

# EL MUNDO <sup>DE</sup> LA HEMOFILIA

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

EN ESTE NÚMERO

la FMH nuevo director ejecutivo, Alain Baumann

Aspectos sobresalientes del Congreso 2015 sobre temas músculoesqueléticos

La Gran aventura del Pacífico

Formar una familia de apoyo: Día mundial de la hemofilia 2015



**FMH**

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

## CONGRESO MUNDIAL 2016 DE LA FMH EN ORLANDO

La comunidad mundial de trastornos de la coagulación se reúne en Estados Unidos por primera vez en más de 25 años



# Congreso Mundial 2016 de la FMH en Orlando, Estados Unidos



Desde que se realizó el XIX Congreso Internacional de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) en Washington, D. C., en agosto de 1990, es la primera vez en más de 25 años que la comunidad mundial de trastornos de la coagulación volverá a encontrarse en Estados Unidos.

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

Esto ofrece una oportunidad única para que proveedores de atención médica, pacientes y sus familiares estadounidenses puedan reunirse con participantes de todo el mundo durante el Congreso Mundial 2016 de la FMH.

Se espera que el Congreso Mundial 2016 de la FMH, la principal reunión internacional dedicada a la hemofilia, la enfermedad de Von Willebrand, deficiencias poco comunes de factores de la coagulación y trastornos plaquetarios hereditarios, sea la mayor en la historia de la organización, con más de 6 000 participantes de unos 125 países. A celebrarse del 24 al 28 de julio de 2016, en Orlando, Florida, el Congreso Mundial 2016 de la FMH tendrá lugar inmediatamente después de la 68ª reunión anual de la Fundación Nacional de Hemofilia (*National Hemophilia Foundation* o NHF).

## PROGRAMA DEL CONGRESO

El programa del Congreso ha sido cuidadosamente diseñado para ofrecer un

panorama integral e innovador de los avances más recientes, los temas actuales en la atención médica de los pacientes, y los retos futuros en la atención y el tratamiento de todas las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios a escala mundial. Con base en el éxito de los anteriores congresos, el Congreso Mundial 2016 de la FMH ofrece una plataforma sin igual para fomentar la colaboración, las redes y las relaciones; para aprender, transferir conocimientos, compartir y resolver problemas mediante intercambios entre delegados de diversos entornos culturales y contextuales. Además de las 70 sesiones de las áreas concurrentes que abarcan una amplia gama de temas, el Congreso Mundial 2016 de la FMH ofrecerá sesiones plenarias paralelas que brindarán a los participantes nuevos conocimientos e información sobre aspectos tanto médicos como multidisciplinarios. Complementarán este extenso programa talleres de desarrollo profesional, paneles de discusión, artículos libres, presentaciones moderadas de pósters, plenarias generales e interesantes eventos sociales que coronarán una enriquecedora semana en Orlando.

## ORLANDO Y EL ESTADO SOLEADO

Antes o después del Congreso Mundial 2016 de la FMH asegúrese de tomarse el tiempo para descubrir Orlando y el estado de Florida. Conocida como 'la capital mundial de los parques de diversiones', Orlando es uno de los destinos más accesibles del mundo para familias. Con sus múltiples parques de diversiones y emocionantes atracciones, siempre hay algo para todos: campos de golf de campeonato, maravillosos spas, cautivadoras exposiciones museográficas y artísticas, excelentes restaurantes y más de 1 200 tiendas.

Para quienes desean viajar fuera de la zona de Orlando, todas las regiones de Florida son fácilmente accesibles desde aquí. El Estado Soleado de Florida tiene mucho que ofrecer para unas inolvidables vacaciones familiares: cientos de millas de hermosas playas, sabor latino, un ecléctico panorama artístico, la vida nocturna de Miami y el fascinante mundo de la exploración sideral en el Centro Espacial Kennedy, por mencionar solamente unas cuantas atracciones.

## Presidente

Alain Weill

## Comité editorial

Antonio José Almeida

Marijke van den Berg

Magdy El-Ekiaby

Sarah Ford

Jens C. Bungardt

Jennifer Laliberte

Elizabeth Myles

Dolly Shinhat-Ross

David Silva

Alain Weill

## Editor

Jay Poulton

## Colaboradores

Alain Baumann

Marijke van den Berg

Jens C. Bungardt

Antonietta Colavita

Luisa Durante

Helene Fasciano-Lussier

Vanessa Herrick

Elizabeth Myles

Jay Poulton

Fiona Robinson

Marlene Spencer

Alain Weill

## Producción gráfica

Em Dash Design

## Producción e impresión

AS Lithographe

## Fotos

Cubierta y p.2 Songquan Deng, Shutterstock;  
p.13, estadio olímpico Jimmy Hamelin

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

This publication is available in English.

Cette publication est disponible en français.

Traducido al español por Rosi Dueñas – McCormick & Assoc.

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

## COMUNÍQUESE CON NOSOTROS A:

1425, boul. René-Lévesque Ouest Bureau 1010

Montréal, Québec H3G 1T7 Canada

Tel: +1 (514) 875-7944

Fax: +1 (514) 875-8916

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

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



# FMH

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

## Participe con nosotros en el Congreso Mundial 2016 de la FMH



### ¡INSCRÍBASE CUANTO ANTES Y AHORRE!

Asegúrese de inscribirse en línea, en [www.wfh.org/congress](http://www.wfh.org/congress), antes del 22 de enero de 2016 para aprovechar las ventajas que le ofrece la inscripción temprana y ahorrar hasta 50 por ciento como miembro de la FMH, en comparación con la cuota de inscripción normal para no miembros.

AHORRAR  
HASTA  
**50%**

## PLANIFIQUE POR ADELANTADO



### VIAJE

Reserve cuanto antes y ahorre hasta 20 por ciento en su viaje con aerolíneas de la red Star Alliance, transportadora oficial del Congreso Mundial 2016. Encontrará más información y un enlace específico para su reservación en la página Internet del Congreso, en [www.wfh.org/congress](http://www.wfh.org/congress), en la sección 'Visit USA'.

AHORRAR  
HASTA  
**20%**



### HOTEL

La Oficina de alojamiento del Congreso Mundial ofrece a los participantes hoteles cuidadosamente seleccionados con tarifas competitivas y a una corta distancia—a pie o en autobús fletado—de la sede del Congreso. Reserve su habitación de hotel como parte del proceso de inscripción temprana en línea.



### VISA

Se recomienda que los participantes verifiquen a la mayor brevedad posible sus requisitos de visa con la embajada o consulado estadounidense más cercano a su lugar de residencia. Puede encontrar más información en [www.travel.state.gov](http://www.travel.state.gov).



## AYUDE A PROMOVER EL CONGRESO MUNDIAL 2016 DE LA FMH

Participe con nosotros en la promoción del Congreso Mundial 2016 de la FMH entre la comunidad mundial de trastornos de la coagulación, descargando una de las herramientas disponibles para uso electrónico o

impreso en la página Internet del Congreso, en [www.wfh.org/congress](http://www.wfh.org/congress), en la sección 'WFH 2016'. ¡Agradecemos su apoyo para pasar la voz!

# Forjar un sendero sólido: la FMH da la bienvenida a su nuevo director ejecutivo, Alain Baumann

Trabajar para una organización internacional sin fines de lucro como la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) es algo que Alain Baumann siempre buscó. Es lo que lo condujo a dejar el mundo corporativo hace 10 años y lo que lo llevó a aceptar el cargo como nuevo director ejecutivo de la FMH en 2015.

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

“Estaba buscando una carrera que fuera todavía más gratificante, trabajando para organizaciones cuyas misiones pudiera adoptar con fervor. Mejorar la atención de los pacientes fue siempre mi pasión, aunque se lograra de diferentes maneras: mediante nuevas tecnologías, facilitando el diálogo entre los sectores público y privado, ayudando a los cirujanos a realizar mejores cirugías, solo por mencionar algunas de ellas”, explica Baumann.

Hasta hace poco, Alain Baumann fue director ejecutivo de AOSpine International, la mayor comunidad de cirujanos de la columna, de todo el mundo. Anteriormente se desempeñó como director de la Comunidad de atención de la salud del Foro Económico Mundial. El primer contacto de Baumann con la FMH tuvo lugar hace aproximadamente 15 años, cuando era vicepresidente de comercialización para Baxter Healthcare. Con las habilidades adquiridas en estos estratégicos cargos de liderazgo, así como con su amplia experiencia corporativa en el sector de la atención de la salud, Alain Baumann podrá encabezar eficazmente a la FMH en los años por venir.

“Lo que me parece más fascinante es que la FMH ha logrado ser reconocida como una plataforma única para el diálogo y la cooperación entre personas con trastornos de la coagulación, familiares, la comunidad médica, gobiernos e industria. Esta es una situación singular para una comunidad relativamente pequeña en comparación con cualquier otro trastorno médico”, comenta Baumann. “Siempre reconocí que la mayor fortaleza de la FMH es su unidad. Este es verdaderamente uno de los mayores desafíos que cualquier organización de voluntarios puede enfrentar. Hoy tenemos la fortuna de no enfrentar una crisis de “unificación” como ocurrió hace 20 años; la seguridad sigue siendo una prioridad, pero hoy, en una época de cambios, la interpretación y las expectativas pueden variar considerablemente.”



“Antes de cualquier acción, mi primera prioridad será entender mejor a la organización, comprender las expectativas clave de sus ONM, de los miembros de su consejo directivo y de su personal. La FMH no puede permanecer inmóvil; necesita adaptarse a los cambios que nos afectarán”

No obstante, antes de empezar el trabajo real como nuevo director ejecutivo, Baumann reconoce que debe estudiar a la organización y a la comunidad desde una perspectiva más amplia, participando de lleno en las actividades cotidianas de la FMH.

“Antes de cualquier acción, mi primera prioridad será entender mejor a la organización, comprender las expectativas clave de sus ONM, de los miembros de su consejo directivo y de su personal”, declara

Baumann. “La FMH no puede permanecer inmóvil; necesita adaptarse a los cambios que nos afectarán. Muchos trastornos médicos están compitiendo por los mismos recursos limitados que nos forzarán a siempre innovar.”

Para mantener su enfoque y determinación en su vida profesional, Baumann aprovecha las lecciones que le ofrece una de sus principales pasiones: la música clásica. Además de despejar su mente, la música clásica le ha brindado otro ingrediente clave. “No toco un instrumento, pero además de solamente disfrutar de la música siempre me ha fascinado observar el estilo de liderazgo de algunos de los principales directores del mundo. Con el tiempo, el estilo ha cambiado; ya nadie puede tener éxito con un estilo de gestión puramente autocrático. Mi expectativa es ser el habilitador para que la comunidad ejecute en armonía una misma partitura a fin de lograr la visión común de *Tratamiento para todos*.”

Baumann reconoce la maravillosa evolución de la FMH desde el primer programa de la AMP diseñado por Brian O’Mahony, el cual solo podía concretarse gracias a la pasión de sus presidentes, consejos directivos y personal. También espera poder integrarse completamente a la FMH y familiarizarse de nuevo con la comunidad de trastornos de la coagulación. Su objetivo es mantener la relevancia de la FMH y su comunidad para todos los aliados y partes interesadas en la meta de lograr *Tratamiento para todos*.

“No quisiera ser negligente y deseo agradecer al equipo de la sede en Montreal, y particularmente a Elizabeth Myles, por todo el trabajo que realizaron durante el periodo interino. Me siento honrado de haber sido elegido por su comité de selección y espero ansioso el momento de dejar las montañas suizas para llegar a la que me dicen es la hermosa isla de Montreal.”

# Cerrar la brecha: La FMH amplía su Programa de ayuda humanitaria

La realidad es que, a escala mundial, 1 de cada 1000 personas padece un trastorno de la coagulación, y la gran mayoría de estas personas todavía recibe atención inadecuada o ningún tipo de tratamiento, y vive en regiones en las que el acceso al diagnóstico y la terapia es limitado.

/Alain Weill, PRESIDENTE DE LA FMH

El precio de los productos de tratamiento es extremadamente elevado y por ende se encuentra fuera del alcance de la mayoría de las personas con trastornos de la coagulación en países en vías de desarrollo. Debido a esta falta de tratamiento, las personas con hemofilia grave en dichos países a menudo no sobreviven hasta la edad adulta y cuando lo logran, enfrentan una vida de grave discapacidad, aislamiento y dolor crónico.

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) hace frente a esta necesidad con la ampliación de su Programa de ayuda humanitaria. La FMH toma muy en serio su papel como líder mundial a fin de mejorar y preservar la atención para las personas con trastornos de la coagulación hereditarios, entre ellos hemofilia, enfermedad de Von Willebrand, deficiencias poco comunes de factores de la coagulación y trastornos plaquetarios hereditarios. Cuando nos referimos a la visión de la FMH de *Tratamiento para todos* queremos decir que un día todas las personas con trastornos de la coagulación reciban atención adecuada sin importar el lugar donde vivan. Creemos que todas las personas con trastornos de la coagulación merecen diagnóstico y tratamiento adecuados, y la atención de un equipo multidisciplinario de especialistas capacitados. Además, la disponibilidad de productos de tratamiento seguros y eficaces para todas las personas con trastornos de la coagulación es indispensable.

Si bien esta visión es ambiciosa, es nuestra responsabilidad alcanzarla. Una de las metas estratégicas clave de la FMH es que haya más productos de tratamiento donados disponibles en países en vías de desarrollo. A través del donativo de Biogen y Sobi, de 500 millones de unidades internacionales (UI) durante un periodo de cinco años; de los esfuerzos permanentes de los Servicios Canadienses de Sangre, Biotest y Grifols

con el Proyecto Recuperación; y de la labor del Centro Nacional de Sangre de Italia mediante el Proyecto WISH, las personas necesitadas ahora empezarán a recibir un flujo más eficaz y eficiente de donativos de ayuda humanitaria. Además, CSL Behring y Grifols firmaron compromisos multianuales que contribuirán a la ampliación del Programa de ayuda humanitaria de la FMH.

**“Solamente podremos lograr nuestra visión de *Tratamiento para todos* con el apoyo de toda la comunidad de trastornos de la coagulación, particularmente de quienes tienen la capacidad para apoyar financieramente este programa. Les animamos a ayudar a apoyar a quienes no tienen la fortuna de tener acceso a atención y tratamiento.”**

Agradecemos a los muchos otros aliados que han ayudado a apoyar nuestro Programa de ayuda humanitaria desde 1996, mediante el cual hemos canalizado 266 millones de UI a 87 países, ayudando directamente a cerca de 90,000 personas con trastornos de la coagulación que tenían una necesidad urgente. Hacemos un llamado a todos los aliados corporativos de la FMH para que continúen demostrando su liderazgo y estudien la manera de ayudar a la FMH a continuar ofreciendo tratamiento sustentable y previsible para quienes lo necesitan.

El Programa de ayuda humanitaria de la FMH incorpora una gama de programas de capacitación para el desarrollo de la atención integral a fin de garantizar que haya experiencia médica e infraestructura local disponible para optimizar y utilizar adecuadamente los productos donados. Con donativos multianuales y un flujo continuo



de productos de tratamiento a la red de la FMH, también será posible para las personas con trastornos de la coagulación en países en vías de desarrollo tener acceso a tratamiento en situaciones de emergencia, casos de hemorragias agudas, cirugías correctivas, y como profilaxis para niños pequeños.

Solamente podremos lograr nuestra visión de *Tratamiento para todos* con el apoyo de toda la comunidad de trastornos de la coagulación, particularmente de quienes tienen la capacidad para apoyar financieramente este programa. Les animamos a ayudar a apoyar a quienes no tienen la fortuna de tener acceso a atención y tratamiento. Reconocemos que si bien este es un esfuerzo ambicioso, puede lograrse. El apoyo al Programa de ayuda humanitaria de la FMH ayudará a generar un efecto sustancial en la amplitud y el alcance de la atención alrededor del mundo. Habrá mayor capacidad y se desarrollará experiencia, lo cual a su vez sentará las bases de la sustentabilidad. Creemos firmemente que juntos podemos lograr *Tratamiento para todos*.



# Foro Mundial de la FMH: Garantizar la seguridad y la eficacia de los productos

Este año, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) organizará el 9º Foro mundial sobre investigación y productos de tratamiento para los trastornos de la coagulación, del 22 al 23 de octubre, en Montreal, Canadá.

/ Marijke van den Berg, VICEPRESIDENTE MÉDICA

La FMH se encuentra en una situación única para reunir a funcionarios gubernamentales encargados de la reglamentación, médicos, investigadores, representantes de empresas farmacéuticas y personas con trastornos de la coagulación para abordar los retos en las áreas de investigación traslacional, metodología de la investigación y temas relacionados con el abastecimiento mundial de productos de tratamiento para trastornos de la coagulación y la seguridad y eficacia de productos de coagulación actuales y nuevos.

Si bien ha habido importantes avances para garantizar la seguridad de los productos, el abasto sigue siendo un problema importante: ¿Cómo podemos mejorar el acceso a la atención y a productos de tratamiento para quienes los necesitan? A partir de los datos que la FMH está recolectando mediante el Sondeo mundial anual, la mayoría de los pacientes no tiene acceso a cantidades suficientes de productos de tratamiento, y cerrar esta brecha representa un desafío. En los países desarrollados la comunidad médica solamente aceptó recientemente que la profilaxis primaria es el tratamiento preferencial para todos los pacientes con hemofilia grave.

Aunque ya no se debaten las pruebas para la profilaxis, el elevado costo de la terapia de por vida sigue siendo una cuestión importante. Solamente unos cuantos países cuentan con un sistema de salud que reembolsa todos los costos del tratamiento, posibilitando así la decisión a favor de la profilaxis por parte de médicos y familias. A pesar de que hay muchos nuevos productos en vías de comercialización y de que pronto estarán registrados en los principales mercados, seguirán siendo inaccesibles para muchos pacientes. La mayoría de los países seguirá teniendo poco o nulo acceso a cualquier producto de coagulación, lo cual reduce el incentivo de

diagnosticar a nuevos pacientes y obstaculiza el apoyo para los pacientes que los necesitan.

Otro aspecto importante que se abordará durante la reunión del Foro mundial es la seguridad y la eficacia de los productos. La hemofilia es una enfermedad poco común; por ende, los nuevos productos se comercializan después de estudios médicos que incluyen únicamente unos cuantos pacientes a escala mundial. Si bien los datos se evalúan cuidadosamente, los resultados solamente ofrecen cierta información sobre dosis y eficacia de los nuevos productos. La inmunogenicidad sigue siendo un gran problema; Entre 25 y 30 por ciento de los pacientes que reciben factor VIII desarrollan aloanticuerpos inhibidores durante los primeros 50 días de exposición al producto. Gran parte de la investigación se ha enfocado a la diferencia en el riesgo percibido entre productos de plasma y recombinantes. La opinión general es que la neoimmunogenicidad puede estudiarse preferiblemente en adultos con más de 150 días de exposición al factor VIII. Al aceptar el hecho de que todos los productos tienen inherentemente un riesgo elevado de generar inhibidores, ¿queremos prolongar esta actitud o pueden desarrollarse nuevos productos con un riesgo menor?

La FMH tiene una responsabilidad para asegurarse de que todo el conocimiento sobre trastornos de la coagulación poco comunes se mejore a escala mundial. En el 2011 se inició el Foro mundial sobre investigación con el objetivo de generar mejores pruebas para perfeccionar el tratamiento de los trastornos de la coagulación. La recolección de datos médicos relacionados con el tratamiento y los resultados articulares es fundamental para ampliar los conocimientos y apoyar las actividades de cabildeo. Solamente datos médicos bien recolectados de grupos grandes de pacientes mejorarán nuestra comprensión y nos ayudarán a hacer las preguntas de



“A partir de los datos que la FMH está recolectando mediante el Sondeo mundial anual, la mayoría de los pacientes no tiene acceso a cantidades suficientes de productos de tratamiento, y cerrar esta brecha representa un desafío. ”

investigación adecuadas para la investigación traslacional. Los estudios médicos necesitan estar bien definidos, la información de los pacientes debe protegerse y la metodología de investigación debe analizarse cuidadosamente para garantizar que los resultados del tratamiento se evalúen con criterios de valoración realistas.

La FMH reconoció que combinando el Foro mundial sobre seguridad y abastecimiento de productos de tratamiento y el Foro mundial sobre investigación se reúne a las partes interesadas en la seguridad y comercialización de nuevos productos y en el acceso a los productos, y a las partes dedicadas a la recolección de datos de la vida real sobre seguridad y eficacia postcomercialización. Esta es una oportunidad para sondear tanto el estado actual como futuro del diagnóstico y la atención de los trastornos de la coagulación. Con nuevas categorías de productos disponibles, así como con los constantes avances en terapia génica y otras investigaciones médicas, se presenta una convergencia natural de los temas de investigación, seguridad y abastecimiento. Esta reunión novedosamente combinada está ahora abierta a todas las partes interesadas y esperamos dar la bienvenida a muchos de ustedes en Montreal, en octubre.



## Aspectos sobresalientes del Congreso 2015 sobre temas músculoesqueléticos en Belfast, Irlanda del Norte

El 14º Congreso internacional sobre temas musculoesqueléticos (MSK) de la FMH, celebrado del 7 al 10 de mayo de 2015, en Belfast, Irlanda del Norte, fue –una vez más– un rotundo éxito. Los cuatro últimos congresos MSK han registrado récords de asistencia y este año no fue la excepción; en la reunión de cuatro días participaron más de 375 personas de más de 60 países.

/Helene Fasciano-Lussier, GERENTE DE CONGRESOS Y REUNIONES DE LA FMH

La ceremonia de inauguración marcó la apertura oficial del Congreso con palabras del doctor Assad Haffar, maestro de ceremonias. El doctor Mauricio Silva, presidente del Comité sobre aspectos musculoesqueléticos, y Liz Caroll, presidente ejecutiva de la Sociedad de Hemofilia, dieron la bienvenida a los participantes a Belfast, y destacaron la importancia del evento. El orador principal, Alain Weill, presidente de la FMH, abordó la pregunta “¿qué se necesita para cerrar la brecha?”. La presentación final estuvo a cargo de Antonio Almeida, director de programas de la FMH, quien anunció que la sede del 15º Congreso internacional sobre temas musculoesqueléticos de la FMH será en Seúl, Corea del Sur.

El sólido programa del Congreso abarcó más de 40 ponentes expertos en diferentes campos, todos relacionados con un enfoque musculoesquelético integral para la atención de la hemofilia, continuando con la tradición de fomentar la interacción y la colaboración entre las disciplinas musculoesqueléticas. Los ponentes analizaron las pruebas más relevantes y recientes relacionadas con sus especialidades médicas, generando debates y conversaciones que se extendieron hasta el programa social.

Muchos de los presentadores participaban por primera vez en el Congreso sobre temas

musculoesqueléticos de la FMH, lo cual ofreció una perspectiva fresca al programa. Entre los ponentes destacados se contaron Kevin Ryan, hematólogo consultor del Centro Nacional de Trastornos de la Coagulación Hereditarios del Hospital St. James y del Trinity College en Dublín, Irlanda. Ryan enfatizó la importancia de las mediciones exactas e integrales de los resultados a fin de incrementar la calidad de la investigación en el tratamiento de la hemofilia y trastornos similares. Amit Nathwani, profesor de hematología y director del Centro de Hemofilia y Unidad de Trombosis Katharine Dormandy, en el Hospital Royal Free resumió los avances desde la profilaxis hasta la terapia génica. Los resultados preliminares de la seguridad y eficacia de la infusión venosa en bolo periférico del nuevo scAAV2/8-LP1-hFIXco en pacientes con hemofilia B son alentadores para los prospectos en el tratamiento de la hemofilia A, y se anunció que el estudio médico en hemofilia A empezará durante el primer trimestre del 2016. Otro aspecto destacado del congreso fue la ponencia del Dr. Panagiotis Anagnostis, endocrinólogo del Centro de Hemofilia del Norte de Grecia, en la Universidad Aristóteles de Tesalónica. Anagnostis respondió la pregunta de si la osteoporosis y la hemofilia representaban un problema médico real y concluyó que la información disponible apunta enfáticamente a la relación entre las hemofilias A y B y una menor densidad de masa ósea, proceso que

se inicia en la infancia, y que son necesarios más estudios prospectivos de cohortes enfocados a la incidencia de fracturas para un mejor cálculo del riesgo de fracturas en esta población.

Durante la asamblea general anual del Congreso, el doctor Javad Mortazavi, de la Universidad de Ciencias Médicas de Teherán recibió el premio Henri Horoszowski por la mejor presentación de un artículo independiente.

Kathy Mulder recibió el prestigioso premio Pietrogrande en reconocimiento a un profesional de la salud que ha contribuido de manera importante a impulsar la misión y las metas del Comité de la FMH sobre aspectos musculoesqueléticos. Kathy ha trabajado y continúa trabajando como fisioterapeuta voluntaria de la FMH desde el año 2000.

La FMH desea agradecer a todos los participantes y expositores por este extraordinario evento. Esperamos verlos a todos en el Congreso Mundial 2016 de la FMH en Orlando, Estados Unidos, del 14 al 18 de julio de 2016 y en el próximo Congreso sobre temas musculoesqueléticos, en Seúl, Corea del Sur.

*La FMH agradece el apoyo de la Congreso sobre temas músculoesqueléticos desde Baxalta y Novo Nordisk.*

# Ventajas de la membresía de la FMH

Luego de una encuesta entre miembros de la FMH en el otoño de 2013, el Programa de membresía de la FMH se amplió durante su Congreso Mundial 2014.

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

Se creó la nueva categoría de Membresía profesional para satisfacer las necesidades de médicos, científicos, investigadores, proveedores de atención y otros profesionales que participan en la comunidad mundial de trastornos de la coagulación. Esta nueva categoría de Membresía profesional ofrece acceso exclusivo en línea a *Haemophilia*, el periódico oficial de la FMH.

Además de esta nueva opción de membresía, la FMH continua ofreciendo varias categorías de membresía individual más, tales como la membresía de apoyo, individual o para personas con trastornos de la coagulación y familiares. También es posible ayudar a crear una familia de apoyo obsequiando una membresía.

La categoría de membresía para asociados/organizaciones tiene un costo de solamente \$300 dólares para hasta seis miembros individuales de la misma organización, con

ahorros inmediatos de \$60. Cada miembro tiene la oportunidad de aprovechar la amplia gama de beneficios mejorados.

**Las cuotas de membresía de la FMH ayudan a cubrir el costo de proporcionar ayuda humanitaria, de capacitar a profesionales de la salud, y de brindar instrucción y esperanza a familias de todo el mundo. Cada año, miles de personas dependen de los amplios programas de la FMH.**

A fin de apoyar a los miembros de la FMH, se lanzó un nuevo portal exclusivo que ofrece a los miembros de la FMH acceso en línea a la información completa sobre su perfil, a recursos mejorados de la FMH y a las ventajas que su membresía les ofrece.

Los resultados de la investigación destacaron además el diverso grupo de miembros y sus variadas razones para afiliarse a la FMH.

“Para formar parte de una organización dinámica que puede ponerme en contacto con otras personas del mundo que también trabajan a fin de lograr una mejor vida para todas las personas con trastornos de la coagulación”, respondió un miembro de la FMH al completar la encuesta de investigación sobre membresía de la FMH.

Las cuotas de membresía de la FMH ayudan a cubrir el costo de proporcionar ayuda humanitaria, de capacitar a profesionales de la salud, y de brindar instrucción y esperanza a familias de todo el mundo. Cada año, miles de personas dependen de los amplios programas de la FMH. Podemos ayudar cada vez más porque usted es nuestro miembro y porque usted nos apoya.

Para obtener más información sobre la membresía de la FMH visite [www.wfh.org/membership](http://www.wfh.org/membership).



## PODEMOS HACER MÁS PORQUE USTED ES NUESTRO MIEMBRO

Afíliese o renueve su membresía de la FMH hoy y ahorre

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



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



# La Gran aventura del Pacífico:

## Dos amigos enfrentarán el océano por una buena causa

A Jacob Pope le diagnosticaron hemofilia B cuando tenía siete años. “A los médicos les tomó algo de tiempo entender lo que estaba pasando, pero me siento afortunado porque no tengo que lidiar con hemorragias frecuentemente; tal vez una vez al mes”, explica Jacob. Para una persona que padece un trastorno de la coagulación, Pope se ha desarrollado como todo un atleta. De hecho, a la edad de 19 años, este estudiante y practicante de remo de la Universidad de Georgia (UGA) en Estados Unidos ha aceptado participar en lo que los organizadores de la Gran Carrera del Pacífico llaman “el mayor y peor reto de resistencia humana del planeta”.

/Vanessa Herrick, GERENTE DE COMUNICACIONES DE LA FMH

La Gran Carrera del Pacífico, de California a Hawái, solamente se ha realizado una vez, y el evento de remo en el océano abarcó dos rescates por parte de la Guardia Costera, uno de ellos un espectacular salvamento en helicóptero en medio de una terrible tormenta; embarcaciones obligadas a volver debido a los mareas y uno de los participantes que se alejó de California para terminar accidentalmente en una carrera hacia México. Cinco de las 13 embarcaciones que se inscribieron no terminaron la carrera. Decir que esta carrera es impredecible sería quedarse corto.

Pope conoció a su compañero de remo, Chris Lee, en el equipo de remo de la UGA, y fue también a Lee a quien se le ocurrió la idea de que deberían atravesar el Pacífico a remo. “Lo mencionó una vez y me reí. Pero volvió a salir el tema y ahí quedó. Era algo que debíamos hacer. No sé de qué otra manera explicarlo”, cuenta Pope.

Jacob explica que el plan inicial era remar a través del Océano Atlántico. “Originalmente íbamos a atravesar el Atlántico, pero entre más estudiábamos el asunto, más historias de horror escuchábamos sobre equipo y alimentos detenidos en aduanas. No queríamos estar listos para salir de Portugal, pero tener

toda nuestra comida atorada en la frontera.” De manera que decidieron que sería menos riesgoso participar en la Gran Carrera del Pacífico, de San Francisco a Hawái.

“Esperamos no solamente saciar nuestra sed de aventura sino que, al hacerlo, podamos marcar una diferencia positiva en el mundo. Ambos objetivos se complementan, ya que la tarea no será fácil, pero cuando las cosas se pongan difíciles será mucho más fácil continuar, sabiendo que un niño en el Campamento Wannaklot tendrá una oportunidad adicional, o que un investigador podría hacer un gran descubrimiento debido a nuestro apoyo.”

—Chris Lee

Cabe aclarar que esto no quiere decir haber tomado la ruta fácil. Las distancias de los dos cruces son comparables, y si bien la Gran Carrera del Pacífico está catalogada oficialmente como de 2 400 millas (unos 3 862 km), debido a factores como el clima, las corrientes y los desvíos de la ruta, la mayoría de las embarcaciones navegarán cerca de 3 000 millas (unos 4 828 km). La distancia de la

carrera en el Atlántico es de aproximadamente 2 550 millas o unos 4 103 km.

Históricamente, la Gran Carrera del Pacífico se ha completado entre 30 y 80 días, dependiendo del clima y las corrientes, y Jacob y Chris están planeando completar la travesía en 45 días. La embarcación que llevarán a través del océano tiene entre 25 y 35 pies de largo, cerca de seis pies de ancho, y dos pequeñas cabinas, una para almacenar alimentos y provisiones y la otra para dormir.

No se permiten motores ni velas, de modo que Pope y Lee no tendrán nada más en qué apoyarse que su propia fuerza para impulsar su embarcación, lo cual quiere decir que un año antes de la carrera ya siguen un intenso programa entrenamiento. “Desde ahora hasta diciembre, más o menos, estaremos entrenando como lo haríamos para un maratón. Mucho entrenamiento de resistencia. Después cambiaremos para enfocarnos más al remo, una vez que hayamos desarrollado nuestra resistencia”, explica Pope. Tendrá que llevar suficiente tratamiento con él, lo cual ocupará un espacio precioso, pero Pope está consciente del reto que enfrenta. “No tengo otra opción; tengo que empacar con sumo cuidado y asegurarme de poder llevar suficiente factor conmigo.”

*continúa en la página 14*

# Bangladesh: Un orgulloso papá

Mohammed Nurul Islam es un papá que se llena de orgullo al hablar de su hijo y de su hija. Este orgullo por su familia y por su trabajo es algo que ha cultivado durante muchos años, porque tener un hijo con hemofilia A grave y una hija portadora no es fácil en un país en donde las personas pueden ser relegadas por padecer un trastorno de la coagulación.

/ Jay Poulton, EDITOR/COORDINADOR DE SERVICIOS EDITORIALES

Aunque en las últimas décadas Bangladesh ha logrado importantes avances en términos de mejoras sociales, políticas y económicas, cuando Islam supo por primera vez que su hijo padecía un trastorno de la coagulación no había ningún lugar al cual pudiera acudir en busca ya no digamos de atención, sino siquiera de información. Dado que la hemofilia es poco común, quienes la padecen en Bangladesh a menudo deciden mantener su diagnóstico en secreto por miedo a que la sociedad los margine. En lugar de permanecer callado, Islam decidió actuar y desempeñar un papel activo en la comunidad.

“En esa época no había instalaciones de diagnóstico en Dhaka. En aquel entonces no había factor ni crioprecipitado, solamente plasma fresco congelado. Es por eso que fundé la Sociedad de Hemofilia de Bangladesh. Empezamos con seis pacientes con hemofilia”, cuenta Islam.

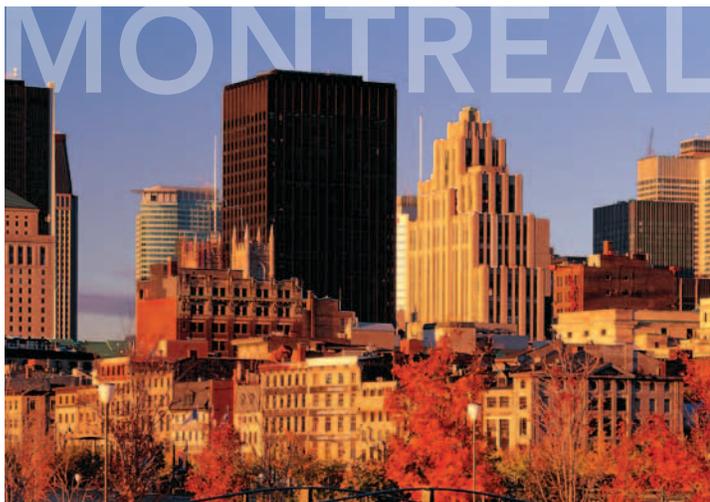


En marzo de 1994, Islam estableció esta organización de pacientes a fin de obtener la ayuda que su hijo necesitaban y para garantizar que otros padres como él tuvieran un lugar al cual acudir cuando sus hijos recibieran el diagnóstico. Se ha forjado la meta personal de crear conciencia acerca de los trastornos de la coagulación con el propósito de modificar la

actitud del gobierno hacia el financiamiento del tratamiento, así como para informar al público sobre estos padecimientos, de modo que los pacientes no tengan que esconderse por miedo a verse relegados.

“En mi caso estoy abierto a todos. Soy el fundador de la asociación, de manera que todos me conocen”, explica. “Pero hay una barrera social. A las personas ricas no les gusta revelar que padecen hemofilia y reciben tratamiento en el exterior. Ni siquiera acuden a los médicos de nuestro país por cuestiones de matrimonio u otros motivos sociales; es realmente un grave problema en Bangladesh.”

No obstante, cada día que pasa, Islam puede ver que las cosas mejoran para las personas de su comunidad. Bangladesh todavía tiene un largo camino por recorrer para ofrecer atención básica, pero el tratamiento está llegando a muchas de las personas que más lo necesitan, y empieza a haber cierta aceptación social que antes no existía.



## 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](http://www.wfh.org/en/globalforum)



FMH SITIO WEB AHORA DISPONIBLE  
EN RUSIA, CHINO SIMPLIFICADO, Y ÁRABE

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

WFH вебсайт теперь доступен на  
русском языке

...

中文简体版的WFH网站是可用的

...

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



## ACTIVIDAD GRATUITA CME ISSUES IN THE DESIGN OF CLINICAL TRIALS FOR HEMOPHILIA



[www.wfh.org/Congress2014eResources](http://www.wfh.org/Congress2014eResources)



# La FMH lanza módulo de aprendizaje en línea gratuito que ofrece créditos de educación médica continua: *Issues in the Design of Clinical Trials for Hemophilia*

/ Fiona Robinson, GERENTE DE MATERIALES EDUCATIVOS DE LA FMH

El 17 de abril de 2015, Día mundial de la hemofilia, la FMH lanzó su primer módulo de aprendizaje en línea: *Issues in the Design of Clinical Trials for Hemophilia* (en Inglés solamente). Este recurso electrónico gratuito ofrece a las personas con hemofilia, sus familiares y miembros del equipo de cuidados integrales una oportunidad de profundizar sus conocimientos sobre los actuales desafíos y posibles soluciones en el diseño de estudios médicos de nuevos productos para el tratamiento de la hemofilia.

Para tener acceso al nuevo módulo de aprendizaje en línea *Issues in the Design of Clinical Trials for Hemophilia* visite: [www.wfh.org/Congress2014eResources](http://www.wfh.org/Congress2014eResources)

En este interesante módulo interactivo, Flora Peyvandi, Alfonso Iorio y Albert Farrugia describen los requisitos actuales para la preautorización de estudios médicos sobre nuevos productos de factor VIII y factor IX para el tratamiento de la hemofilia; abordan los desafíos que estos requisitos presentan, y proponen posibles soluciones. Creado a partir de la sesión conjunta entre la FMH y la ISTH durante el Congreso Mundial 2014 en Melbourne, este recurso en línea pone al alcance de cualquier persona, en cualquier lugar, el resumen de estos expertos sobre un importante aspecto de la investigación.

Los doctores y especialistas médicos que completen el módulo con la opción de recibir créditos de educación médica continua (CME por sus siglas en inglés), disponible durante dos años, podrán ser elegibles para recibir gratuitamente dos créditos de educación continua (CE) o educación médica continua (CME). Otros profesionales de la salud y miembros de la comunidad podrían preferir completar el módulo sin la opción de recibir dichos créditos, lo cual ofrece mayor flexibilidad de navegación.

La FMH está dedicada a cerrar la brecha que la distancia y la geografía representan para el intercambio de información y conocimientos. La creación de recursos de aprendizaje en línea es uno de los componentes de la estrategia para aprovechar el amplio alcance del Internet a fin de reducir dicha brecha. Estos recursos pueden ser variados: desde videos de aspectos sobresalientes del Congreso o módulos de aprendizaje en línea que ofrecen créditos de educación médica continua, hasta cursos interactivos en línea para nuestras organizaciones nacionales miembros. La FMH trabaja a fin de mejorar el acceso a recursos educativos para todos los miembros de la comunidad de trastornos de la coagulación.

Pasos para tener acceso al módulo de aprendizaje en línea *Issues in the Design of Clinical Trials for Hemophilia*:

**PASO 1:** Siga este enlace a la plataforma de aprendizaje en línea de la FMH.

**PASO 2:** Ingrese su nombre de usuario y contraseña en los campos de la esquina superior derecha de la pantalla y haga clic en el botón naranja 'Sign In'. Si no contara con un nombre de usuario y contraseña para la página:

- Haga clic en 'Register now' justo a la izquierda de los campos para iniciar sesión.
- Complete el breve formulario y envíelo.
- Los datos para ingresar le serán enviados a la dirección de correo electrónico que haya proporcionado.

**PASO 3:** Seleccione si desea completar el módulo sin créditos de educación médica continua (non-CME mode), lo cual ofrece mayor flexibilidad de navegación, o recibiendo créditos de educación médica continua (necesario si fuera usted médico o especialista en medicina y deseara ser elegible para recibir créditos de CME).

# Cumpliendo metas: La AMP en Colombia

/ Luisa Durante, GERENTE DE PROGRAMAS DE LA FMH PARA EL CONTINENTE AMERICANO

Establecer una coalición ganadora en un país a fin de mejorar la atención para las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios marca una gran diferencia; es lo que la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) define como una estrecha colaboración y cooperación entre el ministerio de salud, profesionales médicos y las organizaciones nacionales miembros de la FMH.

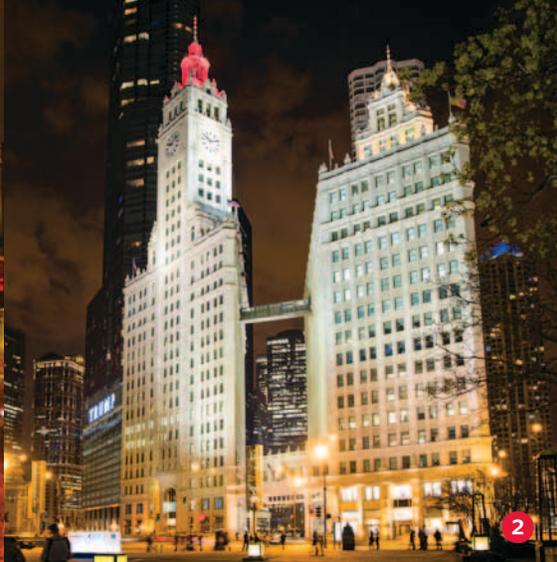
En octubre de 2013, la FMH firmó un memorándum de entendimiento con el Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS) de Colombia, como parte del Programa de la Alianza Mundial para el Progreso (AMP) en la atención de los trastornos de la coagulación. Desde entonces se han logrado avances constantes a fin de mejorar la administración de la atención en el país. A principios de este año se estableció un protocolo para el tratamiento médico de personas con hemofilia A grave. El MSPS y la FMH están planeando el lanzamiento del protocolo a escala nacional posteriormente durante el año.

Otro importante logro ha sido la creación de un padrón nacional de pacientes con hemofilia y otros trastornos de la coagulación por parte del MSPS. La intención es monitorear y dar seguimiento a información que permita medir qué tan eficazmente se está proporcionando la atención, y lograr los mejores resultados posibles en la calidad de vida de los pacientes.

“Como médico estoy encantada de ver que el país avanza en la administración de una atención buena y adecuada para los pacientes, y que hemos desarrollado un protocolo y un padrón nacionales”, afirmó la doctora Adriana Linares, oncohematóloga pediatra del Hospital Misericordia. “Estamos encarrilados; todavía tenemos mucho que hacer, pero hemos logrado buenos avances hasta ahora.”

Otro hito ha sido la creación de un grupo de trabajo sobre hemofilia con el MSPS. Colombia se une a los pocos países del Continente Americano que cuentan con un comité nacional o grupo asesor sobre hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios similares, lo cual es fantástico. “El MSPS está comprometido a trabajar con las diferentes partes interesadas a fin de mejorar la atención para estos pacientes, y existen grandes posibilidades de lograr el éxito”, afirmó la doctora Martha Mesa, coordinadora de enfermedades huérfanas en el MSPS.

La FMH agradece el apoyo de la GAP programa desde Baxalta, Bayer, Biogen Idec Hemofilia, Biotest, CSL Behring, Grifols, Kedrion, Novo Nordisk, Pfizer y SOBI



DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2015

# Formar una familia de apoyo: Día mundial de la hemofilia 2015

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

/Vanessa Herrick, GERENTE DE COMUNICACIONES DE LA FMH

El pasado 17 de abril, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) eligió enfocarse en quienes conforman la familia ampliada que marca la diferencia en las vidas de las personas que padecen trastornos de la coagulación. Una considerable cantidad de labores de atención, apoyo y cabildero las realizan estas familias ampliadas: equipos médicos, amigos, colegas y familiares cercanos. Estas comunidades comparten la capacidad de reunirse en grandes números y fomentar una mejoría en las vidas de las personas con trastornos de la coagulación.

Ese año se ofrecieron varias oportunidades que permitieron a los miembros de la familia ampliada de la comunidad mundial de trastornos de la coagulación comunicarse a través de las cuentas de la FMH en redes sociales y del Árbol genealógico mundial. El Árbol genealógico mundial es una página Internet creada por la FMH como un espacio

para que las personas compartan historias y fotografías de quienes son fuente de inspiración y cuidados para ellas. Visite [www.worldhemophiliaday.org](http://www.worldhemophiliaday.org) para leer algunas de las casi 200 historias que compartieron personas de todo el mundo.

En años recientes hemos puesto manos a la obra para que importantes sitios de interés se iluminen de rojo durante el Día mundial de la hemofilia. Hemos animado a nuestros aliados a ayudarnos a que sitios de interés de sus localidades se iluminen también, y nos complace informar que 20 estructuras fueron iluminadas de rojo el pasado 17 de abril. Animamos a todos los miembros de la comunidad de trastornos de la coagulación a empezar a trabajar ahora para que sitios de interés de sus ciudades se iluminen de rojo el próximo Día mundial de la hemofilia.

*La FMH desea agradecer a Baxalta, Bayer, Biogen, CSL Behring, Novo Nordisk, Precision Biologic y Sobi por su apoyo financiero para el Día mundial de la hemofilia 2015.*

## LANDMARKS LIT IN RED THIS YEAR ON APRIL 17

### BOSTON

Massachusetts - EE.UU.  
Puente Zakim,  
Centro Prudential,  
Estación South  
Street

### CALGARY

Alberta - CANADA  
Puente Langevin

### CHARLOTTE

Carolina del  
Norte - EE.UU.  
Centro de energía  
Duke de Wells Fargo

### CHICAGO

Illinois - EE.UU.  
2 Edificio Wrigley

### CLEVELAND

Ohio - EE.UU.  
Torre Terminal

### DENVER

Colorado - EE.UU.  
1 Estadio Coors

### MELBOURNE

AUSTRALIA  
Parque AAMI

### MIAMI

Florida - EE.UU.  
Torre Miami

### MONTREAL

Quebec - CANADA  
5 Estadio Olímpico

### NEUE ORLEANS

Luisiana - EE.UU.  
Superdomo  
Mercedes-Benz,  
3 Hotel The  
Modern

### CATARATAS DEL NIÁGARA

Ontario y Nueva  
York  
Cataratas del  
Niágara Ontario,  
Cataratas del  
Niágara Nueva York

### PANAMÁ

PANAMÁ  
Sección marítima del  
Cinturón Costero 3

### PITTSBURGH

Pensilvania - EE.UU.  
4 Centro de  
Ciencias Carnegie

### PORTLAND

Oregón - EE.UU.  
Puente Morrison

### SACRAMENTO

California - EE.UU.  
Edificios del Centro  
Histórico

### ST. LOUIS

Missouri - EE.UU.  
Centro de Ciencias  
y Planetario de St.  
Louis

### TORONTO

Ontario - CANADA  
Torre CN



Visite la página de la FMH en Facebook para ver más fotos de estas impresionantes estructuras iluminadas de rojo y otros aspectos sobresalientes del Día mundial de la hemofilia.



# Podemos... porque usted nos apoya

## Campaña anual 2015 de la FMH

/ Antonietta Colavita, GERENTE DE LA CAMPAÑA ANUAL DE LA FMH

*“Tengo hemofilia con historial de un inhibidor. Padece un trastorno de la coagulación ha sido difícil, pero de muchas maneras ha ayudado a forjar a la persona que soy hoy en día. En el Día mundial de la hemofilia recuerdo a quienes ya no están con nosotros, agradezco a las incontables personas que me han ayudado a mí y a todas las personas en países en vías de desarrollo que aun enfrentan dificultades. Espero que algún día todas las personas con trastornos de la coagulación tengan acceso a un tratamiento asequible.” – Richard, Estados Unidos*

A veces, la comunidad de trastornos de la coagulación podría parecer pequeña; sin embargo, en repetidas ocasiones hemos logrado notables avances juntos. Gracias al apoyo de nuestros voluntarios y de nuestra comunidad; gracias a la dedicación del personal de la FMH; gracias al compromiso de la comunidad médica; gracias a la ayuda de investigadores y científicos; gracias a la colaboración de los familiares, muchas cosas han mejorado.

Ya sea que participe como voluntario(a) en el capítulo local o en la sede de su organización nacional, o como moderador(a) de talleres, o escuchando a los pacientes y sus familiares, o asistiendo a nuestro congreso, o como miembro de la FMH; cualquiera que sea el papel que desempeñe a fin de apoyar a las personas con hemofilia, usted forma parte de esa mayor comunidad mundial.

La Campaña Anual 2015 de la FMH fue creada para ayudarnos a seguir empoderando a estas familias, para capacitar a profesionales de la salud, para proporcionar tratamiento en

situaciones de emergencia y para garantizar que el apoyo siga siendo sólido.

Le animamos a visitar [www.worldhemophiliaday.org](http://www.worldhemophiliaday.org) y a leer algunas de las conmovedoras historias que nos recuerdan lo importante que es para muchas personas contar con una familia de apoyo.

Su donativo puede ayudar a ofrecer esperanza a muchas personas que todavía no tienen acceso a la atención que necesitan. Por favor complete el formulario adjunto o visite [www.wfh.org/](http://www.wfh.org/) done hoy y apoye nuestra Campaña 2015. Su contribución nos ayudará a encontrar nuevas maneras de llegar a quienes más necesitan de la FMH y, en última instancia, a mejorar y salvar más vidas.

En nombre de todas las personas dedicadas a lograr tratamiento para las personas con trastornos de la coagulación en todo el mundo, muchas gracias por su generosidad.

*Juan Santiago y Augusto (de Argentina) nacieron en 2000 y 2003, respectivamente. Ambos fueron diagnosticados al nacer, lo que nos permitió como padres poder tomar todas las precauciones necesarias para criarlos. Tuvimos que hacer frente al miedo, a la desinformación y la exageración, la lástima y la desconfianza. Pero siempre encontramos en nuestro camino excelentes profesionales que nos aconsejaron y ayudaron como papás para que pudiéramos criar a nuestros hijos. Desde un principio, el lema de nuestra familia fue: Juan Santiago y Augusto tienen hemofilia y no la hemofilia tiene a Juan Santiago y a Augusto. Este lema nos motiva, nos da fuerzas y nos ayuda a nunca perder el eje: nuestros hijos primero.” Mensaje de una madre de Argentina.*



# Personal de la FMH encabeza los esfuerzos de recaudación de fondos para la Campaña anual 2015 de la FMH

Para conmemorar el Día mundial de la hemofilia (DMH) 2015, personal de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) se reunió a fin de ayudar a lograr su misión de *Tratamiento para todos*. Doce miembros del personal participaron en un evento inaugural para presentar las nuevas páginas en línea de nuestro Festín Global.

/Antionietta Colavita, GERENTE DE DONATIVOS ANUALES DE LA FMH

Lanzado como un medio para que las organizaciones nacionales miembros (ONM) se alíen con la FMH en sus labores de recaudación de fondos, el Festín Global recientemente actualizó su imagen y propósito como una iniciativa de recaudación de fondos en línea a nivel comunitario. Cualquier persona interesada en apoyar la misión mundial de la FMH ahora puede inscribirse para crear una página de recaudación de fondos personal o iniciar una página en equipo y recaudar fondos para ayudar a la comunidad de trastornos de la coagulación alrededor del mundo.

Los miembros del personal de la FMH quedaron encantados con esta nueva iniciativa de recaudación de fondos y se motivaron para formar un equipo y participar en una carrera/caminata anual con fines de beneficencia que tuvo lugar el domingo 26 de abril de 2015 en Montreal. El equipo de la FMH vistió camisetas que orgullosamente desplegaban el *hashtag* del

DMH, #beyondblood, a fin de incrementar la conciencia sobre los trastornos de la coagulación y la misión de la FMH.

En las semanas previas al DMH y a nuestro evento, miembros del equipo de la FMH crearon una página que puede visitarse en [www.wfh.org/globalfeast/5kteam](http://www.wfh.org/globalfeast/5kteam), así como páginas individuales en las que publicaron sus propias fotos y explicaron en sus propias palabras por qué querían recaudar fondos para la FMH. Enseguida, los miembros del personal entraron en contacto con amigos, familiares y toda la comunidad de trastornos de la coagulación con el propósito de apoyar la misión de la FMH.

La meta inicial del equipo fue recaudar \$1,000 dólares entre familiares y amigos; no obstante, rápidamente rebasaron dicha cifra, recaudando la extraordinaria cantidad de \$7,820.

## ¿QUÉ ES EL FESTÍN GLOBAL?

El Festín Global es una manera divertida para que personas y grupos creen conciencia

y recauden fondos en nombre de la FMH. Cualquier persona puede participar en el Festín Global de la FMH creando su

propia página de recaudación de fondos o apoyando a alguno de nuestros participantes. Es posible editar las páginas al gusto propio, agregar fotos, videos, publicar en redes sociales y escribir un mensaje personal para dar a conocer a todos por qué deberían apoyar la misión de la FMH. Para quienes no están seguros de lo que quieren decir, contamos con plantillas de ejemplo para ayudarles.

Se puede construir la página propia en torno a un evento específico, como lo hizo el equipo de la FMH que participó en la carrera/caminata de 5 km, o para recaudar fondos en conmemoración de un día festivo, un aniversario especial o un cumpleaños.

¡Participemos juntos y mejoremos la atención!



## La Gran aventura del Pacífico

*Sigue de la pág. 9*

Al preguntarles sobre la manera en la que su familia ha tomado su plan de remar miles de millas en el océano, Pope ríe y explica que al principio, cuando le contó a su mamá acerca de su plan por primera vez, su respuesta fue: “Creí que me ibas a decir algo peor, como que viajarías al espacio.”

Cabe mencionar que son más las personas que han viajado al espacio que las que han logrado atravesar un océano a remo.

“De hecho, mi padre y yo tuvimos una larga conversación a este respecto”, comenta Lee. “Acepté la idea cuando le expliqué por completo mi razonamiento; cuando describí que esta travesía era algo más que solamente un sueño, ya que ofrece la posibilidad de incidir en muchas vidas.”

Pope y Lee competirán con el propósito de recaudar fondos para el Campamento Wannaklot de la organización Hemophilia of Georgia, el cual está dedicado a ofrecer a niños y adolescentes con hemofilia y otros trastornos de la coagulación un lugar especial y seguro para pasar parte de su verano en un entorno confiable. Para contribuir a su campaña y

apoyarlos visite [www.gofundme.com/rowforhemophilia](http://www.gofundme.com/rowforhemophilia).

Lee resumió la manera en la que considera que ayudar al Campamento constituye un elemento esencial para lograr terminar la carrera: “...la tarea no será fácil, pero cuando las cosas se pongan difíciles será mucho más fácil continuar sabiendo que un niño en el Campamento Wannaklot tendrá una oportunidad adicional, o que un investigador podría hacer un gran descubrimiento debido a nuestro apoyo.”

Publicaremos información actualizada sobre los remeros y la carrera en Facebook y Twitter.

# 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

Baxalta  
Bayer  
Biogen  
Biotest  
CSL Behring  
Green Cross  
Grifols  
Kedrion  
LFB  
Novo Nordisk  
Octapharma  
Pfizer  
Precision BioLogic  
Sanquin  
Sobi

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

Aliada visionaria  
Baxalta  
Aliada de liderazgo  
CSL Behring  
Aliadas colaboradoras  
Bayer  
Biotest  
Kedrion  
Grifols  
Novo Nordisk  
Pfizer  
Sobi  
Empresas amigas  
Kedrion

## PROGRAMAS PATROCINADOS

Programa para ONM *Cabildeo en acción*  
Baxalta

Programa de hermanamiento  
Pfizer

Programa IEQAS  
Novo Nordisk Haemophilia Foundation

Programa de becas CIEHEMO  
Bayer

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

Congreso musculoesqueléticos patrocinador Platinum:  
Baxalta, Novo Nordisk

Global Forum on Research and Treatment Products for Bleeding Disorders

Baxalta  
Bayer  
Biogen  
CSL Behring  
Octapharma

Novo Nordisk Página Internet  
Sección sobre profilaxis: Biogen  
Sección sobre trastornos de la coagulación poco comunes:  
Novo Nordisk  
Sección sobre enfermedad de Von Willebrand: Octapharma

Proyecto de localización:  
Arabic: Pfizer  
Japanese: Biogen  
Russian: Sobi  
Simplified Chinese: Bayer

Programa de ayuda humanitaria  
Baxalta  
Biogen-Sobi  
Biotest  
CSL Behring

Grifols  
Novo Nordisk  
Pfizer

Otros programas patrocinados  
Simposio nacional de trastornos de la coagulación: Biotest  
La iniciativa africana de la FMH  
Pfizer el taller sobre el cuidado de la hemofilia. Kedrion, Erongomed  
Fondo en memoria de Susan Skinner: The Hemophilia Alliance  
Taller sobre la enfermedad de Von Willebrand: LFB

Día mundial de la hemofilia  
Baxalta, Bayer, Biogen, CSL Behring, Novo Nordisk, Precision BioLogic, Sobi

## ORGANIZACIONES

Achillion Consulting  
Association française des hémophiles\*  
Bayer Healthcare  
Canadian Hemophilia Society\*  
Colorado Chapter of the National Hemophilia Foundation  
Community West Foundation  
CSL Limited (Australia)  
Fondazione Angelo Bianchi Bonomi  
Haemophilia Association of Mauritius\*  
Hemophilia Association of the Capital Area  
Hemophilia Foundation of Oregon  
Hemophilia of Georgia  
Irish Haemophilia Society\*  
LA Kelley Communications, Inc.  
The Marketing Research Bureau  
M.T.L. Bagel  
National Hemophilia Foundation (U.S.A.)\*  
Opticom International Research  
AB

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

## ¡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@wfg.org](mailto:jpoulton@wfg.org)

# Calendario de eventos

## IPFA/BCA 2nd Global Symposium on "The Future for Blood and Plasma Donations"

September 28-29, 2015  
Fort Worth (Dallas), TX, USA  
Tel.: +31 20 512 35 61  
Email: [info@ipfa.nl](mailto:info@ipfa.nl)  
[www.ipfa.nl/events/ehc-annual-conference-2015](http://www.ipfa.nl/events/ehc-annual-conference-2015)

## EHC Annual Conference 2015

October 2-3, 2015  
Belgrade, Serbia  
European Haemophilia Consortium  
[www.ehc.eu](http://www.ehc.eu)

## WFH Global Forum On Research and Treatment Products for Bleeding Disorders

October 22-23, 2015  
Montreal, Quebec  
World Federation of Hemophilia  
Tel.: +1-514-875-7944  
Email: [dandre@wfh.org](mailto:dandre@wfh.org)  
[www.wfh.org](http://www.wfh.org)

## IPFA Workshop on "Improving Access to Plasma and Plasma Products in the Southern African Region"

December 1-2, 2015  
Stellenbosch (Cape Town), South Africa  
Tel.: +31 20 512 35 61  
Email: [info@ipfa.nl](mailto:info@ipfa.nl)  
[www.ipfa.nl](http://www.ipfa.nl)

## European School of Transfusion Medicine residential course Learning the best ways for caring for blood donor: the significance of this for safer blood and better European Transfusion Medicine

December 2-6, 2015  
Milan, Italy  
[www.estm.info/future-courses-buy.php](http://www.estm.info/future-courses-buy.php)

## WFH 2016 World Congress

July 24-28, 2016  
Orlando, USA  
Tel: +1 514-394-2834  
Email: [info2016@wfh.org](mailto:info2016@wfh.org)  
[www.wfh.org/congress](http://www.wfh.org/congress)

# 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](http://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](http://www.hemophilia.org)



**WFH**

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