

EL MUNDO DE LA HEMOFILIA

Abril 2015 / Volumen 22, No. 1



La FMH lanza nuevo plan estratégico

/Elizabeth Myles, DIRECTORA EJECUTIVA INTERINA/DIRECTORA DE OPERACIONES DE LA FMH

En 2014, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) inició un proceso integral de planificación de su dirección estratégica para los próximos tres a cinco años. Después de consultar a partes interesadas clave y de una evaluación de las oportunidades y los retos que enfrenta la comunidad mundial de trastornos de la coagulación, el Consejo y el personal prepararon un nuevo plan estratégico a fin de garantizar el éxito continuo de la FMH en su misión de mejorar la atención para todas las personas con trastornos de la coagulación hereditarios.

Durante los próximos tres años continuaremos nuestra labor con el propósito de mejorar la atención para todas las personas con trastornos de la coagulación hereditarios, y este plan incluye varias innovaciones para abordar las oportunidades y desafíos de nuestro cambiante entorno.

MEJORAR EL ACCESO A PRODUCTOS SEGUROS Y EFICACES

Con nuevos tratamientos listos para entrar al mercado y la posibilidad de que la terapia génica se convierta en una realidad en el futuro cercano, la comunidad de trastornos de la coagulación está entrando a una nueva era de acceso a la atención. Si bien todavía queda mucho por saber sobre acceso, seguridad y precios, una cosa que parece segura es que habrá mayor cantidad y variedad de productos con los que ofrecer tratamiento a quienes lo necesitan.



10 Rotundo éxito de la campaña *Cerrar la brecha*

11 La historia de un chico ugandés

14 Egipto inicia la segunda década de la AMP

www.wfh.org



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

Debido a lo anterior, mejorar el acceso a productos seguros y eficaces constituye un objetivo importante de nuestro nuevo plan estratégico. A través de su Programa de ayuda humanitaria y del monitoreo de aspectos relacionados con la seguridad y el abastecimiento, la FMH se ha ocupado durante muchos años de la seguridad y el abastecimiento de productos de tratamiento. Ahora, gracias al incremento en los donativos para ayuda humanitaria y al éxito del Proyecto Recuperación, la FMH se enfocará a proporcionar acceso al tratamiento a largo plazo en países en vías de desarrollo.

MEJORAR EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO EN PAÍSES EN VÍAS DE DESARROLLO

Establecer atención sustentable en países emergentes y en vías de desarrollo sigue siendo uno de los objetivos fundamentales de la FMH, mediante el uso de su modelo de desarrollo y de herramientas programáticas para generar mejoras sustentables a largo plazo en la administración de la atención. Durante los próximos tres años, nos aseguraremos de que nuestros programas abarquen a personas con enfermedad de Von Willebrand, con deficiencias de factor poco comunes, a mujeres con trastornos de la coagulación, a personas con inhibidores y otras poblaciones subreconocidas, de manera que se atiendan las necesidades de *todas* las personas con trastornos de la coagulación hereditarios. También mejoraremos el enfoque regional de nuestros programas, en caso necesario, a fin de identificar prioridades regionales, desarrollar oportunidades para que países que enfrenan desafíos similares puedan colaborar juntos, y maximizar el impacto y la eficacia de nuestros programas y actividades.

DESARROLLAR LA CAPACIDAD DE NUESTRAS ORGANIZACIONES NACIONALES MIEMBROS

Nuestro papel es empoderar a líderes de pacientes para servir a su comunidad de manera eficaz. Apoyaremos la capacidad organizacional de nuestras organizaciones nacionales miembros (ONM) para representar las necesidades de todas las personas con trastornos de la coagulación hereditarios. Fomentaremos el desarrollo del liderazgo entre jóvenes y personas con trastornos de la coagulación al interior de las ONM, y apoyaremos a ONM y pacientes para que puedan abogar más eficazmente por una mejor atención para las personas con trastornos de la coagulación hereditarios en su país.



Nuestras metas estratégicas 2015 – 2017

Durante los próximos tres años, nuestras metas estratégicas son:

1. Mejorar el diagnóstico y el acceso al tratamiento para todas las personas con trastornos de la coagulación hereditarios.
2. Desarrollar la capacidad de nuestras organizaciones nacionales miembros para atender a la comunidad de trastornos de la coagulación hereditarios.
3. Compartir conocimientos y crear conciencia a escala mundial a través del intercambio de información, la instrucción y la capacitación.
4. Definir y fomentar normas para la práctica médica, recopilar información y apoyar la investigación con el propósito de ofrecer pruebas a fin de presentar argumentos a favor de una mejor atención.
5. Mejorar el acceso a productos seguros y eficaces mediante actividades de cabildeo y donaciones de productos.
6. Ampliar nuestra base financiera y mejorar la excelencia operativa a fin de impulsar nuestra misión.

COMPARTIR CONOCIMIENTOS Y CREAR CONCIENCIA

La información constituye una poderosa herramienta, y una de las maneras importantes en las que empoderamos a nuestra comunidad es incrementando los conocimientos y la concientización. Para los profesionales de la salud ofreceremos capacitación eficaz y elaboraremos recursos educativos relevantes a fin de mejorar el tratamiento médico y los resultados de los pacientes. Prepararemos y compartiremos información para ayudar a instruir a las personas con trastornos de la coagulación y sus familiares. Debido a que nuestra comunidad es pequeña y algunas veces se encuentra aislada, aprovecharemos estrategias digitales mejorando nuestras plataformas en línea y nuestra participación en redes sociales para incrementar la conciencia, establecer redes y ofrecer otras oportunidades de aprendizaje.

ABOGAR POR UNA MEJOR ATENCIÓN

Nuestro objetivo es continuar definiendo y desarrollando normas de atención, tales como las *Guías de tratamiento de la FMH*, para documentar las mejores pruebas, cuando las haya, a fin de apoyar la práctica médica. De manera similar, a través de nuestro programa de investigación, financiaremos estudios orientados a mejorar el tratamiento médico y las normas

de atención. Continuaremos mejorando y ampliando nuestra capacidad de recolección de datos para apoyar esfuerzos de cabildeo y compilar pruebas a fin de presentar argumentos a favor de una mejor atención.

MAXIMIZAR NUESTROS RECURSOS

Garantizaremos la salud financiera de la organización y desarrollaremos fuentes de financiamiento sustentables y crecientes. Funcionaremos de manera ágil y eficaz, evaluando nuestros recursos actuales y mejorando continuamente la eficacia y la eficiencia. También aprovecharemos nuestras plataformas digitales y en línea para apoyar todos los aspectos de nuestra labor.

NUESTROS VALORES

Durante este proceso identificamos los valores que moldean nuestra cultura organizacional y orientan nuestras decisiones. Las personas con trastornos de la coagulación constituyen el eje de todo lo que hacemos y de todas las decisiones que tomamos, de manera que **los pacientes primero** es nuestro valor fundamental. Nuestros demás valores son la colaboración, la integridad, el respeto, la solidaridad y la excelencia.

Juntos a fin de lograr *Tratamiento para todos*

A medida que la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) prosigue su misión en el 2015, reflexiono sobre todo lo que hemos logrado. Al mismo tiempo, permanezco consciente de todo lo que queda por hacer para la comunidad mundial de trastornos de la coagulación. El pasado siempre formará parte de nosotros, pero debemos seguir avanzando.

/ Alain Weill, PRESIDENTE DE LA FMH

El Plan estratégico de la FMH ofrece un marco de referencia para nuestra organización y determina cuáles son las metas más importantes que deben lograrse. Existe continuidad en relación con la orientación de nuestro plan anterior en cuanto al desarrollo de la atención sustentable para los trastornos de la coagulación, pero este plan incluye una serie de mejoras con el objeto de abordar nuevas oportunidades y desafíos. Animo a todos a leer más acerca de nuestro Plan estratégico en las páginas 1 y 2 de esta publicación.

El Plan 2015-2017 se enfoca a las siguientes áreas:

- mejorar el acceso a productos de tratamiento seguros y eficaces mediante cabildeo y donaciones de producto;
- desarrollar la medicina sustentada en pruebas, por medio de la recolección de datos, de nuestro programa de investigación, y de otras herramientas, para abogar por una mejor atención;
- incorporar poblaciones subrepresentadas (entre ellas personas con EVW, deficiencias de factor poco comunes, y trastornos plaquetarios) en todo lo que hacemos;
- desarrollar la capacidad de nuestras organizaciones nacionales miembros (ONM) y sus pacientes, y empoderarlos para que puedan servir a la comunidad de manera exitosa;
- adaptar nuestros modelos de desarrollo de atención de la salud a realidades regionales; y
- aprovechar las tecnologías digitales a fin de ampliar nuestras actividades y conectar a las personas de nuestra red.

La FMH se encuentra en una etapa muy interesante, a la vez que nos preparamos para ampliar nuestro Programa de ayuda humanitaria. La visión de la FMH de *Tratamiento para todos* permanece en primer plano al tiempo que intentamos alcanzar poblaciones de nuestra comunidad que todavía no han recibido atención y tratamiento adecuados.

Además, ampliaremos aún más nuestras capacidades digitales para acercarnos a la comunidad mundial de trastornos de la coagulación. La comunicación eficaz entre todos los participantes en el seno de nuestra comunidad mundial es en efecto posible, y para la FMH es sumamente importante ampliar su alcance a fin de aproximarnos de quienes desean la información más actualizada sobre nuestra comunidad, nuestros programas y la innovación científica. La FMH buscará ofrecer a su comunidad oportunidades de comunicación en línea y a través de espacios en redes sociales para conectarse con personas de diferentes regiones del mundo. Esto ayudará a acercar a personas que enfrentan desafíos similares y, al mismo tiempo, a informar al mundo acerca de todo lo que queda por hacer.

Si bien estas iniciativas de hecho abrirán nuevas posibilidades, constantemente reflexionamos sobre los desafíos que enfrentan nuestra organización y nuestras ONM. Los mercados económicos mundiales cambian constantemente, para bien o para mal. Muchos gobiernos de países desarrollados y en vías de desarrollo también están exigiendo más pruebas clínicas para justificar los costos relativos al tratamiento. Debemos permanecer vigilantes para enfrentar estas nuevas realidades económicas y abogar de manera eficaz, garantizando que el tratamiento adecuado sea realidad para cualquier persona con un trastorno de la coagulación.

Nuestra comunidad es, en efecto, global, pero cada región tiene necesidades diversas y variadas. Un enfoque con “una sola solución para todos” no es ni realista ni asequible. Mediante pruebas y el uso eficaz de la información, cada país puede proporcionar a su gobierno los datos necesarios para justificar el gasto adecuado en tratamientos y atención para su propia comunidad.

Del mismo modo, cuando nos enfocamos muy estrechamente en una región, corremos el riesgo de aislar a estas comunidades. Solamente por medio de una red global podremos permanecer unidos para enfrentar estos desafíos. La FMH ofrece una fundación sólida a fin de apoyar a todas nuestras ONM para que logren sus



“La comunicación eficaz entre todos los participantes en el seno de nuestra comunidad mundial es en efecto posible, y para la FMH es sumamente importante ampliar su alcance a fin de aproximarnos de quienes desean la información más actualizada sobre nuestra comunidad, nuestros programas y la innovación científica.”

propios objetivos. Continuaremos adaptando nuestros modelos de desarrollo para la atención de la salud a fin de dar cabida a estas realidades regionales y, al mismo tiempo, ofrecer apoyo a escala global con base en experiencia y conocimientos adquiridos en todo el mundo.

No podemos perder de vista la enorme labor realizada. De hecho, todas las luchas que nuestra comunidad ha enfrentado con respecto a las tragedias ocurridas durante la crisis de la sangre contaminada y los esfuerzos a fin de garantizar tratamientos seguros y eficaces nos recuerdan que sin duda alguna hemos trabajado arduamente para mejorar las vidas de todas las personas con trastornos de la coagulación. No debemos olvidar nunca a todos los miembros de nuestra comunidad que fallecieron; a los muchos que, junto con sus familias, siguen luchando; y que la seguridad de los tratamientos siempre será una prioridad fundamental para la FMH. Ahora es el momento de avanzar y reconocer que unidos somos más fuertes. Vamos al encuentro del 2015 y del futuro al tiempo que continuamos nuestra labor a fin de lograr *Tratamiento para todos*.



FORMAR UNA FAMILIA DE APOYO

Participe con nosotros el 17 de abril para crear conciencia sobre los trastornos de la coagulación y la necesidad de formar una familia de apoyo para las personas que los padecen.


Hay familias de todo tipo, pero todas comparten la capacidad de ofrecer apoyo y defender causas.

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2015 | 17 DE ABRIL



wfh.org/whd

 facebook.com/wfhemophilia

 [@wfhemophilia](https://twitter.com/wfhemophilia)
Sigue las últimas noticias sobre hemofilia en el mundo en #WorldHemoDay



FMH

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

Terapia génica en la hemofilia

/Marijke van den Berg, VICEPRESIDENTE MÉDICA DE LA FMH

Cuando empecé a trabajar en el terreno de la hemofilia a principios de los años noventa, me preguntaban por qué elegí una carrera en este campo. Para ese entonces había una suficiente cantidad de factores de coagulación disponibles en muchos países desarrollados y parecía que era solamente cuestión de unos cuantos años antes de que la terapia génica se convirtiera en realidad. En años recientes, este avance parece encontrarse al alcance de la mano.

En noviembre de 2014 se alcanzó un importante hito respecto a la terapia génica y los estudios clínicos para las personas con hemofilia B cuando el *New England Journal of Medicine* (NEJM) publicó un artículo titulado “Long-term safety and efficacy of factor IX gene therapy in hemophilia B” (Seguridad y eficacia a largo plazo de la terapia génica con factor IX en la hemofilia B), escrito por Amit Nathwani Ph.D. et al.

Una considerable labor e interés en el campo de la terapia génica se inició con la clonación de los genes de factor a principios de los años ochenta. La hemofilia era un modelo muy interesante para la terapia génica ya que tan solo un pequeño incremento en la concentración de factor puede reducir considerablemente el número de hemorragias y evitar artropatías. A través de este tipo de tratamiento, los pacientes con hemofilia grave podían lograr concentraciones moderadas de factor de coagulación, lo que generaba una importante reducción en las hemorragias. El principio médico de transformar la hemofilia grave en hemofilia moderada también es la base para el uso de la profilaxis en pacientes con hemofilia grave. No obstante, los altos costos del tratamiento y las inyecciones de por vida limitarían el acceso a la profilaxis para muchos pacientes, lo que podía hacer de la terapia génica una opción preferible.

LA TEORÍA Y LA PRÁCTICA NO PODÍAN ESTAR MÁS ALEJADAS

¿Por qué tardó tanto tiempo en estar disponible la terapia génica? La realidad es que pasaron muchos años antes de que fuera posible producir vectores virales adenoasociados (AAV por sus siglas en inglés) recombinantes seguros que también tuvieran un riesgo reducido de inducción de un cáncer mediante su infusión. Durante los años noventa tuvo lugar un drástico evento cuando se presentó leucemia en un niño con inmunodeficiencia primaria a quien se administró terapia génica. Este hecho

provocó que las autoridades encargadas de la reglamentación elaboraran directrices para la producción de vectores AAV recombinantes seguros, y todos los ensayos médicos de terapia génica se suspendieron en aquel momento.

El proceso para desarrollar vectores más seguros y confiables tardó muchos años, y la preocupación de que la terapia génica pudiera inducir inmunogenicidad también abatió mucho del entusiasmo inicial. La percepción de que la terapia génica conlleva múltiples riesgos impredecibles permanece en las mentes de muchos pacientes y médicos hasta la actualidad.

Por eso resulta prometedor que el NEJM publicara un artículo sobre la seguridad a largo plazo, el cual muestra los resultados en diez pacientes con hemofilia B grave que recibieron terapia génica.

Los primeros seis pacientes fueron reclutados entre 2010 y 2011, y recibieron una dosis baja de vector. Luego de que esta dosis baja fue bien tolerada, se reclutó a cuatro pacientes más en 2012, a quienes se administró una dosis mayor con el fin de incrementar el efecto general en la concentración de factor IX. En total, diez pacientes experimentaron el efecto de la infusión de vector, el cual fue normal cuando se midió con el análisis de su concentración de factor IX. También se realizaron pruebas periódicas de detección de anticuerpos contra el factor IX y de la función hepática. Dado que este era el primer estudio de terapia génica en pacientes con hemofilia, la seguridad fue una preocupación principal. Todos los pacientes reclutados eran seronegativos al VIH, pero siete de diez de ellos dieron positivo a las pruebas de detección del virus de la hepatitis C. La infusión de los vectores fue bien tolerada, sin signos de fiebre, ningún otro síntoma o quejas en general. Luego de un periodo de seguimiento mediano de más de tres años, la actividad del factor IX medida en los pacientes se relacionó con la cantidad de vector infundida inicialmente. Los pacientes que recibieron una dosis mayor han presentado una concentración estable de factor IX ligeramente más alta que los pacientes que recibieron la dosis menor.

¿CUÁL FUE EL EFECTO EN EL TRATAMIENTO USUAL DE ESTOS PACIENTES?

En cuatro de siete pacientes fue posible detener la profilaxis y estos pacientes no informaron de hemorragias espontáneas. En todos los pacientes se observó un importante decremento en la infusión de factor IX adicional y su consumo anual disminuyó de una dosis mediana de 2 613 UI/kg a 206 UI/kg después del inicio de



la terapia génica. Esto significó una reducción general de 90 por ciento en el consumo de factor.

¿EFECTOS ADVERSOS?

El efecto adverso que más se reportó fue un incremento de las enzimas hepáticas (concentraciones ALT); esto ocurrió de siete a diez semanas después de la infusión del vector en dosis altas. Este efecto adverso fue controlado con esteroides, y durante el incremento de las concentraciones ALT también se encontró una disminución en la actividad del factor IX. Con los esteroides, el incremento en las enzimas hepáticas se normalizó después de cinco días. No se presentaron anticuerpos neutralizantes del factor IX; sin embargo se detectó un incremento general de anticuerpos contra el vector AAV.

¿QUÉ PODEMOS ESPERAR DE LA TERAPIA GÉNICA EN LOS PRÓXIMOS AÑOS?

Actualmente hay varios estudios en curso de pacientes con hemofilia B. No obstante, el reclutamiento de voluntarios para estos estudios es lento debido al número limitado de pacientes sin anticuerpos contra los vectores AAV. Igualmente, existe preocupación de que hay un número limitado de pacientes dispuestos a participar en estos estudios médicos.

Hemos avanzando enormemente y el éxito en esta área de la investigación es manifiesto, como lo subraya el artículo del NEJM. Seguimos a la espera del día en que todas las personas con trastornos de la coagulación puedan beneficiarse de la disponibilidad de este tratamiento revolucionario para la vida.



La FMH lanza nueva versión en línea de su publicación *El mundo de la hemofilia*

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

En 2015, La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) ha decidido llevar *El mundo de la hemofilia* a una novedosa y visualmente interesante plataforma en línea como parte de su misión para acercarse a su comunidad mundial y ayudar a incrementar la conciencia sobre las personas con trastornos de la coagulación. La versión en línea de esta popular publicación de la FMH ofrecerá una mayor oportunidad para que más personas conozcan los programas de la FMH y reciban noticias de la comunidad mundial de trastornos de la coagulación.

El mundo de la hemofilia, como se conoce hasta ahora, empezó a publicarse en 1994 y desde entonces ha permanecido en constante evolución para ofrecer las noticias y actualizaciones más recientes de nuestra comunidad mundial. Para la FMH, este paso a un formato en línea ayuda a mejorar la manera en la que nos comunicamos a escala global. “Deseamos poder acercarnos mejor a nuestra comunidad y mantenerla informada sobre las noticias más recientes relacionadas con ella”, declaró la directora de comunicación y mercadotecnia de la FMH, Sarah Ford. “Esta versión en línea es sencillamente la evolución natural de la anterior.”

El mundo de la hemofilia ahora estará disponible 24 horas al día, en todo el mundo. Más personas que nunca antes tendrán acceso a las noticias más recientes, a historias de nuestra comunidad, y a los acontecimientos más novedosos del mundo científico.

La versión en línea incluirá todos los artículos de la versión impresa, pero ofrecerá al lector una mayor comprensión de las labores que la FMH realiza para impulsar su misión; artículos de las organizaciones nacionales miembros (ONM) de la FMH; cobertura de descubrimientos de vanguardia en investigación médica y científica; y la información más actualizada sobre los programas y actividades de recaudación de fondos de la FMH. Asegúrese de visitar esta nueva plataforma en línea en www.hemophiliaworld.org y constate todo lo que puede ofrecerle.

El Día mundial de la hemofilia 2015 se centra en la importancia de *Formar una familia de apoyo*

/Vanessa Herrick, GERENTE DE COMUNICACIONES DE LA FMH

El 17 de abril de cada año se celebra en todo el mundo el Día mundial de la hemofilia a fin de incrementar la conciencia sobre la hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios. Este es un esfuerzo esencial a escala mundial con el objetivo final de promover un mejor diagnóstico y acceso a la atención para los millones de personas que padecen un trastorno de la coagulación hereditario y permanecen sin recibir tratamiento.

En 2015, el Día mundial de la hemofilia está centrado en el tema global de *Formar una familia de apoyo*, adoptando y promoviendo la idea de que una familia, de cualquier tipo, es indispensable para la atención y el apoyo de quienes padecen un trastorno de la coagulación.

La familia puede ampliarse fácilmente más allá de los parientes consanguíneos; puede abarcar a todos quienes participan en la atención y el apoyo del paciente: proveedores de cuidados, tanto institucionales como individuales; la comunidad global de quienes padecen un trastorno de la coagulación; y cada persona que se ofrece a proporcionar ayuda y aliento cuando es necesario. Lo más importante es que todas las familias comparten la habilidad de animar a las personas con trastornos de la coagulación y abogar por ellas.

Esta ayuda constituye un valioso recurso de fortaleza y estabilidad para la comunidad, pero estas conexiones también son indispensables a fin de incrementar la conciencia y fomentar el acceso adecuado a la atención.

El Día mundial de la hemofilia brinda una oportunidad para hablar con la familia ampliada, amigos, colegas y proveedores de atención a fin de crear conciencia e incrementar el apoyo. También ofrece una oportunidad para acercarse a nuevas comunidades con información sobre lo que representa vivir con un trastorno de la coagulación. Este año será más fácil que nunca conectarse con la familia mundial de trastornos de la coagulación en los espacios de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) en redes sociales y

animar a su comunidad en línea a unirse a nuestra comunidad global.

El Día mundial de la hemofilia es también un buen momento para trabajar con sus niños y familiares en el árbol genealógico familiar. Se trata de un proceso divertido y educativo que fomenta la conversación sobre los aspectos genéticos de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación. La FMH ha publicado una guía sobre cómo crear un árbol genealógico familiar en www.wfh.org/whd.

En este Día mundial de la hemofilia “estamos trabajando juntos para incrementar la conciencia y mejorar la atención”, afirmó Alain Weill, presidente de la FMH. “Únase a la familia de la FMH y forme parte del esfuerzo a escala mundial a fin de mejorar el diagnóstico y las normas de tratamiento para las personas que lo necesitan.”

La Federación Mundial de Hemofilia auspiciará actividades en línea para nuestra comunidad en su página Internet y en sus espacios en redes sociales. Puede seguirnos y darnos un “me gusta” en www.facebook.com/wfhemophilia.





Una década de cambio en África

Desde principios de la década del 2000, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) ha hecho un esfuerzo coordinado para acercarse al África subsahariana y, en unos cuantos años, ha contribuido a lograr un importante impacto en las vidas de las personas con hemofilia de dicha región.

/Assad Haffar, SUBDIRECTOR DE PROGRAMAS Y GERENTE DE PROGRAMAS REGIONALES DE LA FMH

Antes de que arrancara el nuevo milenio había solamente cinco organizaciones nacionales miembros (ONM) de la FMH en el África subsahariana (Nigeria, Kenia, Sudáfrica, Zimbabue y Senegal). Desde entonces, la FMH ha realizado un esfuerzo coordinado a fin de mejorar la atención para las personas con trastornos de la coagulación y ha reclutado a 13 nuevas ONG de la región, lo cual nos ha permitido ofrecer un mayor apoyo a quienes lo necesitan.

UNA TIERRA ÁRIDA PERO FÉRTIL

La situación en el África subsahariana representaba un desafío singular. Antes de la participación de la FMH en el continente, la hemofilia era un trastorno del cual se escuchaba o se hablaba rara vez, y mucho menos recibía tratamiento. Los niños nacían y morían jóvenes sin ninguna explicación real. Sin el conocimiento o las herramientas adecuadas, los profesionales de la salud en estos países sencillamente desconocían la causa de la muerte de los pacientes. Mientras muchos otros países alrededor del mundo necesitaban mejorar el diagnóstico y la atención, la situación para las personas con trastornos de la coagulación en el África subsahariana era extrema.

“He visto solamente cuatro casos de hemofilia en los últimos 20 años. El diagnóstico era principalmente clínico y el tratamiento era con sangre entera fresca y con plasma fresco congelado. El equipo para preparar crioprecipitado no está funcionando”, afirmó un hematólogo de Tanzania.

A fin de contribuir adecuadamente al mejoramiento de esta situación fue necesario desarrollar una red de atención a partir de cero. Quienes trabajaban en la región sabían que a pesar de esta falta de infraestructura existía una gran necesidad entre la comunidad de trastornos de la coagulación.

FORJAR EL APOYO

La clave para desarrollar una comunidad de apoyo en estos países empieza por la identificación de personas idóneas que deseen impulsar los cambios adecuados para la comunidad de trastornos de la coagulación. En muchos casos, en los países del África subsahariana, una sola persona es de hecho el contacto entre la FMH y el paciente. Con un esfuerzo coordinado de esta única persona, junto con el apoyo de la FMH, las personas adecuadas pueden reunirse para formar una asociación. A partir de aquí, pueden empezar a instruir y a capacitar a las personas idóneas en el campo para que la ayuda pueda llegar a donde más se necesita. Este es el modelo ideal para empezar a instaurar la atención en un país. No obstante, en varios países que se han convertido en ONM de la FMH no ha sido posible identificar a un contacto principal y ha sido necesario llevar a alguien para establecer los cimientos a partir de los cuales poder trabajar.

Con objeto de facilitar el proceso para el establecimiento de la atención en el campo y maximizar los resultados, la FMH dividió al África subsahariana en tres sectores: África del Oeste, África del Este y Sudáfrica, con las ciudades de Dakar, Nairobi y Johannesburgo como centros de cada uno de los sectores, respectivamente. En cada uno de estos sectores

se seleccionó a un centro, generalmente en una ciudad establecida, para capacitar y proporcionar recursos a países que apenas empezaban.

HACIA UNA ATENCIÓN INTEGRAL

Para marcar una diferencia en las vidas de las personas lo primero que debe hacerse es empezar a identificar a los pacientes. Si bien esto puede parecer una tarea sencilla, el diagnóstico de los pacientes arranca con la formación de un grupo de técnicos de laboratorio que sepan cómo aplicar adecuadamente las pruebas de detección de trastornos de la coagulación y enseguida identificar a personas que podrían padecer hemofilia. No contar con laboratorios que funcionen adecuadamente para realizar las pruebas de coagulación implica que la sangre debe enviarse a Europa o a Sudáfrica para ser analizada, lo que resulta oneroso y tardado.

La siguiente fase consiste en establecer un equipo de cuidados integrales dentro de cada país, constituido por un profesional de las siguientes áreas: hematología, enfermería, fisioterapia, trabajo social, ortopedia, odontología y ciencias de laboratorio, quienes puedan monitorear y proporcionar tratamiento a los nuevos pacientes. En 2008, la FMH empezó realizando una serie de talleres de capacitación para miembros del equipo de cuidados integrales en cada uno de los sectores subsaharianos. Esta metodología ayudó a proporcionar los conocimientos que los profesionales necesitaban y, a su vez, podían poner en práctica.

continúa en la página 12

Recordando a una generación perdida

Hace más de treinta años, la comunidad mundial de trastornos de la coagulación enfrentó una tragedia que dejó una huella indeleble en las vidas de muchas personas que resultaron afectadas por problemas de salud crónicos.

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

A principios de los años ochenta, el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) contaminó el suministro de sangre y, a su vez, muchas personas con hemofilia desarrollaron el síndrome de la inmunodeficiencia adquirida (sida), y contrajeron la hepatitis C.

Antes de que esto ocurriera había surgido un sentido de optimismo respecto a la atención de la hemofilia. Las esperanzas de la disponibilidad de tratamientos nuevos y eficaces terminaron a medida que los suministros de sangre donada de un número cada vez mayor de países resultaron contaminados con el VIH. En todo el mundo, decenas de miles de personas con hemofilia contrajeron el VIH y la hepatitis C a partir de sus productos de tratamiento. Desde la ocurrencia de esta crisis se han realizado grandes esfuerzos para monitorear los suministros de sangre donada a fin de garantizar la seguridad y la protección de los productos de tratamiento mediante pruebas de detección a donantes, pruebas a lotes de plasma, y la implementación de etapas de fabricación para eliminar o inactivar virus.

A escala mundial continúan las labores de cabildeo a fin de lograr justicia para quienes fallecieron y para quienes siguen enfrentando múltiples dificultades debido a esta tragedia. Alrededor del mundo, muchos países han realizado investigaciones, organizado ceremonias, aprobado legislación y establecido organizaciones a fin de proteger a las generaciones futuras.

Recientemente, el pasado mes de noviembre, la Asociación Francesa de Hemofilia (AFH) organizó una ceremonia para conmemorar 30 años desde que la crisis de la sangre contaminada afectó a Francia. Junto con la ministra francesa de salud, Marisol Touraine, la AFH reafirmó su determinación de no dejar que esto vuelva a ocurrir.

La comunidad mundial de trastornos de la coagulación continuará asegurándose de que este capítulo de nuestra historia no se olvide. Frank Schnabel, el fundador de la FMH, fue una de las víctimas de esta crisis. Su reafirmación al reflexionar sobre lo ocurrido sigue siendo fuente de inspiración: "Vamos a salir victoriosos".

WFH WEBSITE NOW AVAILABLE
IN RUSSIAN, SIMPLIFIED CHINESE, AND ARABIC

www.wfh.org

WFH вебсайт теперь доступен на
русском языке

...

中文简体的 WFH 网站是可用的

...

موقع الاتحاد الدولي للهيموفيليا (WFH) على الانترنت متوفر
حالياً باللغة العربية



THE 9TH WFH GLOBAL FORUM
on Research and Treatment Products for
Bleeding Disorders

Montreal, Canada
October 22–23, 2015

For more information go to
www.wfh.org/en/globalforum





Grupo del taller *Cabildeo en acción*, en Praga.

Labores de cabildeo en Albania: Mejorar la atención paso a paso

Abogar por un cambio no es un proceso fácil. Todas las organizaciones nacionales miembros (ONM) de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) enfrentan una serie de dificultades cuando se trata de mejorar la atención para las personas con trastornos de la coagulación. No obstante, con las herramientas adecuadas y mucha persistencia, pueden lograrse los cambios.

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

La Asociación Albana de Hemofilia (AAH) ha enfrentado muchos desafíos en su campaña para mejorar la atención en el país, pero también ha obtenido muchas victorias. Para demostrar lo lejos que ha llegado y para ayudar a desarrollar sus conocimientos sobre labores de cabildeo, la AAH recientemente participó en el taller del programa *Cabildeo en acción*, realizado en Praga, en diciembre de 2014.

El cambiante clima político y económico en Albania en años recientes implicaba que lograr que los gobiernos escucharan las necesidades de una pequeña comunidad de pacientes era sumamente difícil o casi imposible. Sin embargo, al estabilizarse la situación política y económica en el país, y con su reciente solicitud para formar parte de la Unión Europea, los esfuerzos de cabildeo ahora están llegando a los encargados de la toma de decisiones, de manera que los esfuerzos a favor de la comunidad de hemofilia han adelantado bastante.

La AAH se ha fijado unas metas muy ambiciosas. Su objetivo ha sido aumentar el uso de concentrados de factor de coagulación (CFC) solicitando al gobierno que incremente sus presupuestos de adquisición, estableciendo un centro de tratamiento de hemofilia, desarrollando una infraestructura médica adecuada para alcanzar un nivel de atención básico en todo el país, y creando un padrón nacional de pacientes unificado.

Para lograr estas metas, la AAH empezó por entrevistarse con el actual ministro de salud,

con el Instituto de Seguros para la Salud y con el ministerio de educación a fin de informarles sobre la situación que actualmente enfrentan las personas con hemofilia y de qué manera los gobiernos pueden ayudar. Este fue el mayor paso para la AAH, ya que los constantes cambios en el clima político del país implicaban que los titulares de los departamentos cambiaban también frecuentemente.

“En comparación con hace algunos años, la situación ha mejorado considerablemente; en primer lugar existe una mayor conciencia del público, hay más y mejor personal médico, menos tratamiento con plasma fresco congelado y crioprecipitado y mucho más tratamiento con factor”, explica Megi Neziri, miembro activo de la AAH.

La AAH también enfrentó una situación en la que necesitaba proporcionar a las personas la información y las habilidades apropiadas para

poder ayudar en las áreas adecuadas. Lo anterior implicó organizar talleres de capacitación y sesiones de información para médicos, personal de enfermería, de laboratorio y fisioterapeutas que participan en la administración de la atención a personas con trastornos de la coagulación. A pesar de esta falta de conocimientos entre la comunidad médica, la AAH ha logrado reclutar suficientes profesionales capacitados y abrir un centro de tratamiento de hemofilia en la ciudad capital, Tirana.

El éxito que la AAH ha demostrado en años recientes es testimonio de lo que un grupo de personas dedicadas puede lograr, con la capacitación en labores de cabildeo apropiadas, para colocarse más cerca de su meta principal de mejorar el acceso al tratamiento y la atención adecuados.

El programa *Cabildeo en acción* recibe financiamiento exclusivo de Baxter.





Jan Willem André de la Porte toma la palabra durante el Congreso Mundial 2014 de la FMH.



Val Bias, director ejecutivo de la NHF, haciendo un donativo a la campaña, durante el Congreso.

Rotundo éxito de la campaña *Cerrar la brecha*

La campaña *Cerrar la brecha* de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) llegó a su fin oficialmente el 31 de diciembre de 2014. Esta fue la primera campaña multianual de la FMH, la cual logró recaudar 5.4 millones de dólares estadounidenses a fin de ayudar a mejorar la atención para quienes más la necesitan. El segmento corporativo de la campaña recaudó cerca de 3.5 millones de dólares de anteriores y nuevos aliados corporativos de la FMH. El segmento comunitario de la campaña recaudó la extraordinaria suma de 1.9 millones de dólares.

/Antonietta Colavita, GERENTE DE DONATIVOS ANUALES DE LA FMH

La comunidad mundial de trastornos de la coagulación demostró un grado de apoyo sin precedente durante los tres años que duró la iniciativa de recaudación, con un total de 991 donantes de 96 diferentes países, que hicieron aportaciones desde uno hasta 150 000 dólares en una significativa muestra de solidaridad al seno de la comunidad. En honor a esta solidaridad, el patrono de la FMH, Jan Willem André de la Porte, se comprometió a donar 2 dólares adicionales por cada dólar donado a la campaña. Asegúrese de leer el boletín de campaña anexo para conocer la lista completa de las personas que apoyaron la campaña y los voluntarios clave.

La campaña se inauguró durante el Congreso Mundial 2012 de la FMH en París, para conmemorar el 50° aniversario de la FMH. Este aniversario especial estuvo marcado por un renovado compromiso de la FMH con el fin de ampliar la atención y los servicios disponibles para personas con trastornos de la coagulación a algunas de las regiones más pobres del mundo. Con frecuencia, estas regiones carecen de los recursos médicos y económicos para aprovechar cabalmente los programas establecidos de la FMH. La campaña *Cerrar la brecha* se dedicó a recaudar fondos para financiar esta nueva fase de programas. El apoyo especial recibido de varias organizaciones nacionales miembros (ONM) durante la campaña permitió a la FMH lanzar la Iniciativa Piedra Angular. Este proyecto se desarrolló para apoyar a países que no habrían podido participar adecuadamente

en los programas por país de la FMH, y posiblemente en el programa de la Alianza Mundial para el Progreso (AMP) en la atención de los trastornos de la coagulación.

El extraordinario apoyo a la Iniciativa Piedra Angular lo ofrecieron los doce países que enviaron representantes a la primera reunión de la FMH, hace más de cincuenta años. Las ONM de Alemania, Argentina, Australia, Bélgica, Canadá, Dinamarca, Estados Unidos, Francia, Holanda, Japón, Suecia y el Reino Unido son consideradas los “miembros fundadores” de la FMH y demostraron gran liderazgo en su generosidad durante la campaña. La Fundación Nacional de Hemofilia de Estados Unidos (NHF por sus siglas en inglés) también tomó la iniciativa adicional de igualar las aportaciones hechas por todos sus capítulos a lo largo de la campaña. Lo anterior generó cerca de 120 000 dólares en aportaciones directas de los capítulos de la NHF, además de la aportación de la propia NHF.

No obstante, la generosidad de las ONM fue mucho más allá de las aportaciones de los miembros fundadores. Un total de 31 ONM contribuyó a la campaña *Cerrar la brecha*, en comparación con la siete ONM que hicieron donativos durante el periodo 2009-2011. Martha Monteros, secretaria de la Federación de Hemofilia de la República Mexicana y copresidente regional de la campaña *Cerrar la brecha* afirmó que “ya sea mediante la asistencia a un taller mundial de capacitación para ONM, descargando las nuevas Guías de tratamiento, observando el webcast de una

conferencia, o participando en los programas de hermanamiento o de la AMP, todos nos hemos beneficiado con los programas de la FMH. Esta es nuestra oportunidad de asegurarnos de que dichos recursos continúen estando disponibles para la Federación de Hemofilia de la República Mexicana y para toda otra persona en cualquier parte del mundo que los necesite. Son muchos los pacientes que permanecen sin tener acceso a la atención y el tratamiento más básicos.”

Los copresidentes regionales de la campaña fueron una parte esencial del éxito de la misma, como fuente de inspiración para donantes y como líderes de iniciativas comunitarias en sus respectivas regiones, las cuales abarcaron desde carreras ciclistas hasta acciones de recaudación tipo “pasar el sombrero”. Reconocidos por haber contribuido de manera sobresaliente a mejorar la atención para las personas con trastornos de la coagulación en sus regiones, cada uno de los copresidentes desempeñó un papel fundamental a fin de mantener la perspectiva global de la campaña *Cerrar la brecha*. Consulte el boletín de la campaña para conocer la lista completa de nuestros voluntarios.

La campaña *Cerrar la brecha* ha ayudado a que la FMH pueda continuar su labor y acercarse a más pacientes que nunca. Todavía no es demasiado tarde para formar parte de este legado. Usted puede colaborar para ayudar a la FMH a cubrir sus necesidades actuales y apoyar a personas de todo el mundo para tener acceso a la atención que merecen y necesitan. Con su ayuda, juntos podemos lograr mucho más. Agradecemos el apoyo de todos.

Un chico ugandés

Segawa Wasswa creció en una zona rural de Uganda y desde muy temprana edad se dio cuenta de que era diferente de los demás chicos de su comunidad. Segawa nació con hemofilia A grave, pero nunca lo supo. De hecho, su hermano y dos tíos murieron por complicaciones relacionadas con la hemofilia, pero ninguno de ellos había escuchado siquiera hablar del trastorno y mucho menos recibido un diagnóstico.

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

La situación en Uganda para las personas con trastornos de la coagulación siempre ha sido un desafío, pero en 2012, la Fundación Ugandesa de Hemofilia (FUH) se unió a la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) dando un importante paso a fin de mejorar la atención de estos trastornos en el país.

Desde entonces, la FUH ha emprendido acciones para mejorar la atención en Uganda, participando en diversos talleres, así como en una productiva alianza de hermanamiento con el Hospital Great Ormond Street, de Londres, Reino Unido. Desde que se convirtió en miembro de la FMH en 2012, la FUH ha trabajado con miras a mejorar el diagnóstico y la atención de las personas con trastornos de la coagulación, pero todavía quedan muchos retos que esta nación africana deberá enfrentar.

El caso de Segawa ilustra perfectamente tales desafíos. No fue sino hasta la edad de 12 años, después de sufrir una dolorosa hemorragia en la rodilla en el 2013, que Segawa fue llevado a una unidad de rehabilitación para niños con

discapacidades óseas. Los médicos de este centro le diagnosticaron erróneamente una enfermedad ósea y procedieron a realizar una cirugía ortopédica en su rodilla, sin ningún concentrado de factor de coagulación. Afortunadamente, Segawa sobrevivió a la cirugía, pero su estado empeoró.

Temiendo lo peor, el centro de rehabilitación transfirió a Segawa al Hospital Mulago en Kampala, donde fue sometido a pruebas y finalmente recibió el diagnóstico acertado de hemofilia A grave.

La situación de Segawa se reportó a la FUH, la cual logró, a través del Programa de ayuda humanitaria de la FMH, proporcionarle los concentrados de factor que necesitaba para sobrevivir. El único problema que persiste para Segawa y sus familiares es obtener suficiente dinero para pagar el viaje desde su poblado rural hasta la ciudad en donde hay tratamiento disponible.

La situación que enfrentan las personas con un trastorno de la coagulación en Uganda está lejos de ser ideal, aunque mejora ligeramente



Segawa Wasswa

con cada día que pasa. Con el apoyo de la FMH, la FUH proporciona capacitación adecuada a quienes trabajan en el campo, y el Programa de ayuda humanitaria de la FMH garantiza que, en casos como el de Wasswa, haya suficiente tratamiento disponible ahí donde antes no existía ninguno.

El Programa de ayuda humanitaria de la FMH canaliza donaciones de productos de tratamiento preservadores de la vida a personas con trastornos de la coagulación que los necesitan en todo el mundo. Este programa es una de las muchas maneras en las que la organización impulsa su visión de *Tratamiento para todos*.

Calendario de eventos

Día mundial de la hemofilia 2015

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

14° congreso de la FMH sobre temas musculoesqueléticos

7 al 10 de mayo de 2015
Belfast, Irlanda del Norte
Federación Mundial de Hemofilia
www.wfh.org/en/msk

Día Mundial del Donante de Sangre

14 de junio de 2015
Organización Mundial de la Salud
www.who.int/worldblooddonorday

Foro 2015 de la PPTA sobre proteína de plasma

16 al 17 de junio de 2015
Plasma Protein Therapeutics Association (PPTA)
Washington, D.C., EE. UU.
www.pptaglobal.org/meetings-events/plasma-protein-forum/overview

Congreso Mundial de la ISTH

20 al 25 de junio de 2015
Toronto, Ontario, Canadá
International Society on Thrombosis and Haemostasis (ISTH)
www.isth.org

67ª reunión anual de la NHF

13 al 15 de agosto de 2015
Dallas, Texas, EE. UU.
National Hemophilia Foundation (NHF)
www.hemophilia.org/Events-Meetings/Annual-Meeting

9° foro mundial de la FMH sobre investigación y productos de tratamiento para los trastornos de la coagulación

22 al 23 de octubre de 2015
Montreal, Quebec, Canadá
Federación Mundial de Hemofilia
www.wfh.org/en/globalforum

Conferencia Anual 2015 del EHC

2 al 3 de octubre de 2015
Belgrado, Serbia
European Haemophilia Consortium (EHC)
www.ehc.eu/events/ehc-annual-conference-2015/

Hermanamiento entre Jartum y Basingstoke: Alianza para un mejor futuro

Para entender la alianza de hermanamiento entre los centros de tratamiento de hemofilia de Jartum (Sudán) y Basingstoke (Reino Unido), como parte del Programa de hermanamiento de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), es importante tomar en cuenta el contexto y reflexionar sobre él.

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

Sudán tiene una larga historia de conflictos y problemas: desde el logro de su independencia, pasando por la primera guerra civil de 1955 a 1976; la segunda, de 1983 a 2005; hasta la crisis en la región occidental de Darfur. Se calcula que 1.5 millones de personas murieron durante las décadas de enfrentamientos en ambas guerras civiles.

Cuando inició la alianza de hermanamiento entre Jartum y Basingstoke en 2011, la nación estaba dividida en dos y Sudán del Sur se convertía en un país independiente. La guerra y los conflictos han repercutido en todos los sectores del país. Tensiones políticas, sanciones y recesiones económicas también han dejado huellas perdurables. Ningún sistema de salud funciona eficazmente aislado de los sistemas político y económico.

Fue en tal ambiente en el que arrancó esta alianza de hermanamiento. Las metas originales eran mejorar la norma de atención de la hemofilia en Sudán; extender servicios a áreas fuera de Jartum; e incrementar el número de pacientes identificados. Después de cuatro años de colaboración, Jartum y Basingstoke han logrado considerables avances. Las actividades de cabildeo eficaces eran una prioridad importante. La colaboración con los ministerios de salud y de bienestar social de Sudán ha permitido a los aliados promover las

necesidades de los pacientes con trastornos de la coagulación, además de abogar por un mayor presupuesto para la atención de la hemofilia y mejor acceso al tratamiento. El desarrollo de la capacidad ha sido otra de las prioridades, con la impartición de talleres sobre fisioterapia y un diagnóstico de laboratorio mejorado.

Hay elementos de la alianza de hermanamiento que han dejado una profunda impresión en ambos centros de tratamiento. Las organizaciones hermanadas han reconocido las fortalezas de cada una y la manera en la que puede aprenderse de éstas, desde la colaboración con organizaciones de pacientes, hasta el uso eficaz de recursos, e innovadores métodos de cirugía en pacientes con pseudotumores complejos.

De acuerdo con el Sondeo mundial 2013 de la FMH, en Sudán hay 780 personas identificadas con hemofilia; 199 con enfermedad de Von Willebrand, y 216 con otros trastornos de la coagulación. Con una población cercana a los 38 millones de habitantes, la labor en Sudán continúa a fin de identificar a más personas con trastornos de la coagulación. Equipados con las habilidades y el conocimiento que le brinda el Programa de hermanamiento de la FMH, el Hospital Universitario de Jartum está dedicado a mejorar la atención en el seno de su comunidad.

El Programa de hermanamiento de la FMH recibe financiamiento exclusivo de Pfizer.

Cambio en África

Sigue de la pág. 7



“Gracias a usted y a la FMH por el apoyo con factor VIII. Es como un sueño hecho realidad porque durante muchos años luchamos por obtenerlo. Ahora podemos administrar factor VIII hasta de manera profiláctica a pacientes con hemofilia moderada y grave o que presentan complicaciones,” declaró la doctora Pauline Musukwa Sambo, consultora pediátrica de la Unidad de Hemato-oncología del Departamento de Pediatría del Hospital Universitario de Lusaka, Zambia.

UN MODELO PARA EL CAMBIO

El trabajo de desarrollo con Camerún ilustra la manera en la que los esfuerzos de un pequeño grupo pueden mejorar las vidas de las personas que lo necesitan. Antes de unirse a la FMH en 2008, Camerún tenía un nivel de atención básica para las personas con trastornos de la coagulación. Los profesionales médicos tenían muy pocos conocimientos sobre la hemofilia y su tratamiento. El país, en términos de atención para personas con trastornos de la coagulación, empezó desde cero.

El primer paso fue identificar a un técnico de laboratorio y a un hematólogo idóneos. En el caso de Camerún había un buen grupo de personas with “dispuestas a trabajar, y a partir de ahí se trató de impartir la capacitación apropiada a las personas adecuadas. Al cabo de pocos años, Camerún pasó de una atención y diagnóstico muy básicos a poder identificar pacientes y atenderlos adecuadamente.

ESPACIO PARA CRECER

Los países del África subsahariana han enfrentado muchos obstáculos para desarrollar la atención de la hemofilia dentro de sus propias comunidades, pero al ofrecerles apoyo y conocimientos, estos países están en camino de desarrollar y mejorar el acceso a la atención y el tratamiento a partir de sus propios éxitos.

La Fundación de la Hemofilia de la Argentina celebra 70 años

El 26 de octubre de 2014, la Fundación de la Hemofilia de la Argentina (FHA) celebró 70 años de labor mejorando las vidas de las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación similares en ese país.

Alain Weill y Marijke van den Berg, presidente y vicepresidente médica de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) respectivamente, participaron en una serie de reuniones y eventos y ayudaron a celebrar este trascendente aniversario en Buenos Aires, en noviembre de 2014.

El señor Weill felicitó a la Fundación por su esfuerzo, dedicación y compromiso para mejorar la atención para la comunidad de hemofilia y otros trastornos de la coagulación, no solamente en Argentina, sino en todo el mundo.

La FMH amplía su página Internet para incluir los idiomas ruso y árabe



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

La página Internet de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) ahora está disponible en chino simplificado, ruso y árabe, con lo cual se acerca a nuevas comunidades lingüísticas, además de las ya existentes en inglés, francés y español. Esta expansión de su presencia en la web es parte del objetivo estratégico de la FMH de utilizar las nuevas tecnologías para llegar a su comunidad.

El objetivo de estas páginas Internet localizadas no es reproducir el contenido completo de las páginas en inglés, francés y español, sino proporcionar toda la información esencial en chino simplificado, ruso, y árabe y a las personas que ingresan a la página Internet de la FMH, quienes pudieran no tener acceso a ella de otra manera. Con estimaciones de más de 11 200 personas con trastornos de la coagulación en China, 14 000 personas en países en los que se habla ruso, y 17 000 personas en países de lengua árabe, estas páginas

localizadas son indispensables para ayudar a garantizar que la información actualizada llegue a tantas personas como sea posible.

“Cuando se trata de la salud y el bienestar de las personas, es indispensable que cuenten con la información adecuada. Hay aspectos que a menudo pueden perderse en la traducción; es por eso que, como organización, estamos ampliando nuestros recursos en Internet para llegar a estas regiones”, afirmó Elizabeth Myles, directora de operaciones y directora ejecutiva interina de la FMH.

Para más información sobre el acceso a las páginas Internet localizadas visite www.wfh.org.



THE 14TH INTERNATIONAL MUSCULOSKELETAL CONGRESS

Belfast, Northern Ireland
May 7-10, 2015



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA



Marijke van den Berg, vicepresidente médica de la FMH, durante una visita a Egipto, en 2014.



Alain Weill, presidente de la FMH (izq.) con el Ministerio de Salud de Egipto

Egipto inicia la segunda década del programa de la AMP

En octubre de 2014, el Ministerio de Salud de Egipto firmó un acuerdo con la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) para iniciar la segunda década de su programa, la Alianza Mundial para el Progreso (AMP) en la atención de los trastornos de la coagulación. Este importante suceso tuvo lugar durante la visita a Egipto de Alain Weill y Marijke van den Berg, presidente y vicepresidente médica de la FMH, respectivamente.

/ Assad Haffar, SUBDIRECTOR DE PROGRAMAS Y GERENTE DE PROGRAMAS REGIONALES DE LA FMH

Este acuerdo es una continuación de la labor iniciada en 2003, cuando Egipto empezó a participar en la primera década de la AMP y se convirtió en el primer país del Medio Oriente en unirse al programa. Durante dicho periodo, la comunidad de trastornos de la coagulación en Egipto fue testigo de muchos avances positivos para mejorar la atención de la hemofilia en el país.

Entre los acontecimientos más importantes se cuentan el establecimiento de un comité nacional sobre hemofilia con diferentes representantes del sector de la salud, y el establecimiento de un laboratorio integral de coagulación en el Laboratorio Central de Salud del Ministerio de Salud. Además de lo anterior, también se hicieron cargo de la organización de ocho simposios multidisciplinarios sobre hemofilia y otros trastornos de la coagulación en El Cairo y otras ciudades principales; de la organización de más de ocho talleres de capacitación multidisciplinarios para personal de enfermería, fisioterapeutas, técnicos de laboratorio y trabajadores sociales; de la capacitación para diez profesionales de la salud egipcios en el marco del programa de Centros Internacionales de Entrenamiento en Hemofilia (CIEHEMO) de la FMH; y del donativo de dos millones de unidades de factor VIII y factor IX que coadyuvaron en el tratamiento de pacientes y la realización de muchas intervenciones quirúrgicas.

Al final de la primera década del programa de la AMP, Egipto sirvió como ejemplo para la región

del Medio Oriente, lo cual ayudó a orientar proyectos de la AMP en otros países como Jordania, Líbano, Túnez y Siria.

No obstante y a pesar de todos estos logros, los profesionales de la salud en Egipto consideraban que eran necesarias aún mayores mejoras a la atención de los trastornos de la coagulación, particularmente en los centros de tratamiento de hemofilia (CTH) fuera de El Cairo.

INICIO DE LA SEGUNDA FASE

“A partir del establecimiento del proyecto de la AMP en Egipto hemos sido testigos de una notable mejoría en la atención, desde que los trastornos de la coagulación hereditarios se incluyeron en el sistema nacional de atención de la salud. La segunda década del programa de la AMP se enfocará a la armonización de la atención integral en todo el país, lo que se reflejará en un mejor diagnóstico, empadronamiento y tratamiento. El proyecto egipcio de la AMP ayudará a garantizar que el acceso a la atención llegue a todas las zonas del país”, afirmó el doctor Magdy El-Ekiaby, quien encabeza la Sociedad Egipcia de Hemofilia y es miembro del comité ejecutivo de la FMH.

El actual proyecto de la AMP reunirá a muchas partes interesadas a fin de consolidar logros anteriores y maximizar estos resultados. Para atender las necesidades más urgentes se ha iniciado la colaboración entre la Sociedad Egipcia de Hemofilia, el Ministerio de Salud, la Comisión General de Seguros Médicos, los

Servicios Nacionales de Transfusión Sanguínea y profesionales de la salud de diferentes sectores.

Para la comunidad de trastornos de la coagulación en Egipto, la esperanza es que haya una armonización del tratamiento de la hemofilia en todos los CTH del país; que se ofrezca capacitación en diagnóstico de laboratorio en los CTH fuera de El Cairo; y que se establezca en el país un esquema nacional de valoración externa de la calidad.

Asimismo, se proporcionará capacitación a profesionales de la salud en centros de tratamiento fuera de El Cairo sobre la implementación de las Guías de tratamiento de la FMH. Se abordarán temas relacionados con mujeres que padecen trastornos de la coagulación y se dará apoyo a labores de difusión sobre la enfermedad de Von Willebrand, con un enfoque en cirugías correctivas. El Programa de ayuda humanitaria de la FMH también contribuirá al tratamiento y la atención de los trastornos de la coagulación en Egipto a través del donativo anual de dos millones de unidades internacionales de concentrados de factor de coagulación, durante la vigencia del proyecto de la AMP.

Estos nuevos logros marcarán el rumbo para mejorar la atención de los trastornos de la coagulación en el país, lo que se reflejará de manera positiva en la vida de todas las personas que padecen dichos trastornos en Egipto.

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.

Agradecimientos

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

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
Magdy El-Ekiaby
Sarah Ford
Jens C. Bungardt
Elizabeth Myles
Dolly Shinhat-Ross
David Silva
Alain Weill

Editor
Jay Poulton

Colaboradores
Maria Carolina Arango
Marianna Balakhnina
Marijke van den Berg
Antonietta Colavita
Sarah Ford
Assad Haffar
Christine Herr
Vanessa Herrick
Elizabeth Myles
Jay Poulton
Fiona Robinson
Marlene Spencer
Andreina Tovar
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

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



FMH

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