

# EL MUNDO DE LA HEMOFILIA

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

## EN ESTE NÚMERO

*Tratamiento para todos* es la visión de todos: Día mundial de la hemofilia 2016

Acceso a tratamientos de vanguardia contra la hepatitis C

Entonces y ahora en América Latina

Nueva herramienta interactiva de la FMH



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

CONGRESO  
MUNDIAL  
FMH 2016

Orlando, Estados Unidos · 24-28 de julio

**EL PROGRAMA  
DEL CONGRESO  
MUNDIAL 2016 DE  
LA FMH SE CENTRA  
EN EL FUTURO  
DEL TRATAMIENTO**



# El programa del Congreso Mundial 2016 de la FMH se centra en el futuro del tratamiento

Durante la pasada década, la comunidad mundial de trastornos de la coagulación ha sido testigo de grandes avances en la investigación de nuevas terapias y métodos de tratamiento. Estos avances se presentarán durante el Congreso Mundial de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), el cual ofrece una plataforma para que profesionales médicos, científicos, investigadores, pacientes y muchas otras personas compartan y debatan las ideas más innovadoras y recientes en el campo de los trastornos de la coagulación hereditarios.

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

El programa del Congreso Mundial 2016 destacará avances recientes, con ponentes de todo el mundo que harán presentaciones sobre la información científica más relevante relacionada con los trastornos de la coagulación hereditarios. Del 24 al 28 de julio de 2016, los asistentes al congreso tendrán acceso a más de 80 sesiones, plenarias, presentaciones libres e innumerables oportunidades más para compartir y debatir

en el Centro de Convenciones del Condado de Orange, en Orlando, Estados Unidos.

El Congreso Mundial 2016 de la FMH arranca oficialmente el domingo 24 de julio, con las sesiones de desarrollo profesional en las que los asistentes disponen de un mayor acceso a expertos, sobre una variedad de temas. Las sesiones de desarrollo profesional están diseñadas a fin de ofrecer a cada participante la mejor y más relevante información sobre sus respectivas especialidades.





Una vez concluidas las sesiones de desarrollo profesional del domingo, el Congreso se inaugurará oficialmente con la ceremonia de apertura por la tarde/noche. La anfitriona del Congreso, la Fundación Nacional de Hemofilia, ha preparado una ceremonia que será el inicio perfecto de lo que se espera resulte el mayor congreso en la historia de la FMH.

.....  
"Los comités organizadores del programa del Congreso 2016 de la FMH una vez más han preparado un programa innovador y dinámico de amplio interés para médicos, científicos, profesionales de la salud y pacientes, durante los cuatro días del Congreso."  
.....

Como la principal reunión internacional de la comunidad mundial de trastornos de la coagulación, la FMH se ha asegurado de que el Congreso ofrezca los contenidos más relevantes para nuestra comunidad. El martes 26 de julio, el doctor Erik Berntorp, de la Universidad de Lund y el Centro para trombosis y hemostasia de Malmö (Suecia), explorará el futuro del tratamiento de la hemofilia durante su plenaria titulada 'Tratamiento de la hemofilia en 2030'. También el martes, la doctora Michelle Sholzberg, directora médica del laboratorio de coagulación del hospital St. Michael's de Toronto (Canadá), centrará su plenaria en un importante grupo de la comunidad de hemofilia, con la sesión 'Hemorragia excesiva en mujeres: Portadoras de hemofilia en primer plano'. El miércoles 27 de julio no se pierda la oportunidad de escuchar a Patrick James

Lynch, paciente con hemofilia dedicado a labores de cabildeo a escala mundial, más conocido por su serie para Internet *Stop the Bleeding* (Paren la hemorragia), quien explorará la manera en la que ha utilizado su propia historia y su diagnóstico para moldear su vida y su trabajo.

A través de todas las disciplinas (médica, odontológica, multidisciplinaria, enfermería, ciencias de laboratorio, temas musculoesqueléticos y aspectos psicosociales), los ponentes invitados a las sesiones cubrirán los temas más recientes en sus áreas de especialidad. Para conocer más sobre el programa del Congreso visite la página Internet del Congreso Mundial 2016 de la FMH en [www.wfh.org/congress](http://www.wfh.org/congress), donde tendrá acceso a información sobre todas las sesiones y sus ponentes, con descripciones completas del contenido de las mismas.

Este es un momento interesante para la comunidad mundial de trastornos de la coagulación. Nuevos descubrimientos están dando lugar a potenciales avances tecnológicos, hay nuevas terapias en proceso de desarrollo, y la evolución de las normas de atención está generando considerables mejoras para las personas que padecen trastornos de la coagulación. El Congreso Mundial 2016 de la FMH en Orlando es el lugar para descubrir juntos hacia dónde nos dirigimos.

Para conocer más sobre el programa del Congreso visite la página Internet del Congreso Mundial 2016 de la FMH en

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

## EL MUNDO DE LA HEMOFILIA

ABRIL 2016 • VOLUMEN 23, NO. 1

### Presidente

Alain Weill

### Comité editorial

Antonio José Almeida

Alain Baumann

Marijke van den Berg

Jens C. Bungardt

Magdy El-Ekiaby

Sarah Ford

Assad Haffar

Vanessa Herrick

Erika Laincy

Jennifer Laliberté

Jay Poulton

David Silva

Alain Weill

### Editor

Jay Poulton

### Colaboradores

Marianna Balakhnina

Marijke van den Berg

Mark Brooker

Jens Bungardt

Roddy Doucet

Luisa Durante

Sarah Ford

Christine Herr

Vanessa Herrick

Jennifer Laliberté

Jay Poulton

Fiona Robinson

Rana Saifi

Alain Weill

### Producción gráfica

Em Dash Design

### Producción e impresión

AS Lithographe

### Fotos

portada, p. 2 © Shutterstock.com

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'HÉMOPLIE  
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

# TRATAMIENTO PARA TODOS LA VISIÓN DE TODOS



## DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2016 | 17 DE ABRIL

A ESCALA MUNDIAL, 1 DE CADA  
1 000 PERSONAS PADECE UN  
TRASTORNO DE LA COAGULACIÓN.  
LA MAYORÍA PERMANECE SIN RECIBIR  
DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO.




**JUNTOS PODEMOS CAMBIAR ESTA SITUACIÓN**



wfh.org/whd

 [facebook.com/wfhemophilia](https://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'HÉMOFILIE  
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA



# La colaboración entre pacientes y profesionales médicos demuestra la singular fortaleza de la FMH

¿En qué momento se interseca la experiencia personal de un paciente con la administración exitosa del tratamiento? ¿Al inicio de la terapia? ¿Después de haber recibido el tratamiento?

/Alain Weill, PRESIDENTE DE LA FMH

Las personas que padecen hemofilia u otro trastorno de la coagulación hereditario han debido aprender desde temprana edad cómo adaptarse a vivir con su padecimiento. Como en el caso de otras enfermedades crónicas, vivir con un trastorno de la coagulación a menudo se traduce en una experiencia única para cada paciente.

Los profesionales médicos de nuestra comunidad han reconocido este hecho con mayor antelación que muchos de sus colegas dedicados a la atención de otras enfermedades y trastornos crónicos. Esta ha sido una valiosa experiencia para la comunidad mundial de trastornos de la coagulación, particularmente ahora que nos encaminamos hacia una nueva era en lo relativo a la atención y el tratamiento.

Observamos esta sólida alianza cada vez que organizaciones de pacientes, como las organizaciones nacionales miembros (ONM) de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), abogan por una mejor administración de la atención y el tratamiento. La FMH reúne periódicamente a profesionales de la salud y a pacientes, a través de sus programas de desarrollo de la salud, durante sus talleres de capacitación nacionales y regionales, mediante su apoyo a programas y talleres para el desarrollo de la capacidad, y como parte del desarrollo de iniciativas de cabildeo.

Esto es de gran valor tanto para profesionales de la salud como para pacientes, ya que las perspectivas de ambos se intersecan en el transcurso de la vida durante la que se administran la atención y el tratamiento. Juntos, profesionales de la salud y pacientes se encuentran en una posición más sólida para valorar y evaluar la manera en la que los sistemas de salud de sus propios países se verían afectados por cambiantes realidades económicas y modificaciones a las políticas. Como parte de todas nuestras actividades de desarrollo establecemos una coalición ganadora formada por agencias gubernamentales nacionales, profesionales

médicos, líderes de grupos de pacientes, personas con trastornos de la coagulación y nuestros voluntarios.

Este mes de julio, el Congreso Mundial 2016 de la FMH seguirá siendo la principal reunión internacional para la comunidad mundial de trastornos de la coagulación hereditarios. La fortaleza de nuestro congreso radica en su oferta de los avances médicos y multidisciplinarios más recientes, tanto para profesionales de la salud como para pacientes y sus familiares.

.....

**“La FMH reúne periódicamente a profesionales de la salud y a pacientes, a través de sus programas de desarrollo de la salud, durante sus talleres de capacitación nacionales y regionales, mediante su apoyo a programas y talleres para el desarrollo de la capacidad, y como parte del desarrollo de iniciativas de cabildeo.”**

.....

Durante el próximo Congreso, nos enorgullecemos de presentar la sesión plenaria del maestro Vincent Dumez, codirector de la Oficina de colaboración y alianza con los pacientes de la Facultad de medicina de la Universidad de Montreal, Canadá. Durante su plenaria titulada “Hemofilia: Modelo de alianza con los pacientes y atención de la salud”, Vincent explorará cómo el establecimiento de exitosas alianzas entre pacientes, familiares y profesionales de la salud constituye una de las maneras más eficaces de abogar por cambios, e incrementa la capacidad de obtener considerables mejoras en los procesos de atención, y en los resultados relacionados con los pacientes y sus familiares. Esto es particularmente importante en las labores para mejorar la calidad de vida de quienes padecen un trastorno crónico.



Al inicio de esta columna pregunté en qué momento se interseca la experiencia personal de un paciente con la administración exitosa del tratamiento. La realidad es que su experiencia se vincula integralmente en el transcurso de la vida de esta relación. Los pacientes no solamente tienen la experiencia de lo que implica vivir con su trastorno, sino que cada vez están más informados sobre los diversos tratamientos y opciones terapéuticas a su disposición. La experiencia del paciente y las capacidades del profesional médico se intersecan en múltiples instancias a lo largo de la administración de la atención y el tratamiento, lo cual permite evaluar las mejores opciones disponibles.

Como comunidad deberíamos estar orgullosos de esta colaboración y reconocer que nos encontramos a la vanguardia en la administración ideal de la atención para trastornos crónicos. El reconocimiento de esta singular relación entre pacientes y profesionales de la salud en el seno de cada una de nuestras ONM nos ayudará a todos a realizar nuestra misión: mejorar y preservar la atención para las personas con trastornos de la coagulación hereditarios en todo el mundo.

# Generar pruebas para apoyar el tratamiento médico y garantizar el acceso al mismo

Nos adentramos a una era de crecimiento sin precedentes en las opciones de tratamiento para la hemofilia. Diversos nuevos tratamientos han entrado o están por entrar al mercado, cambiando la manera en la que controlamos la enfermedad y eventualmente pudiendo llegar a curarla.

/Marijke van den Berg, VICEPRESIDENTE MÉDICA DE LA FMH

Las posibilidades son particularmente prometedoras en el caso de la hemofilia B. Si bien estos avances ofrecen nuevas esperanzas a pacientes y profesionales de la salud, la falta de pruebas sólidas que respalden los actuales protocolos de tratamiento continúa siendo una amenaza para el acceso a la atención en todo el mundo. Aún en los países desarrollados, las autoridades exigen pruebas que apoyen los resultados de los regímenes de tratamiento. A través de su Programa de investigación, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) está dedicada a proporcionar a la comunidad las herramientas que necesita a fin de hacer frente a este desafío.

El Programa de investigación de la FMH se estableció en 2013 con el propósito de apoyar y facilitar la investigación médica en el campo de los trastornos de la coagulación hereditarios. Si bien hay muchas preguntas que es necesario responder, el Comité de investigación de la FMH ha identificado varias áreas prioritarias que considera tendrían el mayor impacto en la mejoría de la atención para los pacientes. Estas son las áreas más urgentes y en las que la investigación se encuentra limitada actualmente.

## PRIORIDADES DE INVESTIGACIÓN DE LA FMH:

- Rentabilidad de diferentes regímenes de profilaxis
- Diagnóstico y tratamiento de inhibidores
- Uso ideal de terapias coadyuvantes
- Atención del neonato con hemofilia
- Tratamiento de la artropatía hemofílica crónica
- Atención a portadoras de hemofilia
- Tratamiento del dolor
- Papel de la actividad física en la atención de la hemofilia
- Tratamiento de hemorragias específicas (e. g.: Iliopsoas, renal)
- Papel de la artrocentesis en la atención de la hemofilia

Una de las maneras en las que la FMH ayuda a la comunidad a responder estas importantes preguntas es a través del financiamiento de investigaciones médicas innovadoras. A partir del 2014, la FMH ha distribuido \$400,000 US en apoyo a diez proyectos de investigación. Los temas abarcan desde artropatía hasta tratamiento del dolor; desde herramientas de valoración de hemorragias hasta nuevas pruebas diagnósticas para la EVW y trastornos de la coagulación poco comunes; y desde profilaxis hasta apego al tratamiento. Para conocer más acerca de estos proyectos y del Programa de subvenciones para la investigación médica de la FMH visite la página Internet de la FMH.

Otra forma en la que podemos apoyar la investigación es facilitar la recolección de datos epidemiológicos. Durante más de una década, la FMH ha estado recopilando y publicando a través del Informe de su Sondeo mundial anual datos nacionales sobre personas con trastornos de la coagulación. Si bien esta información es muy útil en labores de cabildeo y planeación programática, no nos permite llegar a conclusiones reales sobre la mejor manera de controlar la hemofilia. El objetivo del Programa de investigación epidemiológica de la FMH es recopilar datos de pacientes individuales y la manera en la que reciben tratamiento alrededor del mundo.

Ya se han establecido diversos registros o padrones nacionales, regionales e internacionales con el propósito de monitorear aspectos específicos de la atención de la hemofilia. Como organización mundial con acceso a una vasta red de centros de tratamiento de hemofilia (CTH), la FMH se encuentra en una posición única para realizar lo anterior a escala mundial, al tiempo que se mantienen en primer plano los derechos e intereses de los pacientes. El Padrón mundial de trastornos de la coagulación ofrecerá una cantidad de información sin precedente que será de suma utilidad para generar pruebas a fin de establecer las normas de atención y/o demostrar el valor de las prácticas existentes.

Esta no es una tarea fácil. Requerirá una considerable inversión en infraestructura a fin de garantizar que la información de los pacientes se encuentre segura y protegida; la inversión del

tiempo y la energía de profesionales de la salud de todo el mundo a fin de recolectar y registrar información que deberá integrarse al padrón. Se necesitará la labor conjunta de investigadores y científicos para compartir información que ya se está recolectando en padrones de todo el mundo, y obtener el consentimiento y la participación de los pacientes.

La FMH tiene un compromiso y una buena posición para superar estas barreras. De hecho, ya hemos logrado considerables avances. Acabamos de publicar un cuestionario integral sobre recolección de datos, el formulario universal de informe de casos (*Universal Case Report Form* o U-CRF, por sus siglas en inglés), que describe todos los datos que idealmente deberían recolectarse en la clínica, al momento del diagnóstico, y en cada visita de seguimiento. Varios centros ya están recolectando esta información o desarrollando sistemas para hacerlo. La ventaja del U-CRF de la FMH es que los campos se han seleccionado con base en recomendaciones y definiciones publicadas, y por consenso entre expertos reconocidos internacionalmente. Si bien sabemos que serán muy pocos los centros en el mundo que puedan completar el cuestionario en su totalidad, el mismo les servirá como guía para la recolección sistemática y consistente de datos, de manera que puedan compartirse a escala mundial. Si bien es extenso, el U-CRF es modular, lo que permitirá a los directores de los centros elegir solamente las secciones en las que están interesados y que puedan completar.

Muy pronto arrancará en un número limitado de centros un proyecto piloto que utiliza una cantidad de datos mínima de U-CRF. Los centros participantes se seleccionan con base en su interés, su disposición y su capacidad de recolección de datos. Este proyecto nos permitirá evaluar la factibilidad de la recolección de datos en centros de todos los niveles de desarrollo, evaluar los requisitos para la validación y administración de los datos, así como las necesidades de capacitación/instrucción del personal de los CTH. Una vez que el proyecto piloto se complete con éxito, nuestra intención es ampliar el programa gradualmente, tanto en términos de la cantidad de datos recolectados como en el número de centros en los que se recolectan. Los primeros resultados se presentarán durante el congreso mundial en Orlando.

La comunidad mundial de trastornos de la coagulación debe unirse a fin de generar las pruebas necesarias para apoyar el tratamiento médico de los pacientes y garantizar el acceso para quienes todavía no reciben tratamiento. Contamos tanto con los pacientes como con los profesionales de la salud de todo el mundo para hacer realidad esta visión, y con nuestros aliados para que sigan apoyando nuestros esfuerzos.

# Barrera para el acceso a tratamientos de vanguardia contra la hepatitis C

Nuevos medicamentos develados durante los últimos dos años han revolucionado el tratamiento contra el virus de la hepatitis C (VHC) y han mejorado considerablemente las posibilidades de cura para los pacientes. El desafío ahora es hacer llegar estos medicamentos preservadores de la vida a quienes los necesitan.

/ Jennifer Laliberté, DIRECTORA DE EDUCACIÓN Y POLÍTICAS PÚBLICAS

A escala mundial, 150 millones de personas padecen infección crónica por hepatitis C, y más de 700,000 mueren cada año por enfermedades hepáticas relacionadas con el VHC, de acuerdo con la Alianza Mundial contra la Hepatitis. La infección es sumamente común en personas con trastornos de la coagulación. Hasta 90 por ciento de las personas que utilizaron concentrados de factor de coagulación durante los años ochenta estuvieron expuestas al VHC a través de productos contaminados. La transmisión del virus sigue siendo posible en lugares del mundo en los que todavía se utilizan hemoderivados no sometidos a tratamiento de inactivación viral. El profesor Michael Makris, quien encabeza el proyecto europeo de supervisión de la seguridad para la hemofilia (EUHASS por sus siglas en inglés), informa que desde el 2008, cuando arrancó el proyecto, la hepatitis C ha sido la principal causa de muerte y de acontecimientos adversos en personas con hemofilia en toda Europa.

Antes de que se otorgara la aprobación para el primer medicamento de nueva generación contra el VHC a finales del 2013, el tratamiento contra la hepatitis C era prolongado, conllevaba muchos efectos secundarios y presentaba tasas de éxito variables, en algunos casos de tan solo 40 por ciento. Actualmente, con cerca de seis productos antivirales de acción directa en el mercado, la gran mayoría de los pacientes se está curando con regímenes sin interferón, de entre 12 y 24 semanas de duración (en comparación con 48 semanas), y con relativamente pocos efectos secundarios. Mientras que anteriormente el mayor desafío en el caso del VHC era la falta de opciones de tratamiento, actualmente los pacientes enfrentan un problema muy diferente: acceso al tratamiento. Desafortunadamente, este no es un problema nuevo para la comunidad de hemofilia. Como en el caso de los concentrados de factor de coagulación, el elevado costo de los nuevos medicamentos contra el VHC implica que la mayoría de los pacientes no tiene acceso a ellos.

Mientras que el tratamiento tradicional a base de una combinación de interferón y ribavirina cuesta entre 12,000 y 22,000 dólares estadounidenses (USD), el precio de las nuevas terapias contra la hepatitis C es considerablemente mayor: entre 65,000 y 95,000 USD por ciclo. No es fácil argumentar contra la rentabilidad de los medicamentos, incluso a estos precios, porque siguen siendo menos costosos que pagar hospitalizaciones, tratamientos oncológicos, trasplantes hepáticos y otros gastos con frecuencia relacionados con la infección por VHC no controlada. Esto, a su vez, sigue siendo una considerable carga para cualquier sistema de salud, dada la proporción de la población afectada por el VHC.

Como resultado de lo anterior, estos nuevos medicamentos sencillamente no están disponibles en muchos países. En otros países, el acceso está limitado a pacientes con enfermedad hepática grave o cirrosis de fase terminal; y solamente en unos cuantos lugares todos los pacientes con VHC tienen acceso al tratamiento. “En muchos países europeos, la solución ha sido priorizar a quienes más necesitan el medicamento y luego ampliarlo a otros grupos”, sostiene Declan Noone, de la Sociedad Irlandesa de Hemofilia. “Gracias a una considerable competencia en el mercado y mediante acuerdos de precios con los fabricantes, la ampliación a otros pacientes

ahora ocurre con más celeridad de lo que habíamos anticipado, lo cual es una gran noticia para ellos. Este es el momento para que las organizaciones de pacientes trabajen de manera coherente a escala nacional a fin de abogar por una mejor organización de la atención y acceso al tratamiento.”

Hace cinco años, el gobierno escocés hizo del tratamiento contra la hepatitis C una prioridad y ahora está cerca de quedarse sin pacientes a quienes administrarlo. En Canadá, según el acuerdo conciliatorio sobre la hepatitis C, todas las personas con hemofilia tienen derecho a recibir tratamiento, independientemente de la fase en la que se encuentre su enfermedad hepática. Egipto, que tiene la mayor tasa de prevalencia de hepatitis C en el mundo, suscribió un acuerdo con un fabricante para adquirir su nuevo medicamento contra el VHC con un descuento del 99 por ciento, en comparación con el precio estadounidense. De este modo, para el 2015 más de 130,000 pacientes habían recibido tratamiento. Si bien estos casos no constituyen la norma, las organizaciones de pacientes con hemofilia pueden ver estos ejemplos como algo de lo que es posible lograr al abogar por acceso a estos medicamentos preservadores de la vida.

## ¿Qué pueden hacer las organizaciones de pacientes?



Conocer más acerca de los medicamentos disponibles, su costo y los retos relacionados con el acceso a los mismos.



Recolectar información sobre la tasa de infección por VHC entre la comunidad de trastornos de la coagulación y su nivel de acceso a la atención.



Establecer una meta a fin de mejorar el acceso al tratamiento y lanzar una campaña de cabildeo.



Comunicarse con organizaciones dedicadas a la hepatitis en su país o región y explorar las posibilidades de trabajar juntas para alcanzar sus metas comunes.



Si los pacientes tuvieran acceso a los nuevos medicamentos, ofrecer información y apoyo a fin de ayudarlos a prepararse para el tratamiento.





DÍA MUNDIAL  
DE LA HEMOFILIA  
2016

17 de ABRIL



# Tratamiento para todos es la visión de todos

En 2016, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) colabora con la comunidad mundial de trastornos de la coagulación enfocándose al lema 'Tratamiento para todos es la visión de todos'. Este 17 de abril participe con nosotros a fin de crear conciencia acerca de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios. A escala mundial, 1 de cada 1,000 personas padece un trastorno de la coagulación. La mayoría de ellas no ha sido diagnosticada y no recibe tratamiento. Juntos podemos cambiar esta situación.

/Vanessa Herrick, GERENTE DE COMUNICACIONES DE LA FMH

Este año celebraremos el Día mundial de la hemofilia de algunas maneras interesantes. Invitamos a la comunidad a compartir sus pensamientos y fotografías en [www.worldhemophiliaday.org](http://www.worldhemophiliaday.org). Todas las participaciones son bienvenidas y estamos ávidos de conocer sus puntos de vista acerca de lo que juntos podemos hacer a fin de lograr nuestra meta compartida de *Tratamiento para todos*.

En el Día mundial de la hemofilia 2016, la FMH también lanzará una serie especial de videos a fin de marcar la ampliación de su Programa de ayuda humanitaria. En diciembre, un equipo de la FMH viajó a Senegal, en África, para reunirse con sus aliados en ese país. Esta visita marcó la importante y notable ampliación del Programa de ayuda humanitaria de la FMH, el cual ha beneficiado a muchos pacientes alrededor del mundo.

Durante los pasados 20 años, la FMH ha canalizado más de 270 millones de unidades internacionales (UI) de concentrados de factor a quienes más los necesitan. En el futuro, la ampliación de este programa implicará la distribución de más de 500 millones de UI entre 2015 y 2020. Este tipo de ampliación conlleva una enorme responsabilidad y la FMH se encuentra bien ubicada para enfrentar el desafío. Colaborando con una red global de organizaciones nacionales miembros, profesionales de la salud, aliados de la industria y partes interesadas, la FMH podrá trabajar con miras al logro de su visión de *Tratamiento para todos*.

Este 4 de abril, visite los canales de la FMH en redes sociales para ver el primer video. Se lanzará un nuevo video cada lunes hasta el mes de junio. Cada video contará una historia sobre la manera en la que la ampliación del Programa de ayuda humanitaria de la FMH ha beneficiado a la comunidad mundial de trastornos de la coagulación.



## ¡ILUMINÁNDOSE DE ROJO!

La FMH anima a la comunidad a reunirse y demostrar su apoyo en la concientización sobre los trastornos de la coagulación **¡iluminándose de rojo!** en el Día mundial de la hemofilia. Cada año agregamos nuevos monumentos y estructuras a la lista de aliados de la FMH que apoyan el Día mundial de la hemofilia iluminando de rojo dichas edificaciones el 17 de abril. Si hubiera una estructura o monumento cerca de donde usted vive, póngase en contacto con quienes los administran para ver si fuera posible iluminarlos de rojo el 17 de abril. De no ser posible, ¡saque los festivos foquitos rojos y participe usted mismo desde su hogar! Este 17 de abril, participe con la FMH y sus muchos aliados internacionales ¡iluminándose de rojo!

La FMH agradece el apoyo al Día mundial de la hemofilia de Baxalta, Bayer, Biogen, CSL Behring, F. Hoffman-La Roche, Novo Nordisk, Precision Biologic y Sobi.





# Colaboración de la FMH con el CEH y la EAHAD en Estonia

Para muchas organizaciones nacionales, la ruta a fin de mejorar la atención de la hemofilia en sus países proviene de múltiples aportaciones en forma de apoyo tanto mundial como regional. A escala mundial, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) apoya a estas organizaciones de pacientes a través de una gama de programas diseñados para implementar programas nacionales de atención sustentable. En todas sus actividades de desarrollo, la FMH forma una coalición ganadora compuesta por agencias gubernamentales nacionales, profesionales médicos, líderes de grupos de pacientes, personas con trastornos de la coagulación y nuestros voluntarios.

/Marianna Balakhnina, GERENTE INTERINA DE PROGRAMAS REGIONALES DE LA FMH/ EUROPA

En octubre de 2015, la FMH se alió con el Consorcio Europeo de Hemofilia (CEH) y con la Asociación Europea para la Hemofilia y Trastornos Similares (EAHAD, por sus siglas en inglés) con el propósito de organizar una visita a Estonia. Para la Sociedad de Hemofilia de Estonia (SHE), el principal objetivo de esta visita era obtener asesoría y apoyo con miras al desarrollo de una red más sólida de atención de la hemofilia en su país.

La creación de un centro de tratamiento integral accesible, certificado por la Red Europea de Hemofilia (EUHANET por sus siglas en inglés) ha sido una prioridad para la SHE, ya que dicho centro garantizaría tratamiento preventivo consistente, sobre pedido y de rehabilitación para todos los

pacientes estonios. Además, se enfocaría en la realización de investigación y en la cooperación con centros de otros países. Este centro también participaría en el establecimiento de un padrón nacional de pacientes y en la capacitación de nuevos especialistas en hemofilia. Un padrón nacional unificado es necesario a fin de garantizar que se proporcione atención adecuada a pacientes ubicados fuera de las principales ciudades, tales como Tallin y Tartu. La visita abarcó una reunión con el ministro estonio de salud y trabajo, Jevgeni Ossinovski.

El objetivo principal de la visita se logró, dado que se acordó que se establecerá un centro de tratamiento integral en 2016. Además se organizará un Comité Nacional de Hemofilia que incluirá un profesional médico, pacientes, representantes del fondo de seguro

médico, y la participación del Ministerio de Asuntos Sociales y empresas farmacéuticas. Por último, se empezará a adquirir factor de coagulación con base en la recién establecida reglamentación del fondo nacional de seguro médico, lo que permitirá a los pacientes recibir tratamiento en forma de concentrados de factor a través de su farmacia local, eliminando la necesidad de obtener el medicamento exclusivamente a través del hospital.

Luego del éxito de estos esfuerzos de cabildeo, la FMH, el CEH y la EAHAD continuarán apoyando proactivamente los esfuerzos de pacientes, profesionales médicos y otros grupos interesados estonios a fin de mejorar el diagnóstico de pacientes con trastornos de la coagulación, al tiempo que se garantiza una atención adecuada para los pacientes fuera de los principales centros.

## El poder de la información: Primera contribución de Afganistán al Sondeo mundial anual

**Cada año se recolectan datos agregados de las organizaciones nacionales miembros (ONM) de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), los cuales se publican en el Informe del Sondeo mundial anual de la FMH, la fuente de datos más completa sobre personas con trastornos de la coagulación hereditarios.**

/Christine Herr, COORDINADORA DE INFORMACIÓN E INVESTIGACIÓN DE LA FMH

Cuando se publicó el primer informe, en 1999, 65 ONM aportaron datos. El informe más reciente, para el año 2014, contiene datos de 106 países, los cuales representan 91 por ciento de la población mundial. El Sondeo mundial anual de la FMH sigue creciendo y nos permite ofrecer un panorama mejorado con respecto a la identificación de pacientes y el acceso a la atención.

La Asociación de Hemofilia de Afganistán (AHA) se estableció en 2011 y se convirtió en miembro de la FMH en julio de 2012. La AHA ha mejorado considerablemente sus esfuerzos

de recolección de información y en 2014 pudo aportar por primera vez sus datos para el Sondeo mundial anual. Sus esfuerzos tuvieron éxito, con la identificación de 288 personas con hemofilia A, B o de tipo desconocido.

El doctor Khalilullah Hamdard, presidente de la AHA, señaló que los pacientes llegan de todo Afganistán para inscribirse y recibir diagnóstico y terapia en el centro de tratamiento de Kabul. Estos datos también se utilizan para abogar por un mejor nivel de atención de la hemofilia en Afganistán, así como para incrementar la comprensión de las complejidades que enfrenta todo el equipo de atención integral al interior del país.

La recolección de datos de calidad requiere un esfuerzo continuo. Desde la primera aportación hasta las contribuciones anuales al Sondeo mundial de la FMH, existen muchas etapas para mejorar la recolección de datos. La calidad de los datos se basa en su exactitud, integridad y consistencia. Estamos colaborando con todas las ONM de la FMH a fin de garantizar que, cada año, el Sondeo mundial anual de la FMH proporcione datos de mayor valor para la comunidad mundial.

Para obtener más información sobre recolección de datos visite <http://www.wfh.org/en/data-collection>.

# Ofrecer orientación sobre la selección de productos

Actualmente hay disponibles diversos nuevos productos para el tratamiento de los trastornos de la coagulación, y es probable que durante los próximos dos años todavía haya más productos disponibles para la comunidad. No solamente habrá productos de factor VIII y factor IX de "acción prolongada", sino que también se encuentran en desarrollo productos recombinantes de factor Von Willebrand (FVW), nuevos tratamientos para trastornos extremadamente poco comunes, y algunos productos que podrían ser eficaces en la prevención de hemorragias, pero que no están clasificados como concentrados de factor de coagulación (CFC).

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

A medida que hay más productos entre los cuales elegir y más países que deciden adquirir productos de tratamiento para los trastornos de la coagulación, las organizaciones nacionales miembros de la Federación Mundial de hemofilia (FMH) a menudo buscan la asesoría de la FMH sobre selección de productos, particularmente en lo referente a la seguridad de los mismos.

Hay también preguntas importantes acerca del abasto de productos de tratamiento. Cuando los CFC recombinantes estuvieron disponibles por primera vez hubo preguntas sobre lo que pasaría con los CFC derivados de plasma. ¿Desaparecerían del mercado o seguirían fabricándose? La respuesta es ahora clara: los productos derivados de plasma siguen fabricándose y las cantidades disponibles cada año continúan aumentando, aunque lentamente. A medida que se consume cada unidad internacional de CFC fabricados, existe un amplio margen para el crecimiento del abasto mundial. Es probable que los nuevos productos que se están comercializando ahora no reemplacen a los anteriores productos recombinantes, sino que incrementen la cantidad total de CFC a escala mundial.

El Comité de la FMH sobre seguridad, abastecimiento y acceso a productos de tratamiento supervisa todas las actividades de la FMH relacionadas con temas de seguridad y abasto. El comité está formado por pacientes, médicos y encargados de la reglamentación. Su objetivo es monitorear y comentar sobre

aspectos de seguridad tales como amenazas para productos derivados de plasma, como la variante de la enfermedad Creutzfeldt-Jakob, y las pandemias virales (síndrome respiratorio del Medio Oriente, hepatitis E, virus del Zika) que podrían ser transmitidas por la sangre.

En la actualidad, los inhibidores constituyen una de las mayores preocupaciones relativas a la seguridad y aplicable a todos los productos de tratamiento. Si bien la aparición de inhibidores es un riesgo relacionado con todos los CFC, todavía no está claro si existe una relación entre ciertos productos o clases de productos y un mayor riesgo. Dado que los inhibidores son una complicación poco común de un trastorno poco común, sin colaboración internacional es sumamente difícil evaluar tales riesgos. La FMH continuará apoyando iniciativas que monitorean estos desafíos e informará a su comunidad sobre cualquier avance.

La FMH no puede hacer determinaciones sobre productos específicos debido a que la selección de productos de tratamiento seguros y eficaces es responsabilidad de las agencias nacionales reguladoras y de salud. En el caso de los CFC, ya sean derivados de plasma o recombinantes, la seguridad y la eficacia solamente pueden garantizarse mediante la supervisión reglamentaria de todo el proceso de fabricación.

¿Por qué no sencillamente hacer pruebas al producto final para cerciorarse que es seguro? De hecho, las pruebas al producto final no pueden usarse para garantizar la seguridad viral de ningún tipo de CFC. Las pruebas usadas para la detección de agentes virales en

el plasma, ya sea que se realicen a donaciones o a lotes, y ya sean serológicas o moleculares, no están diseñadas o validadas para aplicarse a productos finales. El uso de estas pruebas en productos finales es sumamente inadecuado y no aporta nada para garantizar la seguridad de los productos. Las pruebas a productos finales pueden llevar a una valoración incorrecta de la calidad y seguridad del producto, y retrasar la liberación del mismo. Las agencias reguladoras que supervisan mucha de la producción de CFC recombinantes [la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (FDA), y la Agencia Europea de Medicamentos (EMA)] no realizan pruebas de seguridad viral a productos finales.

Como parte de los esfuerzos continuos de la FMH por ofrecer orientación sobre seguridad y abasto de productos, en 2015 se publicó una versión actualizada de la *Guía sobre licitaciones nacionales para la compra de concentrados de factor de coagulación*. Posteriormente durante el año, la FMH trasladará a Internet su Registro de concentrados de factor de coagulación. Esta valiosa herramienta para evaluar productos de tratamiento será más fácil de utilizar y se actualizará con la información más reciente acerca de más de cien productos de tratamiento. La FMH también publicará una nueva versión revisada de su *Guía para la evaluación de concentrados de factor de coagulación*, la cual incluirá un mayor análisis sobre los CFC recombinantes, entre ellos los productos de "acción prolongada" que ahora se encuentran disponibles.



## PODEMOS HACER MÁS

### PORQUE USTED ES NUESTRO MIEMBRO

Afiliarse o renueve su membresía de la FMH hoy y ahorre

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



**FMH**

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





# El foro para América Latina

Durante los últimos cinco años, muchas de las organizaciones nacionales miembros (ONM) de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) en América Latina han ampliado sus redes, se han consolidado y han encontrado formas creativas de abogar por mejoras en la atención de los trastornos de la coagulación en sus países.

/Luisa Durante, GERENTE DE PROGRAMAS REGIONALES DE LA FMH / CONTINENTE AMERICANO

Tradicionalmente, el mayor desafío para las personas que padecen un trastorno de la coagulación ha sido el acceso a productos de tratamiento tales como los concentrados de factor de coagulación (CFC). No obstante, con cierto incremento en la disponibilidad/ el acceso a productos de tratamiento, el nuevo obstáculo que muchos de estos países enfrentan es lograr acceso a la atención y el tratamiento sustentables que se ha alcanzado a través de los años.

Todas las organizaciones pasan por etapas de desarrollo similares: desde su formación inicial hasta una comunidad de pacientes organizada más consolidada. Conforme se logra el empoderamiento de pacientes y familiares, las comunidades abogan por el cambio de manera cada vez más eficaz y trabajan juntas a fin de garantizar que la atención y el tratamiento necesarios se encuentren disponibles en su país para las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación similares.

Desde su creación, la FMH ha laborado arduamente en el Continente Americano orientando, ofreciendo apoyo y capacitación para el desarrollo de habilidades a las ONM de esta región. Una de las primeras de muchas reuniones regionales de las ONM latinoamericanas tuvo lugar en Panamá, en 2003.

En noviembre de 2015, la FMH organizó en Panamá un foro para América Latina, el cual contó con la asistencia de 38 participantes de 18 ONM latinoamericanas. Este foro se centró en tres temas: los tipos de liderazgo favorecen la participación, la inclusión y la sustentabilidad a largo plazo; la importancia de establecer alianzas como parte de la estrategia de las organizaciones a fin de impulsar metas y objetivos específicos; y cómo pensar creativamente con el propósito de lograr el apoyo gubernamental para la inversión en la atención. Muchas de las ONM compartieron sus experiencias y los desafíos que enfrentan a

fin de mejorar el nivel de la atención para las personas con hemofilia en sus países.

Durante este foro, los intercambios entre las organizaciones se centraron en iniciativas que han resultado eficaces para sus comunidades, inspirando y desafiando a las demás a pensar en otras posibilidades, y a aprender de las realidades de cada organización. Como declaró uno de los participantes, “no hay límites para lo que puede lograrse cuando se cuenta con un buen equipo de trabajo, objetivos claros y determinación”.



# Apoyo continuo a Marruecos como parte de la segunda década del programa de la AMP

Durante una visita a Marruecos en octubre de 2015, el presidente de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), Alain Weill, y un representante del Ministerio de Salud marroquí firmaron un memorándum de entendimiento que brinda un marco de referencia a fin de continuar la cooperación como parte de la segunda década del programa de la FMH, la Alianza Mundial para el Progreso (AMP) en la atención de los trastornos de la coagulación.

/Rana Saifi, GERENTE DE PROGRAMAS REGIONALES DE LA FMH /ÁFRICA Y MEDIO ORIENTE

La AMP de la FMH es un proyecto de diez años para desarrollar la atención de la salud, cuyo principal objetivo es incrementar el diagnóstico y el tratamiento de personas con trastornos de la coagulación hereditarios. La meta de la segunda década del programa en Marruecos es incrementar el número de personas identificadas con un trastorno de la coagulación, y fomentar y mejorar el nivel de atención ya logrado en el país.

“Luego del memorándum de entendimiento, la FMH está comprometida a continuar la excelente cooperación con nuestros aliados marroquíes a fin de impulsar cambios positivos para la comunidad de trastornos de la coagulación en este país”, afirmó Weill.

Este nuevo acuerdo constituye un paso más en la colaboración conjunta entre la FMH, la Asociación Marroquí de Hemofilia (AMH) y el Ministerio de Salud marroquí, la cual se inició a mediados de los noventa. Marruecos se unió al programa de la AMP en 2012 y lo completó en 2015. Durante un periodo de cuatro años, una sólida colaboración entre la AMH, el Ministerio de Salud y el Instituto Nacional para la Transfusión Sanguínea ha generado un cambio en la atención de la hemofilia, particularmente en términos del diagnóstico y tratamiento de pacientes con trastornos de la coagulación.

De manera notable, se identificó a un total de 335 nuevos pacientes con hemofilia, quienes ahora pueden recibir atención integral a través de cinco centros totalmente funcionales en Casablanca, Rabat, Fes, Marrakech y Oujda; además de la próxima apertura de dos centros adicionales en Tánger y Laayoune. A través de la organización de talleres de capacitación multidisciplinarios, un total de 170 profesionales médicos marroquíes entre los que se cuentan especialistas de laboratorio, de enfermería, hematólogos y fisioterapeutas

participaron en plataformas apoyadas por la FMH a fin de facilitar el diálogo sobre la mejora de la calidad de la atención y de ofrecer información sobre las opciones de tratamiento más recientes.

El donativo de la FMH de 900,000 unidades internacionales de concentrados de factor de coagulación, junto con la mayor disponibilidad de productos de tratamiento proporcionados por el Ministerio de Salud marroquí, ha ayudado a garantizar el tratamiento oportuno de pacientes, especialmente de quienes requieren intervenciones quirúrgicas inmediatas.

## UNA MIRADA AL FUTURO: LOS PRÓXIMOS TRES AÑOS

A pesar de estos logros, la comunidad de trastornos de la coagulación en Marruecos sigue enfrentando retos a fin de lograr *Tratamiento para todos* en la población de pacientes. El actual proyecto de la AMP no solamente ayudará a consolidar los avances alcanzados hasta ahora, sino que también apoyará la implementación de las metas de la Estrategia Nacional para la Atención de la Hemofilia. La FMH proporcionará apoyo de capacitación a fin de ayudar al establecimiento de centros de tratamiento en zonas remotas y pequeñas ciudades, lo cual ayudará a garantizar un mejor acceso a la atención de la hemofilia para pacientes de todas las regiones del país.

Jaouad Chbehi, presidente de la AMH, comentó: “Estamos entusiasmados por esta nueva fase de colaboración con la FMH. Creemos que nuestro intercambio bilateral sobre las prioridades para la atención garantizará que los programas que se implementen sean diseñados para satisfacer totalmente las necesidades de los pacientes en el país.”

Chbehi agregó: “A través de los años, la FMH ha iniciado muchas acciones en apoyo a la

AMH. Reconozco sus excepcionales esfuerzos. Entre otras cosas, la FMH ha apoyado una muy provechosa alianza de hermanamiento entre la AMH y la Asociación Francesa de Hemofílicos, iniciada en 2013. Gracias a este hermanamiento continuo, y a través de numerosos intercambios con nuestra organización hermana francesa, la AMH ha adquirido un cúmulo de conocimientos y establecido fuertes vínculos interpersonales orientados a mejorar las condiciones de adultos y niños que padecen trastornos de la coagulación hereditarios en Marruecos.”

Durante los próximos tres años, el apoyo de la FMH ayudará a reunir a las diferentes partes interesadas con el propósito de preparar directrices de tratamiento nacionales que garantizarán la armonización de la terapia administrada a los pacientes en los diversos centros de tratamiento de hemofilia. También se enfocará a garantizar que la información sobre la hemofilia y otros trastornos de la coagulación se encuentre disponible para los pacientes no solamente en las ciudades, sino también en zonas remotas. Asimismo, la capacitación proporcionada a técnicos de laboratorio en diversos centros de tratamiento de hemofilia se centrará en mejorar la precisión del diagnóstico de laboratorio, de manera que los pacientes puedan recibir los planes de tratamiento necesarios y evitar complicaciones.

Todos los aliados participantes esperamos ser testigos de los importantes cambios que impulsará esta segunda fase del programa de la AMP para la comunidad de trastornos de la coagulación en todas las regiones de Marruecos.

*La FMH agradece el apoyo al Programa de la AMP de Baxalta, Bayer, Biogen, Biotest, CSL Behring, Grifols, Kedrion, Novo Nordisk, Pfizer y Sobi.*



# Charla sobre la Iniciativa Piedra Angular

La Iniciativa Piedra Angular de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) surgió de un deseo entre las organizaciones nacionales miembros fundadoras de la FMH de proporcionar apoyo, experiencia y capacitación a países con niveles mínimos de atención. A través de esta iniciativa, la FMH sienta los cimientos para la atención básica de la hemofilia y establece alianzas que todas las partes involucradas consideran darán paso a una estructura integral y sustentable de administración de la atención y apoyo a los pacientes en los países receptores.

/Roddy Doucet, GERENTE INTERINO DE DONATIVOS ANUALES DE LA FMH

La FMH se enorgullece al expresar que este programa está cumpliendo su promesa, pero no necesariamente tiene que creernos a nosotros. Le pedimos a Megan Adediran, fundadora y actual directora ejecutiva de la Fundación de Hemofilia de Nigeria (FHN), el primer país en el que se implementa la Iniciativa Piedra Angular, y a Deon York, miembro del consejo directivo y presidente del Comité de financiamiento y desarrollo de recursos de la FMH, que reflexionaran sobre sus experiencias con este transformador proyecto, y estos son sus comentarios.

## ¿Cuánto tiempo han participado con la FMH?

**Megan:** He participado activamente con la FMH desde 2008; su naturaleza abierta y su deseo de ayudar hicieron que me acercara y desde entonces he llegado a creer fervientemente en nuestra visión compartida de *Tratamiento para todos*.

**Deon:** He estado con la FMH durante más de una década; impulsado por el reconocimiento de que, exclusivamente debido al acceso al tratamiento y la atención puedo, aun con hemofilia grave, llevar una vida activa y casi sin dolor. Lamentablemente, solo una cuarta parte del mundo disfruta del nivel de atención que yo recibo en Nueva Zelanda.

## ¿Por qué piensan que es importante la Iniciativa Piedra Angular?

**Megan:** Desempeña un papel fundamental para Nigeria en el desarrollo de los cimientos para un mejor diagnóstico, así como en la capacitación para profesionales de la salud sobre mejores técnicas de tratamiento. Sin embargo, su verdadero valor radica en la creación de conciencia sobre los retos que enfrentan diariamente las personas que padecen trastornos de la coagulación. No queremos que vuelvan a ocurrir situaciones como la de Adiele, de cuatro años, que pasó dos semanas sin recibir diagnóstico después de sufrir una caída en el patio de su casa. Me da gusto informar que, una vez que recibió el diagnóstico adecuado, la FHN proporcionó el factor necesario, y en cuestión de



días Adiele ya estaba jugando otra vez; un final feliz en este caso, pero colaboramos arduamente con la FMH a fin de garantizar que ningún paciente tenga que esperar tanto tiempo para recibir tratamiento.

**Deon:** Como señala Megan, se trata de infraestructura, y la única manera en la que podemos mejorarla es trabajando con los pacientes, sus familiares y organizaciones locales para instruir a los encargados de tomar decisiones sobre los recursos necesarios. Toma tiempo, experiencia y compromiso desarrollar un sistema de apoyo integral para los trastornos de la coagulación y es esta inversión a largo plazo en las personas lo que para mí representa el corazón y el alma de la FMH, y que la Iniciativa Piedra Angular retoma de manera excelente.

## Muchas gracias por charlar con nosotros. ¿Tienen algo más que agregar para nuestros lectores?

**Megan:** Gracias a todas las personas que apoyan la labor de la FMH; su generosidad con frecuencia marca la diferencia entre la vida y la muerte para muchas personas alrededor del mundo. Cada dólar que aportan nos permite continuar nuestra importante misión de lograr *Tratamiento para todos*.

**Deon:** El logro de nuestras metas requiere de múltiples enfoques, entre ellos el muy exitoso Programa de ayuda humanitaria y la Iniciativa Piedra Angular de la FMH. No obstante, y aquí es donde los donativos individuales son cruciales, es nuestra capacidad para instruir y abogar la que garantizará que nuestra comunidad siga recibiendo la mejor atención posible. La FMH, con sus años de experiencia y su dedicada red de voluntarios, puede optimizar al máximo cada una de las aportaciones financieras.

¿Le gustaría unirse a Megan y a Deon para ayudar a la FMH a lograr su visión de *Tratamiento para todos*? Comuníquese con Roddy Doucet, gerente interino de donativos anuales de la FMH, a [rdoucet@wfh.org](mailto:rdoucet@wfh.org).

EL MUNDO DE LA HEMOFILIA

Obtenga más de *El mundo de la Hemofilia* por visitar el portal en línea, donde se tiene acceso a todo el contenido de la edición impresa y mucho más

[www.hemophiliaworld.com](http://www.hemophiliaworld.com)

# Nueva herramienta interactiva le facilita encontrar el material de la FMH que usted necesita

La labor de impulsar la atención de la salud de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) se basa en un modelo de desarrollo integral cuyo objetivo es lograr cuidados integrales sustentables y tratamiento para todos.

/Fiona Robinson, GERENTE DE MATERIALES EDUCATIVOS DE LA FMH

El modelo define las etapas para lograr objetivos clave en seis áreas fundamentales, o pilares, para el desarrollo de programas nacionales de atención de la hemofilia: apoyo gubernamental, administración de la atención, experiencia médica (incluso multidisciplinaria), productos de tratamiento, organizaciones de pacientes, y recolección de datos y resultados de investigación.

La FMH produce muchos materiales educativos a fin de apoyar el desarrollo de sus organizaciones nacionales miembros en dichas seis áreas. Ahora, usted puede explorar estos materiales con una nueva herramienta interactiva en la página Internet de la FMH. Esta herramienta le permite seleccionar el pilar acerca del cual desea conocer más, echar un vistazo a los subtemas dentro de ese pilar, ver

los materiales relacionados con cada tema, y descargar de inmediato o consultar en línea el(los) material(es) que necesita. También puede encontrar materiales para apoyar preguntas en las que no había pensado antes o nuevas direcciones hacia las cuales orientar su proyecto. La naturaleza interactiva de la herramienta facilita navegar de un tema a otro y regresar, destacando diversos tipos de materiales, entre ellos publicaciones, videos, páginas Internet y otros más.

Sigue estando disponible en la página Internet de la FMH la función de búsqueda en la Biblioteca de publicaciones para encontrar materiales relacionados con palabras clave específicas, con un autor en particular o con un título determinado. Esta puede ser la manera más rápida de encontrar uno de sus materiales preferidos de la FMH con el cual ya está familiarizado(a). También ofrece la opción



Find the WFH resource you need

BROWSE OVER 300 RESOURCES BY TOPIC WITH OUR NEW INTERACTIVE TOOL.

de descargar materiales en otros idiomas, si estuvieran disponibles, o de consultar la lista completa de materiales en cualquiera de los seis idiomas disponibles: inglés, español, francés, árabe, chino y ruso. La herramienta interactiva de exploración de materiales actualmente se encuentra disponible en inglés, y estamos trabajando para ofrecerla también en español y en francés.

Cada material de la FMH ha sido elaborado para satisfacer una necesidad educativa identificada. El objetivo de la herramienta interactiva de exploración de materiales es conectar a cada miembro de la comunidad con los materiales que satisfagan sus necesidades específicas conforme realizan su valiosa labor de ofrecer información y atención sustentable a las personas con trastornos de la coagulación.

## Ministerio colombiano apoya mejoras en la administración de la atención para la hemofilia

El Ministerio de salud y Protección Social (MSPS) de Colombia organizó el primer simposio internacional sobre enfermedades huérfanas, en noviembre de 2015.

/Luisa Durante, GERENTE DE PROGRAMAS REGIONALES DE LA FMH / CONTINENTE AMERICANO

En 2013, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) firmó un memorándum de entendimiento con el MSPS como parte del programa de la Alianza Mundial para el Progreso (AMP) en la atención de los trastornos de la coagulación, a fin de mejorar la organización de la atención en Colombia. Este simposio da continuidad a la alianza entre Colombia y la FMH a través del programa de la AMP.

Durante el simposio, el doctor Germán Escobar, jefe de la oficina de calidad del MSPS, comentó los avances y las mejoras en la atención de la hemofilia. “Colombia ha logrado grandes avances en el establecimiento

de uno de los más sofisticados sistemas de monitoreo e información de la atención de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación en el mundo”, afirmó el doctor Escobar.

“Esto permitirá al gobierno y otros actores en el sistema de atención de la salud contar con valiosa información que abarca todo el espectro de la atención, desde el diagnóstico hasta el tratamiento y la rehabilitación, con el propósito de poder tomar medidas más adecuadas a fin de mejorar la calidad de la atención, definir de la mejor manera potenciales políticas públicas, y fomentar la investigación.”

La FMH hizo una presentación sobre el tratamiento integral de la hemofilia y compartió modelos sobre cómo estructura la atención para personas con hemofilia y otros

trastornos de la coagulación. El doctor Bruce Evatt y la doctora Roshni Kulkarni, ambos asesores médicos de la FMH, compartieron sus experiencias en la administración de la atención integral para la hemofilia y otros trastornos de la coagulación.

“El desarrollo de la atención de la hemofilia en el país se está convirtiendo en un punto de referencia para el tratamiento de otros trastornos de la coagulación poco comunes en Colombia”, señaló el doctor Sergio Robledo, presidente de la Liga Colombiana de Hemofílicos. “El país se ha beneficiado de la experiencia de la FMH en el desarrollo de mejores prácticas para la administración de la atención y en la mejora de la calidad de vida de las personas con hemofilia y sus familiares.”



# Agradecimientos

En reconocimiento a los patrocinadores y colaboradores comprometidos con la misión de la FMH desde octubre de 2015.

## PATRONO

Jan Willem André de la Porte

## CONTRIBUCIONES ANUALES IRRESTRICIAS

Alynam Pharmaceuticals  
Baxalta  
Bayer  
Biogen  
BioMarin Pharmaceutical Inc  
Biotest  
CSL Behring  
F. Hoffmann-La Roche Ltd  
Gilead Science  
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  
Biogen  
Biotest  
Grifols  
Kedrion  
Novo Nordisk  
Pfizer  
SOBI

## PROGRAMAS PATROCINADOS

Programa de hermanamiento  
Pfizer

Programa del Esquema Internacional de Valoración Externa de la Calidad (IEQAS)  
Fundación de Hemofilia Novo Nordisk

Programa de becas de entrenamiento en centros internacionales de hemofilia (CIEHEMO)  
Bayer

Programa de investigación de la FMH

Baxalta  
Bayer  
Grifols  
Hemophilia Center of Western Pennsylvania 340B Program

Centros de aprendizaje en línea de la FMH:

Patrocinador visionario:  
Baxalta

Patrocinadores de apoyo  
Inhibidores: Baxalta, F. Hoffmann-La Roche Ltd

Proyectos de localización de la página Internet:

Árabe: Pfizer  
Japonés: Biogen  
Ruso: SOBI  
Chino simplificado: Bayer

Programa de ayuda humanitaria de la FMH

Baxalta  
Biogen-Sobi  
Biotest  
CSL Behring  
Grifols  
Pfizer

Otros programas patrocinados

Fondo en memoria de Susan Skinner: Hemophilia Alliance Foundation

Taller sobre enfermedad de Von Willebrand: LFB

Taller sobre desarrollo de liderazgo juvenil: F. Hoffmann-La Roche Ltd

Día mundial de la hemofilia

Baxalta, Bayer, Biogen, CSL Behring, F. Hoffmann-La Roche Ltd, Novo Nordisk, Precision BioLogic, SOBI

## OTROS COLABORADORES

340B Factor Program at Akron Children's HTC  
Association française des hémophiles\*  
Colorado Chapter of the National Hemophilia Foundation  
Eastern Pennsylvania Chapter  
Florida Hemophilia Association  
Fondazione Angelo Bianchi Bonomi  
Hemophilia Foundation of Greater Florida, Inc.  
Hemophilia Foundation of Minnesota/Dakotas  
Hemophilia Foundation of Northern California  
Hemophilia Foundation of Oregon  
Hemophilia of Georgia  
Hemophilia of Iowa, Inc.  
Hemophilia of South Carolina  
LA Kelley Communications, Inc.  
Lubrizol Foundation  
Mary M. Gooley Hemophilia Center  
National Hemophilia Foundation (USA)\*  
Phillips 66  
Pierce Douglas Living Trust  
Rocky Mountain Hemophilia & Bleeding Disorders Association

# Calendario de eventos

## El mundo de la hemofilia, abril 2016: Calendario de eventos

Actualizado el 16 de marzo de 2016  
VI curso internacional de formación en hemofilia y otras coagulopatías congénitas: "Tratamiento profiláctico de vanguardia para la hemofilia" 17 al 19 de mayo de 2016  
Madrid, España  
Correo e: fundacionve@hemofilia.com  
<http://cursorfve.com/>

## 23º taller internacional IPFA/PEI sobre "Vigilancia y detección de patógenos transportados por la sangre"

25 al 26 de mayo de 2016  
Lisboa, Portugal  
Tel.: 31 20 512 3561  
Correo e: info@ipfa.nl  
[www.ipfa.nl](http://www.ipfa.nl)

## 62ª reunión anual del Comité Científico y de Normalización (SSC) de la ISTH

25 al 28 de mayo de 2016  
Montpellier, Francia  
Correo e: Barbara\_Krolak@isth.org  
[www.SSC2016.org](http://www.SSC2016.org)

## 68ª reunión anual de la NHF

21 al 23 de julio de 2016  
Orlando, Estados Unidos  
[www.hemophilia.org](http://www.hemophilia.org)

## Congreso Mundial 2016 de la FMH

24 al 28 de julio de 2016  
Orlando, Estados Unidos  
Tel.: 514 394 2834  
Correo e: info2016@wfh.org  
[www.wfh.org/congress/en/](http://www.wfh.org/congress/en/)

## Conferencia anual del Consorcio Europeo de Hemofilia

7 al 9 de octubre de 2016  
Stavanger, Noruega  
Correo e: office@ehc.eu  
[www.ehc.eu](http://www.ehc.eu)

## 3er congreso sobre controversias en trombosis y hemostasia (CiTH) /

8ª conferencia rusa sobre hemostasiología y hemorreología clínicas  
20 al 22 de octubre de 2016  
Mosú, Rusia  
Tel.: 7 (495) 646 01 55  
Correo e: apoziturina@ctogroup.ru  
<http://cith2016.ru/en/>

\*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)



LA MAYOR REUNIÓN  
INTERNACIONAL PARA  
**LA COMUNIDAD  
MUNDIAL DE  
TRASTORNOS DE LA  
COAGULACIÓN**

**Fecha límite de inscripción regular: 27 de mayo, 2016**



**CONGRESO MUNDIAL 2016  
24-28 DE JULIO**

En colaboración con:



Organizado por:

