión titulada *Sexualidad y disminución de riesgos*; Greig Blamey y Alfonso Lorio presentaron su ponencia libre sobre *Investigación de actitudes y prácticas de fisioterapeutas canadienses sobre salud sexual: una comparación con el conjunto de datos HERO*; toda una sesión estuvo dedicada al tema de *Aceptar la sexualidad de la mujer*, con Claire McLintock, Jill Smith y Lisa Thomas, quienes comentaron una variedad de cuestiones relacionadas con las mujeres y el sexo; además de varios pósters (*Abordar las necesidades de bienestar sexual de los adolescentes con hemofilia*; *Vida sexual y autoestima en adultos con hemofilia*; y *Amor, sexualidad y comunicación en hemofilia*;

libro creado con una perspectiva psicosocial y del paciente para adolescentes, adultos y portadoras). Estas presentaciones y charlas fueron un paso importante que debe darse a fin de tocar un tema que todas las personas de la comunidad de trastornos de la coagulación deben confrontar.

Para la psicóloga Frederica Cassis, miembro del Comité de la FMH sobre temas psicosociales y colaboradora desde hace mucho tiempo de la FMH, la sexualidad comprende no solamente el acto sexual, sino el bienestar, el hecho de formar parte o no de una relación, de elegir el celibato o no, de tener hijos o no tenerlos. Sentirse deseado, valorado y amado es universal a la experiencia humana y estos sentimientos no difieren entre jóvenes y no tan jóvenes que padecen un trastorno de la coagulación. Para ella, es indispensable empezar esta conversación lo antes posible con jóvenes que padecen un trastorno de la coagulación para eliminar el estigma relacionado con el sexo, porque no abordar este tema con los jóvenes puede generar toda una serie de problemas para la persona con trastornos de la coagulación y su pareja.

Uno de los sentimientos más comunes expresado por las personas con trastornos de la coagulación cuando se trata de intimidad sexual es la inseguridad; inseguridad sobre su apariencia física, inseguridad sobre hemorragias, e inseguridad general sobre el acto sexual. Esto ocurre tanto en hombres como en mujeres con trastornos de la coagulación. Problemas que también pueden afectar el bienestar surgen debido

a limitaciones en los movimientos, porque la persona puede estar cansada, tener dolor constante, padecer efectos adversos de los medicamentos, no tener confianza en su cuerpo debido al daño articular, una falta de deseo, depresión y miedo de causar otra dolorosa hemorragia. Estas son cosas que pasan por la mente de toda persona con un trastorno de la coagulación en algún momento de sus vidas, pero la esperanza es que a través de una franca discusión e instrucción, las inseguridades puedan eliminarse (lentamente).

Estas inquietudes que la gente tiene son reales y necesitan abordarse de manera que las personas cuenten con herramientas para enfrentar sus problemas. La ignorancia genera miedo, y no contar con la información y la asesoría adecuadas puede llevar a las personas a sentirse aisladas y solas. Psicólogos como Cassis sugieren que las personas con trastornos de la coagulación deberían hablar con un profesional tan pronto como sea posible a fin de obtener información, pero también para aprender habilidades de comunicación que podrían ayudarles a mejorar la calidad de sus relaciones.

“Ser capaz de comentar estos y otros temas en un entorno, ya sea mediante asesoría, con uno de los padres o con un médico puede resultar muy útil porque la persona puede aprender cómo enfrentar estas dificultades”, explicó Cassis. “Muchas de las preocupaciones de las personas son sobre la manera de comunicar a la pareja estas cuestiones relacionadas con la salud y al mismo tiempo proyectar a los demás una imagen positiva de sí mismas.”

Continúa en la pág. 30



ONM de África y Medio Oriente se reúnen en Dubái para recibir capacitación sobre actividades de cabildeo

Del 29 al 31 de agosto, organizaciones nacionales miembros (ONM) de las regiones de África y Medio Oriente se reunieron en Dubái, Emiratos Árabes Unidos, para participar en un taller del programa *Cabildeo en acción* enfocado a crear conciencia y apoyo gubernamental para las comunidades de trastornos de la coagulación en sus países respectivos.

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

Dieciséis ONM participaron en el evento de tres días que abordó temas que abarcaron desde establecimiento de relaciones con partes interesadas clave y uso de medios para labores de cabildeo, hasta compartir las lecciones aprendidas de las actividades de cabildeo en cada país. Esta capacitación es esencial dados los múltiples desafíos que dichas organizaciones enfrentan; entre ellos incidir y obtener apoyo de sus gobiernos y otras instituciones clave, así como establecer lazos sólidos con líderes médicos, y aprender cómo usar estas relaciones para impulsar estrategias de cabildeo.

La reunión consistió en una serie de presentaciones, ejercicios en grupo y actividades de desempeño de roles para proporcionar a los participantes las herramientas que les permitan abogar mejor por una atención adecuada en sus países. Arafat Awajan, vicepresidente de la Sociedad Jordana de Talasemia y Hemofilia, habló sobre la experiencia de su ONM para establecer y mantener el apoyo del gobierno. El doctor Magdy El-Ekiaby, miembro del consejo de la Sociedad Egipcia de Hemofilia, ofreció asesoría sobre cómo lograr una mejor colaboración entre comunidades médicas y legas con el propósito de abogar por una mejor atención.

El propósito de los talleres del programa *Cabildeo en acción* es proporcionar a las

ONM estrategias y herramientas específicas para hacer frente a los desafíos que significan obtener y garantizar apoyo gubernamental, y mejorar el diagnóstico y tratamiento de los trastornos de la coagulación. Presupuestos restringidos, falta de interés o voluntad, y problemas para tratar con la burocracia son temas comunes que muchas de las ONM conocen ampliamente. El objetivo de los talleres fue brindar un lugar en el que las ONM puedan adquirir conocimientos y compartir con otras organizaciones sus historias de éxito y los desafíos que enfrentan, a fin de convertirse en una voz más convincente de la comunidad de trastornos de la coagulación, que es necesaria en muchos países del mundo.

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

Veinte años después: La seguridad de la sangre en Estados Unidos y la Ley Ricky Ray

/Vanessa Herrick, GERENTE DE COMUNICACIONES DE LA FMH

En septiembre pasado, la Federación Nacional de Hemofilia (*National Hemophilia Federation* o NHF por sus siglas en inglés) de Estados Unidos sostuvo su reunión anual con una sesión plenaria especial titulada *Celebración de 20 años de seguridad de la sangre y la Ley Ricky Ray*, la cual marcó el aniversario del inicio de un extraordinario movimiento de cabildeo en Estados Unidos que culminó con la Ley de resarcimiento Ricky Ray (*Ricky Ray Relief Act*). Esta ley, aprobada en 1997, aborda la necesidad de una mayor seguridad de la sangre y hemoderivados en Estados Unidos. También establece un programa de compensación para personas que resultaron infectadas con el VIH a partir de hemoderivados contaminados.

Si bien la ley se aprobó en 1997, 1994 continúa siendo un año significativo, ya que fue entonces cuando varios miembros del Congreso de Estados Unidos presentaron sus preocupaciones sobre el impacto del VIH/sida en varones y niños con hemofilia a la entonces secretaria de salud y servicios humanos, Donna Shalala. Shalala solicitó el apoyo del Instituto de Medicina (*Institute of Medicine* o IOM por sus siglas en inglés) para realizar un estudio. El resultado fue el informe IOM sin precedente, sobre VIH y abasto de sangre, que se convirtió en un parteaguas esencial en la batalla por la seguridad de la sangre. Un enlace a la sesión plenaria está disponible en la página Internet de la NHF, en www.hemophilia.org, y en YouTube, buscando *NHF video*.

Moldavia celebra su 4º aniversario como miembro de la AMP con un incremento de casi ocho veces en el suministro de concentrados de factor de coagulación

Desde su ingreso al programa de la Alianza Mundial para el Progreso (AMP) en la atención de los trastornos de la coagulación hace cuatro años, la Sociedad Moldava de Hemofilia (SMH) ha logrado importantes avances para el tratamiento de la hemofilia en ese país. Uno de los principales logros ha sido un reciente y considerable incremento en la compra de concentrados de factor de coagulación (CFC), necesarios para preservar la vida de quienes padecen estos trastornos.

/Salomé Mekhuzla, GERENTE DE PROGRAMAS REGIONALES, EUROPA

A principios de este año, el Ministerio de Salud de la República de Moldavia realizó la licitación para el 2014 y adquirió 1.2 unidades internacionales (UI) per cápita de concentrados de FVIII y FIX; esto quiere decir que se duplicó el objetivo inicial de la AMP, de 0.65 UI per cápita. La cantidad de CFC adquirida en 2014 es casi ocho veces mayor que el suministro de CFC en el primer año del programa de la AMP (2011).

Otro paso importante en el tratamiento de la hemofilia B en Moldavia tuvo lugar en 2013, cuando el Ministerio de Salud adquirió concentrados de FIX por primera vez.

Un logro más del programa de la AMP ha sido el perfeccionamiento de las capacidades médicas mediante oportunidades de capacitación para miembros del equipo de atención de la hemofilia en los centros de atención de la hemofilia (CTH) para niños y adultos de Chisinau. Estos centros cuentan además con fisioterapeutas capacitados internacionalmente, y en el 2013 la FMH también adquirió equipo de fisioterapia para ambos CTH, de modo que ahora pueden ofrecer mejores servicios fisioterapéuticos a los pacientes con trastornos de la coagulación.

En marzo de 2014, la FMH y la SMH organizaron una conferencia de un día sobre el tratamiento de la hemofilia durante la cual el doctor Jerzy Windyga, de Polonia, encabezó

varias charlas interesantes. Cerca de 40 personas participaron en la conferencia, entre ellas profesionales médicos, pacientes y sus familiares.

La SMH también estableció un padrón nacional de pacientes que será administrado por el CTH de Chisinau.



Historia de supervivencia

Signe de la pág. 9

El impacto fue extraordinario. Con una magnitud de 9.1 a 9.3 grados en la escala de magnitud de momento, fue el tercer mayor terremoto jamás registrado en un sismógrafo. El terremoto en sí fue catastrófico y desencadenó lo que ahora se recuerda como uno de los más mortíferos desastres naturales de la historia. El tsunami del Océano Índico en 2004 destruyó embarcaciones, hogares y arrasó comunidades enteras en segundos, con olas de hasta 30 metros (100 pies) de altura. Catorce países resultaron afectados; murieron casi 230,000 personas y el desastre dio lugar al mayor esfuerzo de ayuda humanitaria registrado en la historia.

Pero Overstreet solo podía pensar en Chetan. El impacto del tsunami se sintió en toda India, y casi inmediatamente las comunicaciones se interrumpieron. Chetan no estaba en una región directamente afectada por las olas, pero Overstreet sabía que su hijo estaba en el hospital con una hemorragia cerebral grave al momento del tsunami y no sabía nada más. “No tenía idea de lo que estaba pasando; enfermé de la preocupación.”

Cuando le preguntamos qué sintió cuando se despertó con la noticia de la devastación en

la región, recuerda la frustración que sintió: “Estuve a punto de tomar un avión, pero no tenía idea de cuál era mi situación legal en ese momento porque la adopción no se había completado. Sabía también que las agencias de ayuda de todo el mundo estaban viajando a la región, de manera que ni siquiera estaba segura de poder conseguir un vuelo.”

UNA NUEVA VIDA

Pasó una semana antes de que pudiera saber de Chetan. Por fin sonó el teléfono con la noticia de que se encontraba bien y de regreso en el orfanatorio donde estaban preparando sus papeles médicos. Overstreet obtuvo dos dosis de factor de su centro de tratamiento de hemofilia local y viajó con su esposo para traer a Chetan a casa.

En la historia para llevar a Chetan a casa en Estados Unidos intervinieron muchas personas que ofrecieron su ayuda y de quienes Overstreet no se ha olvidado: los médicos y las enfermeras del hospital; la persona de la embajada que flexibilizó las reglas para asegurarse de que ella y Chetan pudieran salir del país el mismo día; el médico del aeropuerto que otorgó a Chetan permiso de volar sabiendo que estaba en peligro pero que necesitaba llegar a instalaciones médicas adecuadas lo antes posible y que cada

hora que pasaba era importante.

Afortunadamente, la historia termina bien. A su llegada, Chetan se recuperó completamente y no ha tenido daños a largo plazo como resultado de sus lesiones o hemorragias de la infancia.

“Los médicos estaban sorprendidos al ver que no había daños. Cuando revisaron sus rodillas luego de su llegada a Estados Unidos estaban seguros de que se necesitaría fisioterapia, pero después de seis semanas tenía una movilidad normal”, comenta.

Chetan no se acuerda de haber estado en India, no tiene interés en regresar y no ha hablado de buscar a su padre. Es buen estudiante y ha dicho que quiere ser hematólogo. “Sabe que será mucho trabajo, pero quiere demostrar a otros chicos que pueden llevar una vida normal”, declara Overstreet.

Overstreet sigue pensando en el padre de Chetan. “Hemos tratado de volver y buscarlo, pero no hemos tenido éxito. Lo único que he querido hacer durante diez años es decirle a este hombre que su hijo tiene una familia, que está creciendo bien y que recibe amor.” Pero todavía hay esperanzas, explica. “La ley en India establece que a los 18 años Chetan puede presentarse ante los tribunales y solicitar que se abran los expedientes.”



El Congreso Mundial 2014 de la Federación Mundial de Hemofilia en Melbourne, Australia, ha sido uno de los más exitosos hasta ahora. Más de 4 000 participantes de 128 países de todo el mundo se reunieron en esta tierra austral para compartir conocimientos e ideas con el objetivo de mejorar el tratamiento y la atención para personas con trastornos de la coagulación hereditarios. Del 11 al 15 de mayo se realizaron una serie de sesiones, ponencias y eventos que mantuvieron a los asistentes ocupados y, esperamos, entretenidos. Las siguientes son unas cuantas imágenes de lo ocurrido durante el Congreso Mundial 2014 de la FMH.







Enfrente (izq. a der.): Pamela Wilton, Eric Stolte, Alain Weill, John Bournas, Marijke van den Berg. Atrás (izq. a der.): Declan Noone, David Silva, Magdy El Ekiaby, Flora Peyvandi, Jan Willem André de la Porte, César Garrido, Jerzy Windyga (Keith Hoots y Deon York no están en la foto).

Agradecimiento a los miembros salientes y bienvenida a los nuevos miembros del Consejo Directivo

En la Asamblea General celebrada durante el Congreso Mundial 2014 de la FMH en Melbourne, Australia, nuestras organizaciones nacionales miembros votaron por nuevos miembros para el recientemente rebautizado Consejo Directivo de la FMH (anteriormente conocido como el Comité Ejecutivo de la FMH).

Al tiempo que los nuevos miembros inician sus encargos en la FMH, deseamos expresar nuestro sincero agradecimiento a los miembros ejecutivos salientes por su tiempo y considerables esfuerzos a fin de lograr la visión de la FMH de Tratamiento para todos.

En nombre de la FMH y de nuestra comunidad global, extendemos una cordial bienvenida a todos los nuevos miembros y confiamos en que los singulares talentos de cada uno de ellos se orientarán al logro de una meta: un mejor tratamiento y atención para las personas con trastornos de la coagulación hereditarios.

CONSEJO DIRECTIVO DE LA FMH PARA EL PERIODO 2014-2016

Alain Weill
PRESIDENTE/
Francia

Dra. Marijke van den Berg
VICEPRESIDENTE MÉDICA/
Países Bajos

Eric Stolte
VICEPRESIDENTE DE
FINANZAS/Canadá

Miembros del Consejo:

Dr. Magdy El Ekiaby
MIEMBRO MÉDICO/
Egipto

Declan Noone
MIEMBRO LEGO/
Irlanda

Pamela Wilton
MIEMBRO LEGO/
Canadá

César Garrido
MIEMBRO LEGO/
Venezuela

Dra. Flora Peyvandi
MIEMBRO MÉDICO/
Italia

Dr. Jerzy Windyga
MIEMBRO MÉDICO/
Polonia

Dr. Keith Hoots
MIEMBRO MÉDICO/
Estados Unidos

David Silva Gómez
MIEMBRO LEGO/
España

Deon York
MIEMBRO LEGO/
Nueva Zelanda

Calendario de eventos

Congreso sobre controversias en trombosis y hemostasia (CITH)

30 de octubre – 1º de noviembre de 2014
Berlín, Alemania
Tel.: 972 73 706 6950
Fax: 972 73 725 6266
Correo-e: cith@congressmed.com
www.congressmed.com/cith

Día mundial de lucha contra el sida

1º de diciembre de 2014
Organización de las Naciones Unidas
www.un.org/en/events/aidsday

Reunión anual de la Sociedad Estadounidense de Hematología

6-9 de diciembre de 2014
San Francisco, Estados Unidos
American Society of Hematology (ASH)
Tel.: 202-776-0544
Fax.: 202-776-0545
Correo-e: meetings@hematology.org
www.hematology.org

8º Congreso anual de la Asociación Europea de Hemofilia y Trastornos Afines (EAHAD)

11-13 de febrero de 2015
Helsinki, Finlandia
Tel.: 41 22 33 99 579
Fax.: 41 22 33 99 631
Correo-e: eahad2015@mci-group.com
www.eahad2015.com

59ª Reunión anual de la Sociedad para la investigación de la trombosis y la hemostasia

24-27 de febrero de 2015
Dusseldorf, Alemania
Tel.: 49 (0)30 20 45 90
Fax: 49 (0)30 20 45 950
Correo-e: gth2015@mci-group.com
www.gth2015.org

Congreso internacional 2015 sobre proteína de plasma

10-11 de marzo de 2015
Roma, Italia
Tel.: 32-0-2-705-5811
Fax.: 32-0-2-705-5820
Correo-e: alexa@pptaglobal.org
www.ippc.net; www.pptaglobal.org

Día Mundial de la hemofilia 2015

17 de abril de 2015
Federación Mundial de Hemofilia
Tel.: 514-875-7944
Correo-e: vherrick@wfh.org
www.wfh.org/whd

14º congreso sobre temas musculoesqueléticos

7-10 de mayo de 2015
Belfast, Irlanda del Norte
Federación Mundial de Hemofilia
Tel.: 514-875-7944
Correo-e: www.wfh.org/whd

Crear una comunidad a través de la música: Club de ukulele HAPLOS

Buscando una actividad para unir más a los miembros de la comunidad de trastornos de la coagulación, John Sarmenta, presidente de la Asociación de Hemofilia de Filipinas por Amor (HAPLOS por sus siglas en inglés) no conocía otro medio mejor que el de la música.

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

“HAPLOS estaba en busca de un programa juvenil que lograra la participación de los jóvenes, desarrollara sus talentos y, al mismo tiempo, representara una salida productiva para canalizar su expresión”, explica Sarmenta.

La única pregunta que quedaba por responder era cuál sería el instrumento que mejor se adaptaría a sus necesidades. “Mis padres y mi familia siempre han estado muy orientados hacia la música. Compramos un ukulele en 2011 y pronto nos dimos cuenta de lo accesible y atractivo que era, y empezamos a llevarlo a las reuniones comunitarias como entretenimiento”, cuenta Sarmenta, quien después presentó la idea a sus colegas y, en septiembre de 2013, arrancaron las lecciones del primer Club de ukulele HAPLOS.

El ukulele es el instrumento perfecto para el programa porque es popular, asequible, permite a un experto exhibir sus habilidades técnicas, pero también es fácil de aprender para principiantes, muy portátil, y accesible debido a su tamaño y relativo bajo costo en comparación con una guitarra o tal vez un violín.

ACERCANDO A LA COMUNIDAD

Para las personas de la comunidad de trastornos de la coagulación, contar con un lugar donde poder reunirse, conocer gente como ellas y compartir una actividad grupal es indispensable, pero el programa también tiene otras ventajas.

“Algo tan sencillo como un club de ukulele puede ser muchas cosas. La música en sí está adquiriendo popularidad en intervenciones psicológicas, particularmente en el caso de niños, debido a que ayuda a establecer una relación, a mitigar el estrés y permite una autoexpresión segura y productiva, vital para la salud mental. Entre una y otra lección, las reuniones del club representan oportunidades para los miembros y familiares que los acompañan de establecer nuevos lazos y fortalecer relaciones con otros miembros”, agrega Sarmenta.

Para Sarmenta, la música siempre ha sido una manera como ninguna otra de reunir a la gente y, además de todos los beneficios individuales,



Algunos miembros del Club de ukulele HAPLOS durante un descanso.

el club le brinda a HAPLOS un medio de recaudación de fondos para sus programas a través de conciertos, además de establecer un sentido de orgullo entre los miembros jóvenes que es de esperarse sirva como fuente de inspiración a otros más, quienes posiblemente se conviertan en futuros líderes y promotores de su causa.

Actualmente, el programa se financia con donativos privados, pero para arrancar el programa en su primer año el costo de los ukuleles lo sufragaron los miembros del consejo directivo. Este es el único gasto importante del club, ya que la sede y las lecciones son donativos y están a cargo del trabajo de voluntarios.

DIFUSIÓN

La reacción de los participantes ha sido increíblemente positiva. Si bien el club se concibió inicialmente como una actividad para los miembros jóvenes de la comunidad, algunos de los miembros mayores se han inscrito y les encanta contarle a sus amigos e impresionarlos con sus nuevas habilidades.

Para los niños pequeños con trastornos de la coagulación, el club ha sido un éxito rotundo.

“Los niños pequeños que han participado en varias sesiones han mejorado considerablemente su confianza y sociabilidad con otros miembros. Ahora puede encontrarse a algunos niños tímidos y otros con los que era difícil llevarse bien compartiendo las mismas mesas con sus amigos del club de ukulele durante las reuniones de HAPLOS”, comenta Sarmenta. “Los padres dicen que los niños comparten con ellos las lecciones del día y algunos niños hasta han llevado sus ukuleles a la escuela. La respuesta general ha sido muy positiva.”

Algunas de las canciones más populares que tocan en el club son *Rainbow Connection*, de los Muppets; *Let it Go*, de la película de Disney, *Frozen*; *I'm Yours*, de Jason Mraz, y muchas otras conocidas canciones infantiles filipinas. El club de Ukulele de HAPLOS ha tenido dos conciertos oficiales. Su mayor presentación fue durante la fiesta de navidad de HAPLOS, cuando tocaron ante un grupo de más de cien personas.



La capacitación mundial para ONM reúne a los miembros de la FMH

Del 8 al 10 de mayo pasado, la FMH auspició la reunión de sus organizaciones nacionales miembros (ONM) en la pintoresca ciudad de Creswick, Australia, donde 101 delegados de todo el mundo se reunieron para abordar los desafíos que enfrentan sus organizaciones y compartir las lecciones aprendidas desde su última reunión.

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

Las sesiones plenarias diarias se enfocaron a temas importantes tales como el intercambio de mejores prácticas entre ONM, una actualización sobre la FMH, y la muy popular sesión sobre mujeres con trastornos de la coagulación. Las doctoras Sonia Adolf, Arlette Ruíz-Sáez y Alison Street, y Pamela Wilton compartieron historias profesionales y personales sobre la situación de las mujeres en la comunidad de trastornos de la coagulación y los avances logrados, además de los desafíos que persisten. Esta sesión fue seguida de otra en la que la doctora Marijke van den Berg, Brian O'Mahony y el doctor Alok Srivastava abordaron el papel que las ONM y las personas con hemofilia desempeñan en la investigación, y algunos aspectos del nuevo Programa de investigación de la FMH.

Las sesiones plenarias tuvieron traducción simultánea a cuatro idiomas: inglés, francés, español y ruso, lo que permitió a expertos de todo el mundo superar la barrera del idioma y compartir importante información con el grupo.

También se realizaron talleres diarios diseñados para ayudar a las ONM a enfrentar sus compromisos profesionales, así como a mejorar los servicios que ofrecen a sus pacientes. Una serie de expertos analizó el papel que la información desempeña en los aspectos económicos de la atención de los trastornos de la coagulación y la manera en la que las ONM pueden usar estos datos como herramienta para abogar por sus pacientes. Richa Mohan repasó el tipo de apoyo psicosocial que las ONM pueden ofrecer a pacientes y familiares, y cómo empoderar a los pacientes para que desempeñen un papel activo en su atención psicosocial. Brian O'Mahony y César Garrido presentaron en inglés y en español las ventajas y posibles consecuencias de aceptar financiamiento de la industria farmacéutica y la manera de mantener el control de la agenda. Hubo también un taller coordinado por Suzanne O'Callaghan sobre maneras de identificar, capacitar y retener a potenciales líderes juveniles en una ONM, y las experiencias de otras organizaciones en sus programas de liderazgo juvenil.

Sexualidad

sigue de la pág. 23

El objetivo de tener sesiones y discusiones como las que tuvieron lugar durante el Congreso en Melbourne es abrir la conversación y acabar con el estigma, empezando por que quienes se encuentran en las primeras filas de la atención cuenten con la información correcta que a su vez pueden transmitir a pacientes de todos los rincones del mundo.

“No se trata de decirle a las personas cómo tener sexo, sino de darles la información más útil sobre un tema específico, de modo que puedan tener la perspectiva (y la información) adecuada para disfrutar completamente del calor del momento”, afirmó Cassis.

Las buenas noticias para la comunidad, como lo demuestran los datos del estudio HERO (*Haemophilia Experiences, Results and Opportunities*), es que las personas con hemofilia (PCH) que forman parte de una relación sexual generalmente asignan una calificación alta o satisfactoria a su vida sexual, y que con algo de conocimientos no tienen por qué sentir que no son normales.

- De 675 PCH que respondieron al estudio cuantitativo HERO:
- 384 PCH formaban parte de una relación;
- de éstas, 324 (85%) respondieron preguntas sobre sexualidad e intimidad;
- 78% (236 de 303) respondieron que estaban extremadamente/moderadamente satisfechas con la calidad general de su vida sexual.

Frederica Cassis, Irene Fuchs y Edward Kuebler trabajaron juntos para producir un libro sobre el tema de la sexualidad y la hemofilia, actualmente disponible solo en idioma español, aunque pronto se publicará en inglés y portugués. El título del libro es *Amor, sexo y comunicación en hemofilia*.

Acto de generosidad del ganador del viaje al Congreso 2016 de la FMH

Durante el Congreso Mundial 2014 de la FMH, Frank Schnabel III seleccionó al azar a Peter Pustoslemsek, afortunado ganador del premio del concurso 'Deje su marca' consistente en un viaje gratis al Congreso 2016 de la FMH, en Orlando, Estados Unidos.

No obstante la felicidad que le causó conocer la noticia, el señor Pustoslemsek graciosamente declinó el viaje gratis para que se otorgara a alguien más quien considera podría beneficiarse con el Congreso. Tuvo el agrado de ofrecer el premio a Premroop Alva, como tributo a Ashok Verma, su fallecido amigo y fundador de la Federación de Hemofilia de India, quien fuera también receptor del Premio internacional Frank Schnabel al voluntariado, en 2004. Premroop aceptó encantado la generosa oferta y espera con gusto su participación en el Congreso 2016. En el Informe Anual 2013 de la FMH, que ya se encuentra disponible en su página Internet, se presenta una semblanza de Premroop, anterior becario juvenil de la FMH y actual secretario general del capítulo de Bangalore de la Sociedad India de Hemofilia.

Agradecimientos

En reconocimiento a las organizaciones que se han comprometido con la FMH o que han contribuido a su misión en 2014.

PATRONO

Jan Willem André de la Porte

CONTRIBUCIONES ANUALES IRRESTRICIAS

Baxter
Bayer
Biogen Idec Hemophilia
Biotest
BPL
CSL Behring
Green Cross
Grifols
Kedron
LFB
Novo Nordisk
Octapharma
Pfizer
Precision BioLogic
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/SOBI
Biotest
Grifols
Novo Nordisk
Pfizer

Empresas amigas
Kedron

PROGRAMAS PATROCINADOS

Programa para ONM *Cabildeo en acción*
Baxter

Programa de hermanamiento
Pfizer

Programa IEQAS
Novo Nordisk Haemophilia Foundation

Programa de becas CIEHEMO
Bayer

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

Página Internet

Sección sobre profilaxis: Biogen Idec Hemophilia
Sección sobre trastornos de la coagulación poco comunes: Novo Nordisk
Sección sobre enfermedad de Von Willebrand: Octapharma
Proyecto de localización: Baxter, Bayer, Pfizer. SOBI

Otros programas patrocinados

Simposio/recepción del taller del programa Cabildeo en acción, Compartir las mejores prácticas: Baxter
Premio Inga Marie Nilsson: Octapharma
Iniciativa de empoderamiento de la comunidad de hemofilia de Irak: Pfizer
Simposio nacional sobre trastornos de la coagulación: CSL Behring
Talleres de capacitación iraquí en enfermería y fisioterapia: Pfizer
Fondo en memoria de Susan Skinner: The Hemophilia Alliance
Taller sobre la enfermedad de Von Willebrand: LFB

Día mundial de la hemofilia

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

ORGANIZACIONES

340B Factor Program at Akron Children's HTC
Association française des hémophiles*
Belgian Haemophilia Society*
Canadian Hemophilia Society*
Colorado Chapter of the National Hemophilia Foundation
CXG
Diagnostics Stago
Federación de Hemofilia de la República Mexicana*
Fondazione Angelo Bianchi Bonomi
Fundación de la Hemofilia (Argentina)*
Habataki Welfare Project (Japón)
Haemophilia Foundation of New Zealand*
Hemophilia Foundation of the Philippines for Love (HAPLOS)*
Hemophilia of Georgia
Hospital Infantil Pediátrico/Hospital Escuela (Honduras)
Irish Haemophilia Society*
National Hemophilia Foundation (EE. UU.)*
Opticom International Research AB
Phillips 66
Rocky Mountain Hemophilia and Bleeding Disorders Association
Society for Inherited & Severe Blood Disorders (Trinidad & Tobago)*
Swedish Hemophilia Society (FBIS)*
The Marketing Research Bureau, Inc.
The Haemophilia Society (R.U.)*

Presidente
Alain Weill

Comité editorial
Antonio José Almeida
Marijke van den Berg
John E. Bournas
Jens C. Bungardt
Anna Maria di Giorgio
Elizabeth Myles
Dolly Shinhat-Ross
David Silva
Alain Weill

Editor
Jay Poulton

Asistente editorial
Hyun Song

Colaboradores
Marianna Balakhnina
Marijke van den Berg
Jens C. Bungardt
Frederica Cassis
Antonietta Colavita
Anna Maria di Giorgio
Cristine Herr
Vanessa Herrick
Salomé Mekhuzla
Stephanie Pineda
Jay Poulton
Fiona Robinson
Hyun Song
Marlene Spencer
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.

Producción gráfica
Em Dash Design

Producción e impresión
AS Lithographe

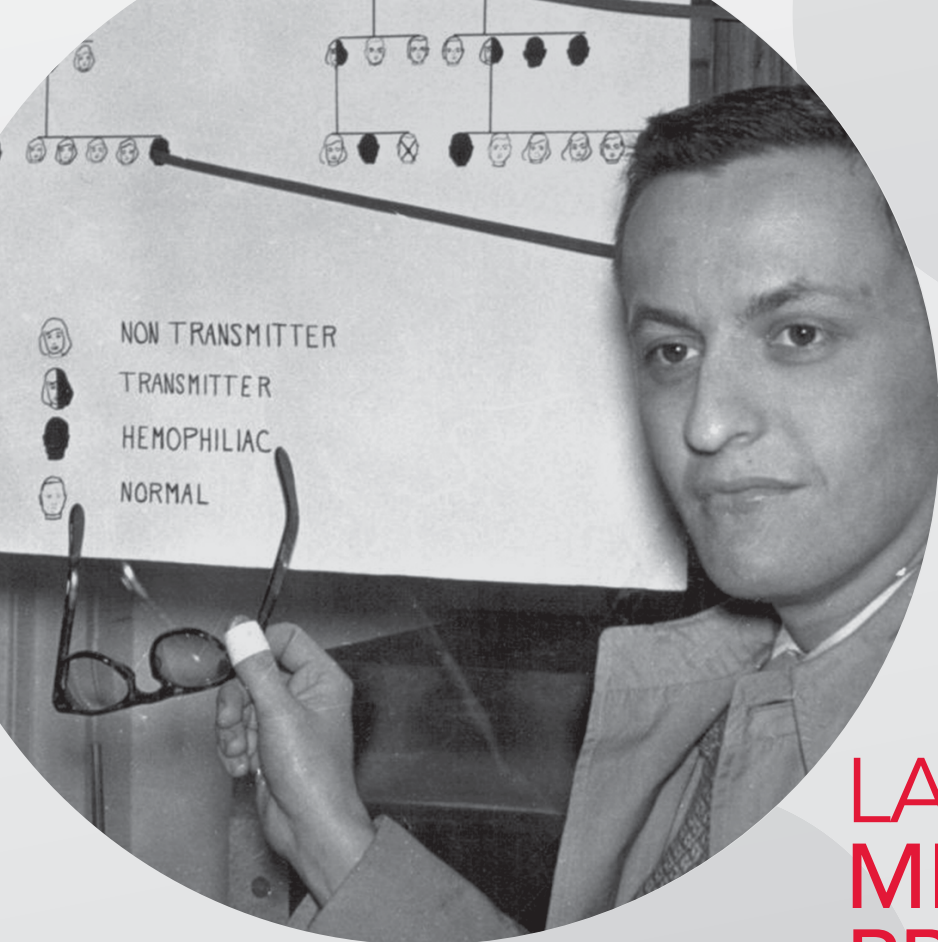
COMUNÍQUESE CON NOSOTROS A:

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, boul. René-Lévesque Ouest, bureau 1010
Montréal, Québec H3G 1T7
Canada
Correo-e: jpoulton@wfh.org



LA NUEVA MEMBRESÍA PROFESIONAL DE LA FMH

Membresía informativa y rentable

- Acceso en línea al periódico *Haemophilia* y a todas las publicaciones de la FMH.
- Descuentos en las cuotas de inscripción a todos los eventos de la FMH.

www.wfh.org/membership