

DESARROLLO DE ORGANIZACIONES
DE HEMOFILIA
DICIEMBRE DE 2011 • NO 1

SOCIEDADES DE HEMOFILIA: DESAFÍOS Y DESARROLLO

Segunda edición

Brian O'Mahony

Irish Haemophilia Society

European Haemophilia Consortium

Publicado por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH).

© World Federation of Hemophilia, 2011

La FMH alienta la redistribución de sus publicaciones por organizaciones de hemofilia sin fines de lucro con propósitos educativos. Para obtener la autorización de reimprimir, redistribuir o traducir esta publicación, por favor comuníquese con el Departamento de Comunicación a la dirección indicada abajo.

Esta publicación se encuentra disponible en la página Internet de la Federación Mundial de Hemofilia, www.wfh.org. También pueden solicitarse copias adicionales a:

Federación Mundial de Hemofilia
1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010
Montréal, Québec H3G 1T7
CANADA
Tel.: (514) 875-7944
Fax: (514) 875-8916
Correo electrónico: wfh@wfh.org
Página Internet: www.wfh.org

El objetivo de la serie *Desarrollo de organizaciones de hemofilia* es ayudar a líderes, personal y voluntarios de asociaciones de hemofilia a desarrollar las habilidades necesarias con el objeto de representar de manera eficaz los intereses de las personas con hemofilia. La Federación Mundial de Hemofilia no se involucra en el ejercicio de la medicina y bajo ninguna circunstancia recomienda un tratamiento en particular para individuos específicos. Las afirmaciones y opiniones aquí expresadas no necesariamente representan las opiniones, políticas o recomendaciones de la Federación Mundial de Hemofilia, de su Comité Ejecutivo o de su personal.

Índice

Introducción.....	1
Desafíos que enfrentan las asociaciones de hemofilia en países desarrollados	1
Aspectos económicos y recaudación de fondos	1
Nuevos métodos de comunicación.....	2
Instrucción de pacientes y diseminación de información	3
Reclutamiento de voluntarios y planeación de la sucesión.....	3
Cabildeo y establecimiento de políticas.....	4
Ampliación de la comunidad.....	4
Desafíos que enfrentan las asociaciones de hemofilia en países en vías de desarrollo	5
Desarrollo de habilidades	5
Establecimiento y mantenimiento de un padrón de pacientes	7
Planeación estratégica.....	7
Evolución del perfil de los miembros	8
Desarrollo comunitario y unión de fuerzas	8
El papel de la FMH.....	9
Conclusión	10
Apéndice 1: Sugerencias para crear una fuerte organización de hemofilia	11
Apéndice 2: Perfiles de sociedades de hemofilia	14
Apéndice 3: Ley que establece el Consejo Nacional de Hemofilia en Irlanda	23
Apéndice 4: Ley que establece el Consejo Nacional de Hemofilia en Georgia	25

Sociedades de hemofilia: Desafíos y desarrollo

Brian O'Mahony

Introducción

Las asociaciones nacionales de hemofilia son indispensables en la labor de fomentar el acceso a la atención de la hemofilia, y de mejorar o preservar dicha atención en sus países; pueden constituir sólidas y poderosas fuerzas que representen los intereses de las personas con hemofilia. No obstante, la gama y la complejidad de los desafíos que enfrentan las asociaciones de hemofilia son cada vez mayores y seguirán aumentando en el futuro. El objetivo de esta monografía es ayudar a las asociaciones de hemofilia a identificar y desarrollar las habilidades que requieren para hacer frente a tales desafíos. También incluye sugerencias para establecer una organización más sólida, así como perfiles de diversas asociaciones de hemofilia de todo el mundo.

Cuando esta monografía se publicó por primera vez en el año 2000, yo era presidente de la Sociedad Irlandesa de Hemofilia (SIH) y presidente de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH). Mi perspectiva provenía entonces de unos 18 años como voluntario. Al momento de escribir esta actualización soy presidente ejecutivo de la Sociedad Irlandesa de Hemofilia, por lo que ahora estoy a cargo del equipo de personal de la SIH y trabajo con el consejo directivo de voluntarios elegidos. También soy presidente del Consorcio Europeo de Hemofilia (CEH), que representa a 44 organizaciones nacionales miembros de Europa. Mi perspectiva se ha ampliado, al igual que la complejidad del mundo y de los problemas que enfrentan muchas de las organizaciones nacionales miembros (ONM) de la FMH. Los desafíos básicos antes descritos siguen siendo los mismos, pero en años recientes han surgido nuevos retos.

Desafíos que enfrentan las asociaciones de hemofilia en países desarrollados

En una encuesta realizada en 1997 por el CEH, las asociaciones de hemofilia europeas identificaron sus principales desafíos. Los obstáculos más importantes eran:

- Restricciones financieras;
- Falta de instalaciones y equipo de oficina;
- Falta de voluntarios calificados;
- Necesidad de fortalecer los capítulos locales;
- Falta de información disponible en otros idiomas además de inglés;
- Falta de contacto con funcionarios del sector salud.

En el actual entorno y con los sucesos de los pasados catorce años han surgido nuevos retos; entre ellos:

- Una recesión financiera global sin precedente;
- Una nueva ola de metodologías de comunicación;
- Participación formal en las políticas a escala nacional.

Aspectos económicos y recaudación de fondos

En muchas partes del mundo, los recortes presupuestales de los gobiernos amenazan el financiamiento para el tratamiento de la hemofilia. En los países de Europa del Oeste, en los que el gasto en la atención de la hemofilia ha sido tradicionalmente elevado, los gobiernos están empezando a preocuparse por el constante incremento en los costos de la atención de la salud y están empezando a examinar metódicamente las modalidades de tratamiento para muchos trastornos cuya terapia tiene un costo elevado. A pesar de la relativamente baja prevalencia de la hemofilia, la terapia de reemplazo de factor aparecerá en la lista de tratamientos más costosos de muchos países. Conforme los gobiernos tratan de controlar los costos de la atención para trastornos como diabetes, colesterol elevado y úlceras, el costo relativo de la terapia para la hemofilia está siendo analizado y cuestionado.

La medicina basada en pruebas (*evidence-based medicine*) es uno de los principales parámetros usados por las agencias encargadas del financiamiento a la atención de la salud, las cuales empiezan a hacer análisis formales usando evaluaciones de la tecnología de la salud (*health technology assessments* o HTA, por sus siglas en inglés). El primero de estos análisis formales enfocado a la hemofilia se está realizando en Suecia. Se están analizando la rentabilidad y la eficacia

comparativa de terapias relativamente caras, entre ellas el uso de la profilaxis para niños o adultos, concentrados recombinantes, y tratamiento para personas con inhibidores (incluyendo terapia de inducción a la inmunotolerancia). Existe un riesgo real de que, a menos que ONM y proveedores médicos participen de manera proactiva en estos procesos, los avances logrados en el acceso a la terapia óptima pudieran revertirse, por lo menos parcialmente.

Las ONM y sus aliados médicos deben familiarizarse con la información médica basada en pruebas, la cual es necesaria para defender una atención óptima de la hemofilia. Deben poder tener la capacidad de recolectar datos reales que demuestren los beneficios de la terapia y los regímenes de tratamiento, y que puedan usarse en cualquier análisis formal de su nivel de atención. En resumen, en un entorno en el que el compromiso financiero necesario para lograr avances en la atención ya no sea factible, las ONM deben familiarizarse más con los aspectos económicos de la atención de la hemofilia. Para obtener más información sobre este tema se recomienda consultar la monografía de la FMH titulada *Una introducción a conceptos clave en la economía de la salud para organizaciones de hemofilia*.

Las asociaciones de hemofilia también enfrentan restricciones financieras. La recaudación de fondos es cada vez más difícil. El apoyo financiero gubernamental está disminuyendo en algunos países (véase el ejemplo del Reino Unido en el Apéndice 2). Muchas asociaciones están descubriendo que el financiamiento específico que estaba disponible en el pasado, particularmente relacionado con el VIH o la hepatitis, se ha reducido o eliminado.

El hecho de que desde principios de los años noventa ni el VIH ni la hepatitis hayan sido transmitidos por ninguno de los concentrados de factor actualmente autorizados, y el éxito de la terapia antirretroviral de gran actividad (TARGA) contra el VIH han contribuido a estos recortes presupuestales. La asistencia financiera para personas con hemofilia que tienen el VIH ha sido vista en muchos países como menos imperativa. Sin embargo, la carga continua que representa vivir con el VIH y/o hepatitis, y la más rápida progresión clínica de la hepatitis C en personas coinfectadas con el VIH ha generado y en el futuro generará –creo– una necesidad de más apoyo para este grupo de miembros. La disponibilidad de nuevas y más costosas terapias para la hepatitis C

podría hacer necesario que las ONM se muestren más proactivas a fin de establecer la justificación económica para la administración de tal tratamiento. Una base de datos sobre la hepatitis C publicada en Irlanda (disponible en www.hemophilia.ie), que analiza la progresión de la hepatitis C en la población con hemofilia en comparación con otras personas infectadas por hemoderivados demostró un mayor nivel de progresión en la población con hemofilia. Esto se reflejará en muchos países y el nivel de apoyo requerido aumentará conforme disminuya el financiamiento.

Nuevos métodos de comunicación

Los métodos de comunicación evolucionan rápidamente. Actualmente, Internet se utiliza ampliamente para obtener información y establecer contacto con otras personas. Las páginas Internet o sitios web de las ONM deben evolucionar con esta tendencia. Deben ser accesibles, de uso fácil y actualizarse con frecuencia. Deben tener información relevante transmitida en el lenguaje adecuado. Una página Internet informativa y actualizada constantemente podría representar mucho trabajo y gastos. Si no se cuenta con los recursos de personal que permitan las actualizaciones frecuentes, debe recurrirse a voluntarios. En varios países, las páginas Internet constituyen un método de comunicación indispensable, actualizado por voluntarios (véase el ejemplo de China en el Apéndice 2). En muchos lugares, el Internet es más eficaz, oportuno y rentable que grandes envíos por correo sobre temas específicos. La Sociedad de Hemofilia del Reino Unido tiene una membresía y una lista de correo de cerca 7 000 personas. Hacer una actualización sobre un tema importante como la vECJ en la página Internet constituye una manera más rápida y eficaz de compartir información con sus miembros, especialmente si existen restricciones presupuestales.

Redes sociales

Las herramientas que representan las redes sociales se están convirtiendo en un medio cada vez más importante para la diseminación de información y la construcción de comunidades. En la actualidad, es más probable que la comunicación entre personas jóvenes con hemofilia o entre padres o portadoras tenga lugar a través de redes sociales como Facebook, foros de discusión, YouTube, o mediante sus blogs personales o mensajes en Twitter. Cada vez más organizaciones se están movilizandoy creando conciencia sobre su causa usando las plataformas que ofrecen las redes sociales.

Sin embargo, el uso adecuado de las herramientas que representan las redes sociales requiere de un plan de desarrollo y gestión claro y de la inversión de recursos para actualizaciones y monitoreo frecuentes. Las ONM deben familiarizarse con estos rápidos cambios en los estilos de comunicación personal e interactiva, y utilizarlos de la manera más eficaz posible.

Instrucción de pacientes y diseminación de información

Proporcionar información a pacientes y familiares es tarea clave de una ONM. Ninguna organización tiene los recursos o la capacidad para producir todos los materiales educativos o contenidos de Internet que quisiera. En la medida de lo posible, las ONM deberían compartir sus publicaciones y su lista de publicaciones planeadas con otras ONM que publiquen en el mismo idioma y/o cuando los contenidos sean más o menos aplicables a otro país. Si se planea una publicación, un primer paso ideal es preguntar a otras ONM relevantes si han editado o planean editar una publicación similar en un futuro cercano. De ser así, puede solicitarse autorización para usar o adaptar la publicación existente.

La disponibilidad de materiales en otros idiomas además del inglés constituye otro desafío importante. Hay mucha información de calidad sobre todos los aspectos de la hemofilia, pero generalmente solo se encuentra disponible en inglés y/o español. Las asociaciones de hemofilia necesitan desarrollar la capacidad de traducir este material a su propio idioma.

Las ONM deberían revisar constantemente la lista de publicaciones de la FMH. La FMH fomenta la traducción y reimpresión de sus publicaciones con fines educativos, y todos los años agrega más títulos a su catálogo. Bajo el liderazgo de Yuri Zhuylov, por ejemplo, la Sociedad Rusa de Hemofilia ha traducido al ruso y distribuido en todo el país muchas publicaciones de la FMH.

Reclutamiento de voluntarios y planeación de la sucesión

Las asociaciones de hemofilia de países desarrollados también están tratando de desarrollar o preservar las habilidades necesarias para administrar una asociación de hemofilia moderna, o de encontrar voluntarios que posean tales habilidades. Los consejos directivos de muchas asociaciones están formados principalmente por pares y personas con hemofilia de los mismos grupos etarios. Estas

asociaciones necesitan atraer miembros más jóvenes a su consejo a fin de garantizar que cuenten con voluntarios comprometidos en el futuro.

Desarrollar y conservar un grupo de voluntarios calificados es siempre un desafío. Las estrategias para la planeación de la sucesión quedan fuera del alcance de esta monografía, pero las ONM deben actuar proactivamente a fin de garantizar que cuenten con voluntarios calificados y dedicados que puedan tomar las riendas de la organización en el futuro.

Contar con un pequeño número de experimentados voluntarios clave para realizar la mayor parte del trabajo podría ser una propuesta atractiva, pero su peligro radica en que estas personas asumirán una carga insostenible. En esta situación, los voluntarios podrían “agotarse” y, en caso de no contar con una estrategia para reemplazarlos, la organización podría enfrentar una pausa importante en sus actividades. Para obtener más información sobre cómo establecer una sólida base de voluntarios se recomienda consultar la monografía de la FMH titulada *Reclutamiento y conservación de voluntarios*.

Fomentar la participación de nuevos voluntarios de grupos demográficos tales como jóvenes y personas con enfermedad de von Willebrand y otros trastornos de la coagulación poco comunes incrementará las opciones relacionadas con el reclutamiento de voluntarios. Es necesario dar la bienvenida a los nuevos voluntarios y brindarles capacitación, mentoría y reconocimiento. Hay que delegar responsabilidades en los voluntarios, pero también supervisarlos para asegurarse de que las labores que les son asignadas sean tanto realizables como estimulantes.

Para el líder de una ONM, el principal desafío y satisfacción debiera ser ayudar a otras personas a adquirir habilidades y verlas desarrollarse como futuros líderes potenciales. Delegar tareas que otros miembros del consejo o del personal puedan realizar y no tratar de abarcar mucho al mismo tiempo. Invitando a personas de diferentes edades y grupos demográficos a participar en la elaboración de planes y objetivos se desarrollarán programas y actividades relevantes para el conjunto de todos los miembros.

Otras asociaciones u ONM podrían proporcionar ayuda y orientación relacionadas con la capacitación de nuevo personal o voluntarios. En algunos países hay redes de profesionales dispuestos a ofrecer su tiempo a organizaciones no gubernamentales y a

proporcionar asesoría en capacitación en áreas tales como gobernabilidad, presupuestos, liderazgo o planeación estratégica.

Conforme las organizaciones de hemofilia se desarrollan y crecen, los líderes voluntarios algunas veces podrían mostrarse reticentes a reclutar y contratar personal debido al tiempo que les llevaría capacitarlos sobre los aspectos particulares que enfrentan las organizaciones de hemofilia. Esta es una visión de corto plazo. Si bien realmente tomará algún tiempo capacitar a un nuevo miembro del personal, la persona adecuada muy pronto les ahorrará muchísimo tiempo a los voluntarios y les permitirá desempeñar un papel más estratégico y visionario para el desarrollo de la organización.

Cabildeo y establecimiento de políticas

Todas las ONM deberían intentar desempeñar un papel formal en el establecimiento de políticas nacionales sobre la hemofilia y, de manera ideal, participar en la selección de la terapia de reemplazo de factor para el tratamiento de la hemofilia en su país. El establecimiento de un Consejo Nacional de Hemofilia (CNH) formado por médicos clave, la organización de hemofilia, el ministerio de salud y, en muchos casos, la autoridad que cubre los costos de salud, podría ser un paso decisivo para mejorar la atención de la hemofilia. Este tipo de comités brinda a la ONM un papel formal en la recomendación y la orientación de políticas para el establecimiento de la atención de la hemofilia a escala nacional.

En Irlanda y en Georgia se han establecido CNH con base en la legislación. En Irlanda, la creación de un CNH en 2004 fue la culminación de muchos años de trabajo y se percibió como el paso final en la elaboración de una estrategia nacional cohesiva para la atención de la hemofilia, con la inclusión de la organización de pacientes en todos los niveles del proceso de toma de decisiones. En contraste, el CNH de Georgia se estableció al llegar a su fin el programa de la FMH, la Alianza Mundial para el Progreso (AMP) en la atención de la hemofilia, en 2007. Georgia se encuentra en una etapa de desarrollo menos avanzada en relación con la atención de la hemofilia a escala nacional, pero la creación de un CNH en ese país demuestra que la inclusión formal de la ONM, de los proveedores de atención médica y del ministerio de salud en el proceso de toma de decisiones constituye la manera ideal de organizar los cuidados, sin importar la fase de desarrollo en la que se encuentre el programa de atención de la hemofilia de un país. El CNH incrementa la influencia de la ONM;

incrementa la posibilidad de que ONM y médicos adopten un enfoque coordinado; incrementa el grado de contacto personal entre la ONM y funcionarios gubernamentales y de salud claves que toman las decisiones respecto a las políticas de asignación de presupuestos para la salud, y puede dar lugar a que la hemofilia adquiera un perfil más importante entre estos funcionarios clave. El instrumento jurídico o ley que establece el CNH en Irlanda y los términos legales de referencia para el CNH de Georgia están incluidos en los apéndices 3 y 4.

Se han establecido CNH de manera extrajudicial en países tan diversos como Túnez, Jordania, Tailandia y Ecuador. El Informe Archer, publicado en el Reino Unido, recomendó el establecimiento del un CNH formal que incluya a la asociación de hemofilia, a médicos y al ministerio de salud.

El cabildeo continuo a fin de lograr mejoras para la atención de la hemofilia puede apoyarse en la disponibilidad y el uso adecuado de normas y directrices externas. La excelente publicación de la FMH, *Directrices para el tratamiento de la hemofilia*, establece recomendaciones prácticas para el uso de factor en países en los que no hay restricciones de recursos o en casos en que los recursos están considerablemente limitados. Puede utilizarse como herramienta de cabildeo para buscar acceso a un mejor nivel de atención de la hemofilia. Los principios para la atención de la hemofilia, establecidos por la Asociación Europea de Hemofilia y Trastornos Similares, y respaldados por el Consorcio Europeo de Hemofilia y la FMH, establecen preceptos básicos para la atención de la hemofilia que pueden ser y han sido muy útiles para muchos países europeos. También pueden usarse como herramienta para abogar por mejor tratamiento o atención. Las ONM deberían estar sumamente familiarizadas con estos documentos y deberían utilizarlos en sus labores de cabildeo y defensa de causas.

El Directorio Europeo para la Calidad de la Medicina (*European Directorate for the Quality of Medicine* o EDQM) publicó en 2010 otras recomendaciones sobre el uso ideal de la sangre y sus componentes, las cuales incluyen una sección específica sobre hemofilia. Estas normas y directrices constituyen materiales de referencia indispensables cuando se busca mejorar la atención a escala nacional.

Ampliación de la comunidad

La unión hace la fuerza. La hemofilia es un trastorno poco común, y los gobiernos pueden darse cuenta

de que una asociación de hemofilia representa a 1 persona de cada 10 000, es decir al 0.01% de la población. Podemos incrementar ese porcentaje si ampliamos nuestra membresía para incluir a personas con enfermedad de von Willebrand y otros trastornos de la coagulación, portadoras de hemofilia, mujeres con trastornos de la coagulación, y otras personas que comparten muchos de los mismos objetivos. Las personas con hemofilia severa siempre consumirán un mayor porcentaje del presupuesto de salud dedicado a los trastornos de la coagulación que cualquiera de los otros grupos. Sin embargo, al incluir a estos otros grupos fortalecemos a la asociación, incorporamos a nuevos miembros, tenemos más poder de cabildeo y podemos solicitar que se asignen más recursos a esta área.

Muchas asociaciones de hemofilia, entre ellas las de Estados Unidos, Australia, el Reino Unido e Irlanda, han realizado esfuerzos positivos para ampliar su mandato a fin de incluir a mujeres con trastornos de la coagulación. La Sociedad de Hemofilia de los Países Bajos ha incorporado a personas con púrpura trombocitopénica idiopática. De entrada, podría parecer que no existe un vínculo automático. Sin embargo, si se logra obtener más recursos y mejorar las posibilidades de un mejor tratamiento en los Países Bajos, entonces vale la pena hacerlo. Cada vez es mayor el debate sobre los méritos de proporcionar servicios a personas con trombofilias (trastornos de la coagulación) o de agrupar a estos trastornos bajo el mandato de ONM.

Desafíos que enfrentan las asociaciones de hemofilia en países en vías de desarrollo

Las organizaciones de hemofilia de países en vías de desarrollo enfrentan muchos de los mismos problemas arriba descritos. La recesión económica mundial y la subsecuente amenaza de recortes al presupuesto para la atención de la salud se resienten con mayor fuerza en el mundo en vías de desarrollo. Todas las asociaciones de hemofilia se esfuerzan por reclutar y conservar voluntarios, en particular jóvenes que conduzcan la organización hacia el futuro. La comunicación eficaz con los miembros de la organización es aún más importante en lugares del mundo en los que la infraestructura pudiera ser inadecuada y virtualmente no exista otro apoyo para las familias. No obstante, las organizaciones de

países en vías de desarrollo enfrentan un conjunto diferente de desafíos, entre ellos:

- Falta de terapia de reemplazo de factor adecuada;
- Infraestructura para el tratamiento inadecuada;
- Importantes restricciones económicas;
- Problemas de comunicación; y
- Falta de una comunidad entre personas con hemofilia.

En muchos países en vías de desarrollo la situación es bastante más grave que en países desarrollados. En algunos casos hay poca o nula terapia de reemplazo de factor disponible para personas con hemofilia, y muchas dependen exclusivamente de la ayuda humanitaria. El uso per cápita de concentrado de factor es con frecuencia sumamente bajo y no se apega a ninguna definición de tratamiento razonable. Además, los servicios tienden a estar ubicados en la ciudad capital, y en muchos casos no existe un enfoque integral para la atención.

La hemofilia tiene una baja prioridad en el presupuesto para la atención de la salud. Estos países enfrentan restricciones económicas importantes, y los gobiernos tienen muchas otras prioridades de salud que atender antes de estar dispuestos a comprometer recursos considerables para mejorar la atención de la hemofilia. Establecer relaciones con funcionarios de salud toma tiempo y energía considerables, y pueden pasar años antes de que se aprecien resultados tangibles.

Las asociaciones de hemofilia de muchos países en vías de desarrollo también enfrentan muchos desafíos en el campo de la comunicación. A menudo hay apoyo social inadecuado y poco contacto personal entre personas con hemofilia y sus familias. Para una persona con hemofilia, o para los padres de un niño con hemofilia, la disponibilidad del tratamiento constituye su principal preocupación. No obstante, los verdaderos avances en el tratamiento solo pueden darse como resultado de mejoras de largo plazo en el sistema nacional para el tratamiento de la hemofilia, y esto quiere decir que las asociaciones de hemofilia deben organizarse a sí mismas y crear un sentido de comunidad entre sus miembros.

Desarrollo de habilidades

Para administrar una asociación de hemofilia moderna se requiere una amplia gama de habilidades en áreas como gestión, presupuestos, recaudación de fondos, tecnología de la información, cabildeo, relaciones públicas, asesoría y economía. Asimismo, los líderes de asociaciones de hemofilia

también necesitan tener conocimientos sobre hemoderivados y nuevas tecnologías, y sobre las políticas en torno a estos temas. Es imposible contratar personas que posean todas estas habilidades. Por ende, es necesario encontrar voluntarios que puedan llenar las lagunas.

Gestión y presupuesto

Una asociación de hemofilia debe establecer un presupuesto anual y apegarse al mismo. Como organizaciones formadas por voluntarios, las asociaciones de hemofilia tienen la responsabilidad para con sus miembros de asegurarse de que los fondos recaudados se utilicen adecuadamente. Deben establecerse procedimientos contables y administrativos adecuados a fin de garantizar que se contabilice todo el dinero recibido y utilizado.

Recaudación de fondos

La recaudación de fondos debe realizarse de manera ética. También es necesario explorar técnicas de recaudación de fondos nuevas e innovadoras. Las actividades de recaudación pueden variar desde pequeños eventos como un desayuno hasta enormes campañas nacionales. Se recomienda observar la manera en la que otros grupos recaudan fondos en su país y hablar con otras organizaciones nacionales de hemofilia y con la FMH sobre ideas y planes de recaudación de fondos (véase el ejemplo del Reino Unido en el Apéndice 2). La monografía de la FMH, *Recaudación de fondos*, también ofrece muchos consejos útiles.

Establecer una nueva organización de hemofilia puede resultar oneroso, y es probable que sea necesario recaudar fondos desde el principio. En las primeras etapas posiblemente se requiera apoyarse en varias fuentes diferentes, entre ellas donativos de efectivo y en especie. Por ejemplo, si uno de los voluntarios tienen una oficina o negocio, tal vez permita el uso de sus instalaciones para fotocopiado, impresión, etc. La recaudación de fondos en sí misma constituye una habilidad específica y se debería tratar de encontrar voluntarios con experiencia en este campo.

Cabildeo y relaciones públicas

El cabildeo y las relaciones públicas son habilidades que toda asociación de hemofilia debe adquirir. El tratamiento para la hemofilia siempre será relativamente caro y en cualquier país habrá prioridades en conflicto. Tenemos la responsabilidad de asegurarnos de que la hemofilia ocupe un lugar preponderante en la lista de prioridades

del gobierno. Las solicitudes al gobierno deben realizarse adecuadamente, con objetivos específicos a lograrse en un periodo determinado, y respaldadas con información de la FMH y de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Durante los últimos años, la FMH ha organizado diversos talleres regionales para ONM sobre cabildeo y defensa de causas. Las habilidades transmitidas a líderes de ONM deben, a su vez, transmitirse a miembros clave del consejo directivo. Voluntarios y personal de ONM deben familiarizarse con las habilidades de cabildeo y defensa de causas y poder usarlas para ayudarse a solicitar con éxito mejoras en la atención (las monografías de la FMH, *Cómo presentar sus argumentos de manera eficaz: Una guía para las relaciones gubernamentales* y *Cómo desarrollar y mantener una campaña de cabildeo eficaz*, pueden ser herramientas útiles a este respecto).

Las asociaciones deberían buscar entre sus miembros voluntarios que trabajen en los campos de periodismo, medios o relaciones públicas. Debemos poder transmitir nuestro mensaje a políticos, funcionarios de salud y público en general. La monografía de la FMH *Relaciones con medios de comunicación* ofrece consejos útiles para la labor con los medios.

Conocimientos sobre sangre, hemoderivados y nuevas tecnologías

Las asociaciones de hemofilia deben tener muchos conocimientos sobre recolección, pruebas de detección, inactivación viral, aprobación y reglamentación de hemoderivados. Debido a la catástrofe que se abatió sobre la comunidad de hemofilia en los años ochenta causada por el VIH y la hepatitis, las personas con hemofilia han hecho bien en ser mucho más proactivas en términos de solicitar a sus asociaciones información sobre nuevos acontecimientos. Las personas con hemofilia deberían ser consumidoras informadas de sangre y hemoderivados, y la organización de hemofilia debe poder proporcionar esta información. Esto quiere decir que las asociaciones de hemofilia necesitan estar bien informadas y mantenerse actualizadas sobre aspectos de seguridad y abastecimiento, y nuevas tecnologías como productos recombinantes, transgénicos y terapia génica. Las asociaciones nacionales, regionales e internacionales también necesitan lidiar con una gran cantidad de información sobre aprobaciones y reglamentación. (La publicación de la FMH *Registro de concentrados de factor de coagulación* es una valiosa guía de referencia).

Idealmente, las ONM deberían tratar de tener representantes en los comités nacionales encargados de las licitaciones en sus países. Este es el caso de países tan diversos como Irlanda, Brasil, Uruguay, el Reino Unido, Canadá y Australia. De esta manera, las asociaciones de hemofilia tienen la seguridad de que, además del costo, también se tomen en cuenta criterios como seguridad, eficacia y calidad al decidirse la adquisición de terapias de reemplazo de factor. No obstante, la participación en un comité de licitaciones solo tendrá éxito si los representantes de las ONM pueden hacer aportaciones útiles y bien fundamentadas al debate y las decisiones. Las ONM deberían identificar voluntarios clave para trabajar en estos aspectos y que puedan desarrollar un interés a largo plazo para representar a la organización en esta área. (Entre los materiales útiles a este respecto se encuentran las publicaciones de la FMH *Guía para la evaluación de concentrados de factores de coagulación para el tratamiento de la hemofilia* y *Guía sobre licitaciones nacionales para la compra de concentrados de factor de coagulación*).

También es muy importante que las asociaciones conozcan los aspectos económicos de la terapia de reemplazo de factor.

Consejería

Algunas asociaciones de hemofilia cuentan con fondos para ofrecer a sus miembros consejeros profesionales de tiempo completo, pero este no es el caso de la mayoría de ellas. Las asociaciones de hemofilia tienden a ser muy hábiles para escuchar a sus miembros y ayudarlos a enfrentar sus problemas de manera realista. Sin embargo, los voluntarios que ofrezcan consejería deberían estar calificados y/o capacitados para hacerlo.

Establecimiento y mantenimiento de un padrón de pacientes

Un censo o padrón de pacientes constituye una valiosa herramienta para mejorar las vidas de las personas con hemofilia. Es indispensable para rastrear la identidad y el diagnóstico de personas con hemofilia, para el monitoreo de su salud, así como para la planeación a largo plazo de organizaciones de hemofilia y el establecimiento de prioridades en la atención de la salud. Contar con un padrón nacional de pacientes significa poder responder preguntas fundamentales sobre la población con hemofilia de un país, y dicha información es esencial para las actividades de cabildeo ante el gobierno y para solicitar una mejor atención.

Durante una reunión conjunta de la OMS y la FMH sobre atención de la hemofilia en países en vías de desarrollo, realizada en Ginebra, Suiza, en 1997, contar con un padrón nacional de pacientes se identificó como prioridad clave. Según el informe publicado por la OMS y la FMH, "para poder permitir la planeación y el desarrollo adecuado de los servicios de salud, resulta indispensable el establecimiento de un padrón nacional de personas con hemofilia. Se recomienda por ende que se otorgue prioridad a la identificación y diagnóstico de las personas afectadas y sus familiares, así como al registro central de personas con hemofilia y trastornos similares. Para poder tener éxito, dicho esquema debe garantizar la confidencialidad y el respeto de los derechos humanos." La *Guía para desarrollar un censo nacional de pacientes* de la FMH, escrita por el doctor Bruce Evatt, constituye un valioso recurso para ayudar a las asociaciones de hemofilia a establecer y mantener un padrón de pacientes.

Planeación estratégica

Cuando miramos hacia el futuro, a veces resulta desalentador percibir la brecha que existe entre el punto en que nos encontramos y lo que todavía necesitamos lograr. Asumir un enfoque estratégico en la planeación del futuro mejorará considerablemente nuestra capacidad para alcanzar nuestras metas. En la elaboración de un plan estratégico se definen objetivos para el futuro, los cuales se establecen como metas a corto y largo plazo. Deben establecerse prioridades para cada año, junto con un plan paso a paso para lograrlas. Al final de cada año deben medirse los avances y reorganizarse las prioridades con base en los resultados.

Ejemplos de metas a cinco años podrían ser incrementar el uso per cápita de la terapia de reemplazo de factor u obtener un tipo diferente de terapia de reemplazo de factor. Una meta a tres años podría ser que la asociación de hemofilia adquiriera las habilidades necesarias para lograr lo anterior, con elementos específicos definidos y por adquirirse para cada uno de esos tres años. Cualquier meta puede alcanzarse si se asume un enfoque paso a paso. Si resulta evidente que no será posible alcanzar una meta u objetivo en el futuro previsible, los objetivos deberían redefinirse y establecerse nuevas metas y prioridades.

La planeación de acciones a mediano y largo plazo es un prerrequisito para el desarrollo de cualquier organización. Los objetivos deben ser razonables,

asequibles y practicables. Las ONM deberían examinar los niveles actuales de tratamiento y atención, y la terapia de reemplazo de factor que tienen a su disposición dada la economía del país y de la región. Deberían establecer metas asequibles a corto y mediano plazo. Si estas metas no fueran asequibles o factibles, será difícil –si no es que imposible– alcanzarlas, y voluntarios y miembros de la organización se desanimarán o desilusionarán rápidamente (para más información sobre establecimiento de metas puede consultarse la monografía de la FMH, *Planeación de acciones*). Las organizaciones de hemofilia pueden aprender unas de otras, una razón más por la cual el intercambio de información entre ONM es tan importante.

Evolución del perfil de los miembros

Desde mediados/finales de los años ochenta, con la introducción de métodos de inactivación viral y hemoderivados seguros, hemos estado observando una generación de niños con hemofilia con un conjunto de necesidades ampliamente diferentes y que no se han visto afectados por el VIH y la hepatitis. A medida que el nivel de atención evoluciona en un país y más personas tienen acceso a la terapia profiláctica, es probable que tengan una calidad de vida mucho más normal y que puedan integrarse completamente a la sociedad. Se preocuparán más por los deportes y por llevar una vida normal.

Estos niños y adultos jóvenes presentan muchos desafíos para las asociaciones de hemofilia. Debemos asegurarnos de atender las necesidades de este grupo, y de no reducir o disminuir sus expectativas al compararlas con las nuestras, probablemente menores, ya que vivimos con hemofilia severa en un tiempo en que el tratamiento no estaba disponible o no era seguro.

En los países en vías de desarrollo debemos trabajar a fin de garantizar que la siguiente generación de niños pueda beneficiarse de una terapia adecuada y segura que les permita mirar más allá de los estrechos confines de generaciones anteriores, y apreciar la expectativa y la realidad de una calidad de vida más normal. Reclutar y motivar a los jóvenes para que colaboren con la labor de la asociación de hemofilia es tan importante como lo es en el mundo en desarrollo, a fin de apoyar y mantener el trabajo de la organización a largo plazo.

Desarrollo comunitario y unión de fuerzas

Una de las claves para una organización exitosa es vincularse con personas y organizaciones que tengan

intereses afines, de manera que puedan trabajar unidas para la consecución de sus metas comunes.

Establecimiento de una organización nacional

Para lograr avances en la atención de la hemofilia en cualquier país, las personas con hemofilia deben trabajar juntas a través de una organización nacional unida y sólida. Varios grupos locales actuando de manera independiente en diferentes regiones, sin una estructura o plan nacional podrían desperdiciar valiosos recursos y hasta perjudicarse entre sí. Los diferentes grupos existentes en un país deberían unirse para formar una organización nacional más sólida que al mismo tiempo garantice una buena representación regional.

Dependiendo de la distribución geográfica de las personas con hemofilia y del tamaño del país, podría ser razonable contar con capítulos o grupos locales. No obstante, éstos deberían funcionar bajo la estructura y coordinación de una organización nacional.

Establecimiento de una alianza con los médicos

La traumática historia de la hemofilia, que incluye la contaminación con VIH y hepatitis en los últimos 25 años, dio lugar a situaciones de conflicto entre médicos y ONM, entre ONM y gobiernos, y a la falta de un enfoque coordinado y cohesivo para el desarrollo de la atención de la hemofilia a escala nacional en muchos países. Si bien lo anterior ya se ha rectificado en la mayoría de los países, estos problemas del pasado pueden constituir una saludable lección para muchas ONM de países en vías de desarrollo. Las ONM deben reconocer la importancia del establecimiento de coaliciones entre ellas y médicos clave dedicados al tratamiento de la hemofilia, así como la importancia de un método coordinado para las acciones de cabildeo ante el gobierno.

Las asociaciones de hemofilia deberían trabajar en estrecha colaboración con los médicos dedicados al tratamiento de la hemofilia en su país a fin de solicitar al gobierno que implemente un plan nacional para mejorar la atención de la hemofilia. Si el gobierno recibe peticiones y solicitudes contradictorias de médicos dedicados al tratamiento de la hemofilia por un lado, y de asociaciones de hemofilia por el otro, lo más probable será que ignore ambas. Si el gobierno debe hacer frente a una solicitud unificada de la asociación de hemofilia y de los médicos, las posibilidades de éxito se incrementan considerablemente.

Mejoramiento de la comunicación con organizaciones nacionales e internacionales de áreas afines

Las organizaciones nacionales de hemofilia pueden beneficiarse al establecer vínculos más sólidos con organizaciones que comparten metas similares, tales como organizaciones de sida, fundaciones para enfermedades hepáticas, diversos grupos de usuarios de sangre y plasma, y asociaciones que agrupan a personas con otros trastornos hereditarios. Tanto en Estados Unidos como en la Comunidad Europea, la comunidad de hemofilia ha unido fuerzas con otras organizaciones cuyos miembros dependen de productos derivados de plasma. Sus padecimientos incluyen trastornos como deficiencias inmunológicas primarias y deficiencia de alfa-1-antitripsina. En algunas áreas de políticas, unir fuerzas puede significar tener mayor influencia en el debate. En Europa, una coalición de usuarios de plasma (PLUS) formada por siete organizaciones (incluyendo la de hemofilia) ha logrado obtener acceso continuo y consultas con la Comisión Europea, lo cual habría sido sumamente difícil para cualquiera de las organizaciones por separado. En Estados Unidos existe una coalición similar (A-PLUS).

Mejores accesos para personas con discapacidades o movilidad restringida, mejores beneficios de seguridad social, y mejor tratamiento para el VIH y la hepatitis son todos aspectos en los que una mejoría beneficiaría a los miembros de diversas organizaciones. La colaboración con estos otros grupos puede incrementar la eficacia del cabildeo en tales temas. Cambios legislativos en áreas como patentes de biotecnología o medicamentos huérfanos pueden modificar considerablemente las condiciones para el desarrollo de la terapia génica o de productos nuevos o novedosos. Estas innovaciones constituyen una importante fuente de esperanza para el futuro, no solo en el caso de personas con hemofilia, sino también de muchas otras con trastornos hereditarios. La cooperación y un enfoque conjunto en las labores de cabildeo pueden incrementar la posibilidad de que se apruebe la legislación adecuada.

También puede ser provechoso para las asociaciones de hemofilia establecer vínculos con organizaciones internacionales. La FMH tiene fuertes vínculos con la OMS, con la Federación Internacional de la Cruz Roja, con las Sociedades de la Luna Roja, y con la Sociedad Internacional de Transfusión Sanguínea. El Consorcio Europeo de Hemofilia ha establecido relación con instituciones como la Organización Internacional de Pacientes con Deficiencias Inmunológicas Primarias, la coalición

sobre enfermedades poco comunes, EURORDIS, así como con varios grupos de apoyo genético europeos que comparten preocupaciones sobre las directivas y lineamientos de la Unión Europea.

El papel de la FMH

La FMH desempeña un papel fundamental para ayudar a establecer organizaciones nacionales de hemofilia sólidas. Si una asociación de hemofilia cabildea ante su gobierno o colabora con médicos a fin de lograr una mejor atención, es importante que sepa que gobiernos y ministerios de salud otorgan mucha importancia a los documentos y directrices oficiales de la OMS. La FMH está oficialmente reconocida por la OMS como la organización con experiencia en el campo de la hemofilia.

La FMH está dispuesta a colaborar para mejorar la atención de la hemofilia en cualquier país y lo hace ayudando a la asociación nacional de hemofilia a presentar sus peticiones ante su gobierno. La FMH se ha reunido con ministros de salud de muchos países, junto con la asociación nacional de hemofilia respectiva, a fin de impulsar las metas de las asociaciones de hemofilia en sus países.

La FMH ofrece programas de capacitación para médicos y trabajadores de la salud, y ha organizado innumerables talleres en todo el mundo a fin de ayudar a que pacientes y líderes de ONM adquieran las habilidades necesarias para apoyar las metas de sus organizaciones. El programa Cabildeo en acción se lanzó con el fin de ayudar a las organizaciones nacionales de pacientes capacitación personalizada en actividades de cabildeo, asesoría y apoyo individualizados, liderazgo y recursos específicos para labores de cabildeo, así como herramientas de cabildeo. La FMH también edita una serie de publicaciones, muchas de las cuales se mencionan en esta monografía, así como otros recursos para ayudar a grupos de pacientes a establecer organizaciones sólidas y eficaces.

El Programa de hermanamiento de organizaciones de hemofilia de la FMH ha contribuido considerablemente al desarrollo de muchas asociaciones de hemofilia mediante el establecimiento de alianzas con asociaciones bien desarrolladas, con conocimientos y experiencia. El Programa de hermanamiento también apoya a asociaciones más desarrolladas presentándoles

nuevos desafíos. Un nuevo desafío puede ser vigorizante para una organización y constituye una oportunidad para incrementar su experiencia y habilidades.

Conclusión

Por sobre todo, las asociaciones nacionales de hemofilia deben establecer políticas y metas a escala nacional, comprender las realidades de su región y entender la realidad global de las personas con hemofilia.

Si bien se reconocen las diferencias nacionales, la comunidad de hemofilia es una comunidad global, y deberíamos asesorarnos y ayudarnos mutuamente para alcanzar nuestras metas comunes.

Para desarrollar y mantener una organización de pacientes eficaz se requieren muchas habilidades, mucha perseverancia, y un enfoque integral que incluya voluntarios, personal y médicos clave. Las asociaciones de hemofilia tienen que ser profesionales aunque funcionen con recursos de *amateurs*. Tienen que comportarse como empresas, pero ser compasivas. Las ONM existen para servir los intereses de sus miembros y de la comunidad de hemofilia. Es importante no perder el sentido humanitario en el que debiera fundamentarse la labor y los valores de toda ONM. Independientemente de los retos particulares que cada una pueda enfrentar, el objetivo final es marcar una diferencia en las vidas de las personas con hemofilia. 

APÉNDICE 1

Sugerencias para crear una fuerte organización de hemofilia

1. Busque voluntarios comprometidos y entusiastas

Encuentre voluntarios que tengan voluntad y entusiasmo. Deben ser personas que puedan permanecer y ayudar durante algún tiempo. Encontrar a personas con las habilidades adecuadas es difícil. No querrá perderlas después de uno o dos años. Las nuevas personas deben ser entrenadas por las que ya tienen experiencia.

2. Establezca una lista de miembros

Elabore una lista de miembros con los nombres de tantas personas con hemofilia en el país como sea posible. Esto puede ser difícil al comienzo si está iniciando un nuevo grupo. Las personas con hemofilia generalmente no se conocen entre sí. Si cuenta con un hospital que les administre tratamiento, los miembros del personal le pueden ayudar a establecer contacto con ellos.

A continuación brindamos algunas sugerencias para que las personas conozcan su grupo y se inscriban en su lista de miembros:

- a) Solicite a los hospitales que administran tratamiento a personas con hemofilia que les informen acerca de su organización. Solicíteles que envíen un formulario de inscripción con una carta que contenga su dirección y número de teléfono. Estos formularios se les pueden facilitar cuando visiten el hospital.
- b) Solicite a los voluntarios de su organización de hemofilia que estén presentes en los hospitales cuando las personas con hemofilia tengan cita en la clínica para brindarles información acerca de su organización.
- c) Encuentre maneras poco costosas de hacer propaganda a su grupo, tales como escribir cartas a los periódicos locales y nacionales u ofrecer charlas en las estaciones locales de radio.

Si tiene muchos nombres, debe segmentar su lista de correo. Una sociedad de hemofilia no es una entidad homogénea. Dentro de cada sociedad se encontrarán personas con hemofilia A, hemofilia B, enfermedad de von Willebrand, portadoras y personas con otros trastornos de la coagulación, así como aquellos con VIH, con hepatitis C, hepatitis B, e inhibidores en varias combinaciones. Es muy útil tener una base de datos que pueda estratificar su membresía para permitir la planificación de reuniones y publicaciones específicas para grupos específicos. La base de datos también puede ser estratificada por ubicación geográfica y por edad.

3. Recorra a información de otras organizaciones de hemofilia

Parte de la información que necesita y las soluciones a muchos de los problemas a los que se enfrentará pueden encontrarse disponibles en otras fuentes de información sobre hemofilia.

- a) Utilice las publicaciones e información disponibles de la FMH
- b) Utilice las publicaciones e información disponibles de otras organizaciones internacionales de hemofilia, en particular de aquellas que hablan su propio idioma.
- c) Utilice la red de colaboración del Consorcio Europeo de Hemofilia (CEH).
- d) Coloque el nombre de su organización en la lista de correos de otros grupos fuertes de hemofilia tales como el del RU, los EUA, Canadá, Australia, Holanda, India e Irlanda.
- e) Solicite a la FMH que le asigne un 'hermano'. Esta relación especial uno en uno ayuda a los nuevos grupos de hemofilia a desarrollarse rápidamente.
- f) Logre que su grupo se conecte al internet. Esta es una excelente fuente de recursos.

4. Tenga acceso a traducción

Encuentre una forma para garantizar la traducción de información a su idioma o idiomas nacionales. También asegúrese que algunos miembros en su comité ejecutivo puedan hablar inglés o español. Estas personas pueden comunicarse con otras organizaciones de hemofilia en su nombre y también pueden participar y sacar provecho de las reuniones internacionales.

5. Use herramientas para comunicarse

Asegúrese que puede comunicarse a nivel nacional y con otras sociedades. Asegúrese de tener acceso telefónico, de fax y correo electrónico.

6. Establezca una dirección permanente

Establezca una dirección permanente para su organización. Muchas sociedades comienzan trabajando desde el hogar de alguno de los voluntarios. Si este es el caso, esa dirección debe ser utilizada permanentemente hasta que la sociedad pueda trasladarse a una oficina.

Garantice una atención a tiempo completo o medio tiempo ya sea con voluntarios o personal remunerado. La información no podrá llegar a su organización si no tiene una dirección fija. Una dirección fija con al menos uno o dos días por semana de acceso sería una gran ventaja.

7. Obtenga reconocimiento oficial

Obtenga reconocimiento oficial para la organización utilizando las estructuras apropiadas en su país:

- a) Inscríbase como una organización de caridad reconocida para obtener exención de impuestos para cualquier recaudación de fondos que realice. En algunos países es necesaria la legalización de la organización como una organización oficial.
- b) Verifique con la FMH si no existe alguna otra organización nacional de hemofilia en su país. Si dicha organización existiera, debe trabajar con la misma. Si no existe ninguna otra, inscríbase en la FMH como “organización nacional miembro en formación” y afánese para obtener un estatus como Miembro Nacional pleno.

8. Organice asambleas nacionales

Celebre una asamblea nacional al menos una vez por año. Maneje los asuntos de la organización y elija el comité ejecutivo durante esta reunión. Decida lo que el grupo hará por las personas con hemofilia en su país durante los siguientes doce meses.

Dependiendo del tamaño de su país y dónde estén ubicadas la mayoría de las personas con hemofilia, podría ser factible celebrar más asambleas anualmente. Estas pueden ser de carácter educativo acerca de un tema en particular para lograr que las personas asimilen que la sociedad de hemofilia es un lugar confiable para obtener información. También brindan la oportunidad para que las personas se conozcan y entablen fuertes lazos de amistad. Todo esto fortalece la organización y le permite encontrar nuevos voluntarios con diferentes capacidades.

9. Mantenga actas de las reuniones

Se deben llevar actas del comité ejecutivo en una forma apropiada. Idealmente, se deben tomar notas de lo siguiente para cada asunto discutido:

- a) Decisión tomada
- b) Acción requerida
- c) Responsabilidad (quién llevará a cabo la acción)
- d) Cronograma

Una organización nacional tiene que tener normas y procedimientos establecidos para garantizar que los voluntarios pueden ser elegidos en la junta directiva o en el comité ejecutivo.

Los procedimientos básicos para conducir una reunión y para mantener actas de las reuniones son muy importantes. Si necesita orientaciones o ayuda adicional en esta área, comuníquese con organizaciones bien establecidas en su propio país para examinar cómo llevan a cabo sus funciones. A nivel internacional, puede ponerse en contacto con otras sociedades de hemofilia y con la FMH, quienes le podrán brindar ayuda.

10. Publique una revista

Publique una revista con regularidad. Esta puede ser producida a bajo costo con una computadora de escritorio. No necesita ser en papel lustroso o costosa. La característica más importante es la frecuencia de la producción y la información que contiene. Una revista simple de una o dos páginas producida mensualmente, es mucho mejor que una revista costosa que se publica sólo una vez por año.

Puede encontrar información para su revista examinando las publicaciones suministradas por la FMH y otras sociedades nacionales de hemofilia. Esta información puede ser adaptada para satisfacer sus necesidades o puede traducir artículos completos para publicarlos en su propia revista. Es práctica común que una sociedad de hemofilia reimprima artículos de revistas de otras sociedades de hemofilia. Recuerde pedir permiso para reimprimir el artículo, a no ser que esté especificado en la publicación original que los artículos pueden ser reimpresos y haga un reconocimiento apropiado de la procedencia de los mismos.

11. Incorpore a las regiones

Es importante mantener contacto y brindar servicios a las personas con hemofilia en otras regiones del país, lejos de la ciudad capital, y asegurarse que se inscriban como miembros de la organización.

12. Eduque al público en general

La educación pública es importante en muchos países. Los conocimientos sobre la hemofilia del público en general son inexistentes o están basados en la historia de Alexis Romanov, el zarevich ruso. Muchas personas todavía asumen que las personas con hemofilia sangran hasta la muerte por cualquier herida. Deben ser informados que, con la disponibilidad de una atención moderna y apropiada, las personas con hemofilia pueden llevar una vida normal y ser miembros valiosos de la sociedad. Tanto los niños con hemofilia que van a la escuela como los hombres con hemofilia que trabajan, requerirán la ayuda de su sociedad nacional de hemofilia para asegurar que sus maestros o jefes están conscientes, en una forma realista, de su hemofilia.

APÉNDICE 2

Perfiles de sociedades de hemofilia

Los perfiles a continuación brindan breves historias de las diferentes formas que varias sociedades de hemofilia han utilizado para su crecimiento y destacan algunos de los principales eventos en su desarrollo. Agradezco a las siguientes personas por sus contribuciones:

- Vijay Kaul, Federación de Hemofilia de India
- Josef Weiss, Asociación Austríaca de Hemofilia
- František Vondryška, Sociedad Checa de Hemofilia
- Brian O'Mahony, Sociedad Irlandesa de Hemofilia
- Marius Pigulevicius, Asociación Lituana de Hemofilia
- D.R. Adhikari, Sociedad de Hemofilia de Nepal;
- Christopher James, Sociedad de Hemofilia del R.U.
- Reynaldo R Sarmenta, HAPLOS, Asociación de Hemofilia de Filipinas
- Yuguang Chu, Grupo cooperativo nacional de hemofilia de China

Cómo empezar una asociación de hemofilia en un país en vías de desarrollo

por Vijay Kaul, Federación de Hemofilia de India

Las siguientes sugerencias para organizaciones de hemofilia de países en vías de desarrollo están basadas en las realidades que aquí existen y en la creencia de que contar con un centro de tratamiento y disponer de material terapéutico constituyen necesidades fundamentales.

- Después de haber identificado a un grupo de voluntarios comprometidos, encontrar una instalación de tratamiento debería ser la principal prioridad porque, en países en vías de desarrollo, el tratamiento es primero y la instrucción viene después.
- Convocar a una reunión de personas con hemofilia, sus tutores y médicos para debatir y decidir el objetivo fundamental de la asociación. Por ejemplo, ¿organizará la asociación el tratamiento y el material terapéutico o estimulará al sistema gubernamental para que proporcione tratamiento?
- Al principio es recomendable compilar información básica sobre situación económica, diagnóstico y condición física de las personas con hemofilia, a fin de ayudar a definir las estrategias. También ayudará a la asociación a organizar instalaciones de tratamiento y establecer necesidades de factor antihemofílico.
- Los médicos deben formar parte del comité ejecutivo de la asociación. Pueden ayudar a la organización a tomar decisiones correctas sobre algunos aspectos médicos.
- En términos prácticos, la cara de la asociación es la persona que se ocupa de los asuntos cotidianos de la misma, se reúne con personas con hemofilia y las asesora. Si una persona con hemofilia recibe buena orientación de la asociación, la mitad de la batalla está ganada. Esta persona se comunicará con otras personas que son importantes para la asociación. Por lo tanto, el líder de la asociación necesita tener muy buenas habilidades de comunicación y relaciones públicas, así como un poco de tiempo para dedicarlo a la organización de manera cotidiana. Se recomienda elegir a la persona adecuada del comité ejecutivo.
- Al realizar reuniones de miembros conviene incluir un tema muy interesante en la agenda a fin de fomentar la participación.
- Se recomienda fomentar la credibilidad de la asociación siendo transparente con los miembros respecto a las labores, finanzas y toma de decisiones de la asociación.

Principales eventos en el desarrollo de la Asociación Austríaca de Hemofilia

por Josef Weiss, Asociación Austríaca de Hemofilia

Años sesenta

- La Asociación Austríaca de Hemofilia fue fundada en 1966 por el Prof. Dr. Erwin Deutsch en el First University Medical Hospital de Viena. Es el grupo médico de autoayuda más antiguo de Austria y uno de los más antiguos del mundo. Desde su establecimiento, la Asociación ha representado los intereses de las personas con trastornos de la coagulación y sus familias a través del país.
- Durante los primeros diez años, la junta ejecutiva de la Asociación estuvo compuesta de médicos y madres de familia.
- La Asociación recopiló toda la información disponible acerca de la hemofilia y la distribuyó a los pacientes cada vez que era posible.
- La cantidad de pacientes que recibían tratamiento y asesoría en el First University Medical Hospital de Viena aumentó año con año. A través del tiempo, el resultado fue una lista de miembros que también fue usada para convocar reuniones. No obstante, los médicos siguieron siendo la principal fuente de comunicación con los miembros.
- Se administraron los primeros tratamientos con productos de plasma.
- Después de pocos años, más y más personas afectadas por la hemofilia se interesaron en el trabajo de la asociación y participaron en diferentes áreas.

Años setenta

- A comienzos de los años 1970 nació la idea de un campamento de verano para niños.
- La Asociación aumentó su comunicación con los miembros. Primero con revistas y después una revista publicada con regularidad que diseminaba toda la información disponible acerca de la hemofilia y las actividades de la Asociación.

Años ochenta

- A comienzos de los años 1980, el trabajo de la Asociación era realizado casi exclusivamente por personas con hemofilia. Los médicos se retiraron a capacidades asesoras.
- La Asociación mantiene y actualiza archivos de membresía.
- El abastecimiento de coagulantes mejora constantemente.
- Se establecen centros de hemofilia (departamentos ambulatorios) en los principales hospitales de los diferentes estados alemanes.
- La idea de un campamento anual de tres semanas de duración tuvo buenos resultados, y el campamento se mejoró año con año. Durante los campamentos de verano, los pacientes practicaban el autotratamiento con coagulantes.
- El autotratamiento ayudó a la independencia y movilidad de los pacientes.
- Los miembros se mantienen interesados e informados a través de una revista trimestral para miembros, una reunión general anual, conferencias a través del país cada dos años, reuniones regionales, círculos de padres de familia, vídeos, libros de información, etc.
- A finales de los años 1980, nos dimos cuenta que muchas personas con hemofilia estaban infectadas con el VIH. Los años siguientes fueron marcados por gran desorden entre los pacientes y, en algunos casos, falta de confianza en los médicos que brindaban tratamiento y la industria farmacéutica.

Años noventa

- A comienzos de los años 1990, después de largas y difíciles negociaciones con la industria farmacéutica y las autoridades de la salud y estatales, llegamos al establecimiento de un fondo de beneficio para individuos afectados por el VIH y sus parientes.
- Ahora, la junta directiva de la Asociación consiste de tres personas con hemofilia así como la madre y el padre de un niño con hemofilia. Los trabajos de proyecto se delegan a la junta directiva extensa (actualmente con una persona con hemofilia). La administración de la Asociación y el fondo de beneficio están en manos de un médico con hemofilia. La Asociación recibe el apoyo de una Junta Científica de Asesoramiento que comprende prominentes expertos de toda Austria.

Historia de la Sociedad Checa de Hemofilia

por František Vondryška, Sociedad Checa de Hemofilia

La primera sociedad de hemofilia fue establecida en 1971 en la región occidental de Bohemia en la República Checa. La Unión Laica de Hemofílicos formaba parte de la Unión de Inválidos. Nuestro objetivo era realizar actividades a través de Checoslovaquia. Notificamos a la Federación Mundial de Hemofilia acerca de nuestra existencia y aprobaron nuestra organización. Desafortunadamente, el gobierno checoslovaco no estaba a favor de nuestras actividades. La cooperación con el mundo occidental estaba fuera de límites y por esto, después de algunos años, nuestra organización fue disuelta.

Un punto fundamental de cambio ocurrió en 1989, cuando Checoslovaquia se convirtió en un país democrático. En 1990, se establecieron independientemente las organizaciones de hemofilia checa y eslovaca y después se unieron en una sola sociedad. Llegamos a ser miembros reconocidos de la FMH en 1990. De inmediato, la nueva sociedad comenzó a trabajar estrechamente con la Sociedad Austríaca de Hemofilia. Helmut Heisig, presidente de la Sociedad Austríaca, nos ayudó inmensamente en la organización de actividades para mejorar la calidad de vida para las personas con hemofilia en nuestro país. También comenzamos a trabajar con la República Federal Alemana. Nuestros niños con hemofilia han participado en sus campamentos de veranos dos veces.

En 1991 nuestra sociedad organizó la reunión del Consorcio Europeo de Hemofilia en Praga. Fue un evento muy importante puesto que por primera vez se realizaba el encuentro en un país de Europa oriental.

En 1993, Checoslovaquia se dividió en la República Checa y Eslovaquia, y se formaron dos organizaciones independientes de hemofilia, pero continuamos trabajando juntos. El ejemplo más reciente de esta cooperación fue una reunión de las organizaciones de hemofilia de Europa central, la cual fue organizada en Moravia del Norte. Estamos sumamente interesados en mantener buenas relaciones.

Nuestra sociedad tiene un comité con siete miembros, que puede ampliarse de ser necesario. Disfrutamos de una buena cooperación con especialistas en diferentes áreas que ayudan tanto a niños como a adultos con hemofilia.

Principales pasos en el establecimiento de la Sociedad Irlandesa de Hemofilia

por Brian O'Mahony, Sociedad Irlandesa de Hemofilia (SIH)

La Sociedad Irlandesa de Hemofilia se creó en 1968. Sus principales prioridades iniciales eran:

- a) Establecimiento de un centro nacional para el tratamiento de la hemofilia.
- b) Administración de tratamiento sin costo.
- c) Instrucción a niños con hemofilia.

1970 Establecimiento del centro nacional para el tratamiento de la hemofilia en Dublín, la capital.

Distribución de su boletín.

1972 Se establece el Comité Coordinador Nacional bajo el auspicio del Departamento de Salud como grupo informal a fin de debatir el desarrollo de una estrategia nacional para el tratamiento de la hemofilia. El Comité estaba formado por representantes de las siguientes instituciones:

- Departamento de Salud;
- Departamento de Educación;
- Centro Nacional de Tratamiento para la Hemofilia y otros dos centros;
- SIH; y
- Consejo del Servicio de Transfusión Sanguínea.

- 1972 El Comité Coordinador no resultó eficaz ya que no tenía un rol o mandato formal y el proceso de toma de decisiones no era igualitario.
- Años setenta
- Voluntarios realizan labores de difusión en todo el país para animar a las personas a participar en la organización.
- Se establece un presupuesto anual. Se instauraron procedimientos contables muy estrictos a fin de llevar el registro de todo el dinero recibido y gastado.
- Se asigna un libro específico para registrar y conservar las minutas de las reuniones.
- Se realizan eventos de recaudación de fondos – generalmente de pequeña escala – de manera regular.
- Continúa la búsqueda de voluntarios comprometidos entre personas con hemofilia y sus padres. Después de diez años de existencia, las personas con hemofilia empezaron a reemplazar a sus padres en la mesa directiva.
- Años ochenta
- Cuando las consecuencias del VIH para las personas con hemofilia resultaron evidentes, un pequeño grupo de personas comprometidas que habían establecido relaciones con políticos, el Departamento de Salud y periodistas lograron abogar proactivamente en favor de las personas con hemofilia, lo cual generó los siguientes resultados:
- 1987 Se establece la primera oficina permanente de la SIH y se contrata al primer miembro del personal de tiempo parcial.
- 1989 Luego de una prolongada campaña de cabildeo, se logra una recompensa financiera para las personas con hemofilia y VIH.
- 1989 Se contrata al primer miembro del personal de tiempo completo.
- 1990 Se contrata al primer consejero de tiempo completo.
- 1991 Se logra la compensación para personas con hemofilia infectadas con VIH, luego de largas y prolongadas campañas publicitaria y política.
- 1996 Se logra la compensación para personas con hemofilia infectadas con hepatitis C y se establecen servicios médicos específicos para estas personas.
- La SIH auspicia el congreso de la FMH en Irlanda.
- 1997 Disponibilidad del tratamiento profiláctico para todos los niños con hemofilia severa.
- 1998 Todas las personas con hemofilia A reciben tratamiento exclusivamente con productos recombinantes, luego de la intervención de la SIH, en colaboración con médicos, ante el ministro de salud.
- 1999 Todas las personas con hemofilia B reciben tratamiento exclusivamente con productos recombinantes.
- 1999 Se lanzaron los programas *Kidlink* y *Adultos Jóvenes* a fin de atraer a más niños y jóvenes con hemofilia y ampliar su participación en reuniones y actividades.
- 2000 Se establece el Tribunal de investigación sobre el contagio de personas con hemofilia con el VIH y hepatitis C (Tribunal Lindsay).
- 2001 Informes del tribunal.

- 2002 Se establece el Consejo para la Selección de Productos de Hemofilia que otorga a médicos y a la SIH un papel formal en la selección de productos de tratamiento para todo el país.
- 2004 Se establece el Consejo Nacional de Hemofilia (CNH) como órgano jurídico con la responsabilidad de asesorar al Ministerio de Salud y a las autoridades de salud sobre todos los aspectos de política y prioridades para la hemofilia. El CNH está conformado por médicos, representantes del ministerio de salud, de la autoridad sanitaria y de la SIH.
- 2006 Personas que participaron en los primeros grupos *Kidlink*/Adultos Jóvenes son elegidas a la mesa directiva de la SIH.
- 2007 Por disposición legal, se ofrecen seguros de vida e hipotecario subsidiados por el gobierno a todas las personas con hemofilia coinfectadas con el VIH y/o hepatitis C.
- 2007 La SIH compra su sede, la cual es inaugurada por el presidente de Irlanda.
- 2008 Seguro de viaje subsidiado por el gobierno disponible para todas las personas con hemofilia coinfectadas con el VIH y/o hepatitis C.
- La SIH auspicia la conferencia del Consorcio Europeo de Hemofilia.
- 2009 Relanzamiento de la página Internet de la SIH.

Asociación Lituana de Hemofilia

por Marius Pigulevicius, Asociación Lituana de Hemofilia

Cuando Lituania, que se encuentra ubicada cerca del Mar Báltico, logró su independencia de Rusia en marzo de 1990, la situación de las 150 personas con hemofilia en el país se volvió crítica porque hasta ese tiempo, la mayoría de ellos recibía tratamiento en la Unión Soviética. La Sociedad Noruega de Hemofilia sugirió que se estableciera una asociación de hemofilia en Lituania, y en 1991 los Drs. Jurgutis y Rageliene fundaron la Asociación Lituana de Hemofilia.

Teníamos serios problemas que superar. Primero, no teníamos un registro de personas con hemofilia – debíamos hacerlo. Segundo, teníamos que establecer un centro de hemofilia (fue logrado con la ayuda del Dr. Jurgutis). Tercero, nuestros médicos sólo tenían conocimientos teóricos del tratamiento. Con la cooperación de las sociedades de hemofilia de Noruega y Suecia, los médicos recibieron capacitación en estos países. También recibieron capacitación dos fisioterapeutas.

Comenzamos a publicar una revista. Además, se publicaron y distribuyeron dos libros acerca de la hemofilia entre las personas con hemofilia, sus parientes y médicos. También comenzamos a organizar campamentos de verano. El primer campamento de verano de la asociación se llevó a cabo en 1993 con la ayuda de la Sociedad Noruega de Hemofilia. Desde ese entonces hemos celebrado campamentos de verano anualmente.

Con la ayuda de la Federación Mundial de Hemofilia nos hermanamos con la Sociedad Noruega de Hemofilia y el centro de hemofilia fue hermanado con el Centro de Hemofilia de Malmö. Nuestros hermanos compartieron su experiencia con nosotros y nos brindaron muchos consejos útiles, etc.

Creemos que es muy importante trabajar juntos con las asociaciones que ya tienen experiencia para poder tener éxito. Su ayuda es fundamental para las organizaciones jóvenes e inexperimentadas.

Historia de la Sociedad de Hemofilia de Nepal

por D.R. Adhikari, Sociedad de Hemofilia de Nepal

Antes de formar la Sociedad de Hemofilia de Nepal (NHS), se administraba a los pacientes con hemofilia sólo plasma congelado fresco (PCF) obtenido del Centro de Servicios de Transfusión de Sangre de la Cruz Roja de Nepal (NRCS BTS [siglas en inglés]) en Katmandu, que es el único proveedor de PCF en Nepal aún ahora. Fortunadamente, el Dr. Ranjan Singh era el director nacional del NRCS BTS en ese tiempo y también era el encargado del tratamiento de las personas con hemofilia. Pero con el aumento en la cantidad de pacientes, era necesario una sociedad separada de hemofilia.

La SHN fue fundada en 1992 bajo la presidencia del Dr. Singh con la coordinación de personas con hemofilia y sus tutores. La SHN agradece enormemente la valiosa contribución del Dr. Singh como presidente fundador de la SHN. La iniciación y su diestro liderazgo fueron posibles porque él era el director de una organización relevante en donde las personas con hemofilia iban con regularidad para recibir transfusiones de PCF. Por consiguiente, para obtener resultados fructíferos, era muy necesario tener a la persona idónea en el lugar correcto.

La SHN se ha beneficiado de visitas de otras sociedades de hemofilia, tales como la del Sr. Ashok Verma de la Federación de Hemofilia (India) y de la Srita. Brigitta Rehnby y Sr. Patrik Östberg de la Sociedad Sueca de Hemofilia. La participación de la SHN en el 23avo Congreso de la FMH en La Haya, Holanda, con el apoyo de la FMH, fue la oportunidad dorada para intercambiar ideas y experiencias con otras organizaciones miembro de la FMH. Recientemente la SHN dio inicio a un hermanamiento con la Sociedad Sueca de Hemofilia y se encuentran en marcha varias actividades.

El otorgamiento de becas de capacitación de la FMH al Dr. B.L. Bjarachruiya, pediatra, y al Dr. M.P. Srivastava, cirujano ortopédico, ha ayudado al desarrollo de habilidades para el tratamiento de la hemofilia en Nepal.

Después de continuos esfuerzos de la SHN y su actual presidente, el Dr. K.R. Pandey, quien también es el director general de los servicios de salud HMG, el Hospital Bir (uno de los principales hospitales del gobierno) nos ha proporcionado una sala para comenzar una unidad para la atención de la hemofilia. Este es uno de nuestros logros principales, que fue posible con la cooperación del gobierno.

Aunque tenemos mucho que hacer en el futuro, la SHN está avanzando paso a paso para mejorar los servicios para la hemofilia en Nepal.

Sociedad de Hemofilia del Reino Unido – Desafíos recientes

por Christopher James, Sociedad de Hemofilia del Reino Unido

Procuración de hemoderivados

La Sociedad o los pacientes nunca han participado en los procesos de procuración y licitación de hemoderivados. La Sociedad ha intentado cambiar lo anterior durante varios años. En 2006, fuimos consultados para tener cierta participación, pero no pudimos darle seguimiento a esto y el proceso continuo sin nosotros.

En 2007, la Sociedad, en su presentación ante la Investigación de Lord Archer sobre sangre y hemoderivados contaminados, recomendó que la atención incluyente podría lograrse mediante la creación de un organismo formal como un Comité Nacional de Hemofilia, al amparo de la legislación. Este órgano garantizaría la participación de los pacientes en la elaboración de políticas sobre su tratamiento. También solicitamos participación formal en un proceso de licitación a fin de poder prevenir sobre decisiones tomadas únicamente con base en consideraciones de precios. En su informe, Lord Archer recomendó el establecimiento de dicho comité, el cual sería responsable de la selección, procuración y suministro de las mejores terapias disponibles. A pesar de la mala respuesta del gobierno británico a las recomendaciones de Lord Archer, y gracias a una consistente campaña

que la Sociedad realizó durante los pasados dos años ante partes interesadas clave, entre ellas el Departamento de Salud, ahora tenemos presencia en la actual ronda del proceso de licitación.

En 2008, luego de la invitación al curso de capacitación sobre terapias de reemplazo organizado por Brian O'Mahony y el doctor Bruce Evatt, seleccionamos a dos miembros del personal y a un miembro del consejo recién nombrado para participar en el mismo. Esta capacitación llegó en el momento exacto para apoyar nuestros esfuerzos por incidir y participar en el proceso de licitación nacional. Hasta ahora hemos participado en dos cursos de capacitación y ahora contamos con un equipo de tres personas que encabeza nuestro compromiso.

Si bien el proceso de licitación se encuentra en sus fases iniciales, nuestra primera impresión es que estamos marcando una verdadera diferencia en el establecimiento de los criterios sobre los cuales se juzgará a los productos y garantizando que, esta vez, las decisiones no se tomen exclusivamente con base en el precio. La capacitación y la información, y la oportunidad de compartir ideas y experiencias con aliados europeos ha sido clave para este éxito.

Recaudación de fondos

Todas las asociaciones de hemofilia enfrentan un desafío clave: ofrecen ayuda a personas con un padecimiento relativamente poco común y por lo tanto no cuentan con una base de apoyo grande. No obstante, tenemos un trastorno de alto perfil. El efecto del desastre de la sangre contaminada y el elevado costo del tratamiento se combinan para ejercer una enorme presión sobre la organización conforme tratamos de proporcionar nuestros servicios.

El Reino Unido tiene la fortuna de contar con una cultura de donaciones filantrópicas, la cual nos permite recaudar donativos voluntarios y aprovechar una bien establecida red de organismos que ofrecen subvenciones a los que podemos solicitar financiamiento. Sin embargo, como organización pequeña competimos por dicho financiamiento con organizaciones más grandes y con mayores recursos.

Durante varios años, la Sociedad se mantuvo mediante una subvención gubernamental básica de 100,000 libras esterlinas anuales, la cual nos dio cierta seguridad para desarrollar nuestro trabajo. Sin embargo, en el 2006 esta cantidad se redujo a 60,000 libras por año, y luego a 30,000 libras por año en 2007 y 2008. Combinado con una caída en nuestros ingresos existentes, esto implicó que nuestras actividades ya no fueran sustentables. A finales de 2008 estuvimos a punto de desaparecer. Nos vimos obligados a reestructurarnos y a reducir nuestros servicios. En el periodo 2008-2009 nuestros costos se redujeron en 90,000 libras, y en 2009-2010 se implementó otro recorte presupuestal de 100,000 libras.

Hemos trabajado arduamente en el establecimiento de otras fuentes de ingreso, lo cual incluye mejores relaciones con la industria –que ahora es nuestra mayor fuente de financiamiento– y el desarrollo de nuestros proyectos y servicios de manera que sean más atractivos para donantes tanto públicos como privados.

Nuestro mayor desafío para el futuro es lograr financiamiento irrestricto. Por ahora estamos asegurándonos de que todas nuestras solicitudes de financiamiento para proyectos y servicios incluyan elementos considerables de costos básicos, tales como salarios y gastos administrativos. Estamos explorando otras posibilidades, como mercadotecnia directa, aunque consideramos que una de las principales áreas de desarrollo es la recaudación de fondos a través de eventos, y actualmente nos estamos enfocando a este aspecto.

El futuro de la Sociedad será difícil, pero es indispensable que logremos la estabilidad financiera que deseamos, de manera que podamos continuar como la única organización nacional e independiente para personas con trastornos de la coagulación en el Reino Unido.

Desarrollo de la Fundación de la Asociación de Hemofilia de Filipinas por Amor y Servicio (HAPLOS)

por Reynaldo R. Sarmenta

Historia y estructura

- Establecida en 1993 por 17 familias de personas con hemofilia junto con algunos hematólogos. Posteriormente registrada como organización sin fines de lucro. Su oficina original estaba en el Centro Nacional de Hemofilia, en el Hospital UST. Actualmente comparte oficina con la Fundación Filipina de Hemofilia (FFH) en otro hospital.
- Su consejo directivo es encabezado por un director. Los otros miembros son presidente, vicepresidente, tesorero y secretario. Comités de trabajo se encargan de los diferentes programas y actividades.
- Durante los primeros diez años, la dirección de HAPLOS la asumieron de manera conjunta padres de personas con hemofilia y médicos. En la actualidad los médicos no participan directamente, pero siguen proporcionando su apoyo a través de la FFH.

Programas comunitarios y organizacionales (desarrollo de una organización de pacientes sólida)

- La planeación estratégica de largo plazo se realiza de manera conjunta con la FFH. Cada año realizamos evaluaciones de las operaciones y planeación para el año subsiguiente.
- Las actividades de recaudación de fondos abarcan premieres de cine, conciertos, loterías, y aportaciones de negocios, grupos civiles, otras ONG, corporaciones amigas, amigos personales, parientes, etc.
- Las labores de cabildeo se realizan mediante un enfoque multimedia; por ejemplo, entrevistas en radio y tv; presentaciones audiovisuales a medios, grupos cívicos como el Club Rotario, grupos de estudiantes, etc.; artículos de noticias, comunicados de prensa en medios impresos.
- Participamos en el programa de la AMP de la FMH y a través del Programa de hermanamiento establecimos una alianza con la Fundación de Hemofilia Victoria. Los líderes ejecutivos recibieron capacitación mediante su participación en el congreso de la FMH, así como en talleres de capacitación para ONM, seminarios de capacitación sobre liderazgo juvenil y otras conferencias de la FMH.
- Labores de difusión para llegar a otros grupos de hemofilia en el país, con el apoyo de la FMH. La colaboración continua con grupos en las ciudades de Cebú, Davao y con otros grupos provinciales de hemofilia se realiza de manera conjunta con el programa de empadronamiento de la FFH.

Desarrollo de la capacidad de sus miembros (desarrollo de una membresía comprometida y empoderada)

- Las reuniones de miembros se realizan dos veces al mes. Las actividades incluyen instrucción sobre terapia en el hogar, primeros auxilios, charlas sobre fisioterapia, temas de salud emocional y programas de estilos de vida. También constituyen un foro de apoyo mutuo.
- El desarrollo de los miembros se realiza mediante conferencias nacionales, talleres psicosociales, sesiones sobre atención de la hemofilia (que incluyen temas como aparición de inhibidores, goma de fibrina, etc.) y participación en investigaciones realizadas por médicos.
- Los programas de salud psicosocial y emocional incluyen campamentos de verano y actividades de fisioterapia.
- El boletín *Hemophilink* volvió a publicarse recientemente. Nuestra página Internet está siendo reactivada. La comunicación con miembros se realiza principalmente mediante mensajes de texto. Muchos también cuentan con correo electrónico.
- De los programas de atención de la hemofilia como administración de los cuidados, diagnóstico de laboratorio, tratamiento médico, e información sobre productos de tratamiento se encarga principalmente la FFH. HAPLOS es aliada, participante y beneficiaria de estos programas.

Apoyo gubernamental

- En abril de 2008, la presidenta Gloria Macapagal Arroyo proclamó ese mes como el Mes nacional de la hemofilia, y el 17 de abril como Día de la hemofilia.
- Las relaciones gubernamentales se manejan de manera conjunta con la FFH. La hemofilia ha logrado apoyo en la implementación del Programa Nacional de Servicios Voluntarios de Sangre del Departamento de Salud, al ser identificada como una de las principales beneficiarias del programa.

- HAPLOS fue la principal convocante a la primera cumbre sobre “Atención de la hemofilia con respecto al Programa Nacional de Servicios Voluntarios de Sangre”. Entre los participantes estuvieron el Departamento de Salud, la Cruz Roja Nacional de Filipinas, el Consejo Coordinador Filipino de Sangre, PSHBT, la FFH y HAPLOS.
- Se encuentra listo para su firma un Memorándum de entendimiento para el avance de la atención de la hemofilia. A partir de esta relación esperamos más apoyo gubernamental para HAPLOS y otras partes interesadas en la atención de la hemofilia.

Desafíos

- Necesidad de estrategias más agresivas de recaudación de fondos a fin de continuar con los programas mencionados.
- Disponibilidad limitada de voluntarios entre personas con hemofilia o sus padres debido a restricciones financieras y de salud.
- Disponibilidad de concentrados de factor a precios asequibles.

Presentación de la página Internet del Hogar de Hemofilia de China

por Yuguang Chu, Hogar de Hemofilia de China

El Hogar de Hemofilia de China (HHC) se originó a partir del establecimiento de una página Internet creada por algunas personas con hemofilia. Se ha convertido en el mayor grupo chino de pacientes con hemofilia, con más de 4,000 miembros registrados.

China tiene una enorme población y un extensor territorio, de manera que también tiene el mayor número de personas con hemofilia en el mundo. Sin embargo, antes del establecimiento de HHC, muchos pacientes que no tenían acceso al tratamiento adecuado tampoco tenían acceso a información sobre el tratamiento y la atención de la hemofilia. Vivían aislados, con un sentimiento de soledad e impotencia. En mayo del 2000, algunos pacientes crearon y empezaron a administrar una página Internet llamada Hogar de Hemofilia de China (www.xueyou.org). En octubre del 2000, con base en la página internet, se estableció la organización de pacientes con hemofilia Hogar de Hemofilia de China.

En 2003, con el apoyo y la ayuda de la FMH, se actualizó la página Internet de HHC. La página actualizada incluye conocimientos básicos, medicina tradicional china, guías de tratamiento, informes de medios, servicios médicos en línea, registro de pacientes, noticias sobre hemofilia, conocimiento de la hemofilia, experiencia de la hemofilia, vida con hemofilia, encuestas en línea, revistas electrónicas, sala de charla, libro de huéspedes, foros y otras secciones.

Ahora, la página Internet del HHC se ha convertido en el sitio web más conocido y con más autoridad entre la comunidad de hemofilia china e incluso muchos médicos y personal de enfermería visita el sitio con frecuencia. A través de la página se han registrado más de 4,000 pacientes de 30 provincias y ciudades. Seis expertos: un pediatra, un médico de emergencia, un(a) enfermero(a), un dentista, un psicólogo y un fisioterapeuta ofrecen su tiempo y recursos para responder las preguntas de los pacientes sobre la hemofilia a través del sitio. Además se invita a destacados expertos nacionales en hemofilia a presentar ponencias relacionadas con la hemofilia y a responder preguntas de los pacientes a través de una sala de charla en video. Esto ofrece a muchos pacientes que viven en regiones remotas la posibilidad de consultar a estos expertos cara a cara; algo que, sin Internet, resultaría imposible para los pacientes. A través de las “guías de tratamiento”, muchos pacientes encuentran los hospitales o centros de tratamiento adecuados a los que pueden acudir para obtener un diagnóstico y/o tratamiento oportuno. El HHC también organiza, a través de su página Internet, actividades de vinculación como competencias de redacción de ensayos y de fotografía a fin de ayudar a los pacientes a desarrollar valor y confianza.

Muchos pacientes con hemorragias frecuentes y discapacidades no pueden salir de sus hogares. La página Internet del HHC no solo les ofrece conocimiento e información, sino también una plataforma para comunicarse con el mundo exterior. ¡HHC es un hogar común para los pacientes con hemofilia!

APÉNDICE 3

Ley que establece el Consejo Nacional de Hemofilia en Irlanda

S.I. No. 451 de 2004

ORDEN (DE ESTABLECIMIENTO) DEL CONSEJO NaCional DE HemoFilia, 2004

Yo, Micheál Martin, Ministro de Salud y de la Infancia, (de aquí en adelante denominado "el Ministro") en ejercicio de los poderes que me confiere la Sección 3 de la Ley de Salud de 1961 (Entidades Corporativas) (No. 27 de 1961), según enmienda de la Sección 22 de la Ley de Salud de 1996 (Enmienda No. 3) (No. 32 de 1996), y adaptada por la Orden de Salud de 1997 (modificación del nombre del departamento y título del ministerio) (S.I. No. 308 de 1997), por la presente ordeno lo siguiente:

1. Esta orden puede citarse como la Orden (de establecimiento) del Consejo Nacional de Hemofilia 2004.
2. En esta Orden:

"Presidente" se refiere al presidente en ese momento del Consejo.

"Consejo" se refiere al Consejo Nacional de Hemofilia establecido por esta Orden.

"Autoridad de Salud Regional del Este" se refiere a la autoridad establecida según la Sección 8 de la Ley de Salud de 1999 (Autoridad de Salud Regional del Este).

"Hemofilia" se refiere a los siguientes trastornos: inhibidores de los factores VIII y IX, deficiencias hereditarias de los factores I, II, V, VII, VIII, IX, X, XI, XIII y enfermedad de Von Willebrand.

"Junta de Salud" se refiere a:

- (a) Una Junta establecida según la Sección 8 de la Ley de Salud de 1970, o
- (b) Una Junta de Salud de un Área establecida por la Sección 14 de la Ley de Salud de 1999 (Autoridad de Salud Regional del Este).

"Ministro" se refiere al Ministro de Salud y de la Infancia.

"Funcionario" se refiere a un empleado el Consejo, a menos que el contexto lo establezca de otro modo.

EL CONSEJO

3. (1) Por la presente se establece una entidad que se conocerá como Consejo Nacional de Hemofilia para realizar las funciones que le confiere esta Orden.

(2) El Consejo deberá ser una entidad corporativa, con sucesión perpetua y un sello, con el poder de demandar y ser demandado en su nombre corporativo, y de poseer terrenos.
4. (1) La principal función del Consejo será asesorar al Ministro, a la Autoridad de Salud Regional del Este, a las juntas de salud, a hospitales y a otras personas en cualquier asunto relacionado con la hemofilia, a iniciativa propia o a solicitud del Ministro, de la Autoridad de Salud Regional del Este, de las juntas de salud o de los hospitales.

(2) Sin perjuicio de lo establecido en el inciso (1), el Consejo puede proporcionar asesoría en lo relacionado con:
 - (i) La atención y el tratamiento de personas con hemofilia;
 - (ii) protocolos de tratamiento para la hemofilia;
 - (iii) servicios de salud (inclusive servicios de consejería) para personas con hemofilia;
 - (iv) instrucción y capacitación de personal que proporciona servicios a personas con hemofilia;
 - (v) instrucción y promoción de la salud a personas con hemofilia y sus familiares;

- (vi) cambios en las necesidades de las personas con hemofilia, a fin de ayudar a garantizar que los servicios de salud respondan de manera eficaz a tales cambios en las necesidades;
 - (vii) avances surgidos de la investigación en el campo de la hemofilia;
 - (viii) servicios de apoyo adecuados para familias de personas con hemofilia.
- (3) El Consejo puede promocionar sus funciones mediante la publicación de documentos, la organización de conferencias, y recomendando medidas para fomentar la salud de las personas con hemofilia.
- (4) El Consejo puede solicitar la asesoría de cualquier persona en relación con el desempeño de sus funciones.
5. (1) El Consejo deberá, a más tardar el 30 de junio de cada año, presentar un informe anual al Ministro en relación con el desempeño de sus funciones durante el año precedente y, para los fines de esta disposición, el periodo que inicia en la fecha de emisión de esta Orden y termina el 31 de diciembre de 2004 será considerado un año calendario.
- (2) El Consejo deberá presentar al Ministro la información relativa al desempeño de sus funciones que el Ministro pudiera solicitar en cualquier momento.

MEMBRESÍA DEL CONSEJO

6. El Consejo estará formado por no más de 11 miembros nombrados por el Ministro, de los cuales:
- a) dos serán nombrados según nominación de la Sociedad Irlandesa de Hemofilia;
 - b) uno será el Director Nacional de Hemofilia;
 - c) uno será un hematólogo consultor con interés por la hemofilia pediátrica;
 - d) uno será un hematólogo consultor que labore fuera del área funcional de la Autoridad de Salud Regional del Este, que atienda personas con hemofilia;
 - e) uno será un(a) enfermero(a) titulado con interés por la hemofilia;
 - f) uno será miembro de una profesión registrada, con interés por la hemofilia;
 - g) uno será nominado por los funcionarios ejecutivos de las juntas de salud.
7. El Ministro nombrará a uno de los miembros del Consejo como presidente del mismo.

DURACIÓN DEL CARGO

8. La duración del cargo de Presidente y de cada miembro ordinario del Consejo será de tres años a partir de la fecha de nombramiento. Los miembros podrán ser nombrados por más de un periodo. El Presidente deberá permanecer en el cargo hasta que deje de ser miembro del Consejo o hasta que el Ministro nombre a otra persona como Presidente.

APÉNDICE 4

Ley que establece el Consejo Nacional de Hemofilia en Georgia

ORDEN DEL MINISTERIO DEL TRABAJO, SALUD Y ASUNTOS SOCIALES DE GEORGIA

Tblisi, 5 de abril de 2007

No. 125/0

Sobre el establecimiento del Órgano Consultivo “Consejo de Hemofilia”

Según la subcláusula “p”, cláusula 2, artículo 5 y artículo 19 del Decreto No. 249 del 31 de diciembre de 2005, emitido por el Gobierno de Georgia en aprobación de los reglamentos del Ministerio del Trabajo, Salud y Asuntos Sociales de Georgia,

Ordeno

1. El establecimiento del Órgano Consultivo “Consejo de Hemofilia”, conformado como sigue:
 - a) Irakli Giorgobiani – Primer viceministro del Ministerio del Trabajo, Salud y Asuntos Sociales de Georgia (presidente del Consejo);
 - b) Levan Jugheli – Viceministro del Ministerio del Trabajo, Salud y Asuntos Sociales de Georgia (vicepresidente);
 - c) Zaza Bokhua - Asesor de la Oficina del Ministerio del Trabajo, Salud y Asuntos Sociales de Georgia;
 - d) Ramaz Laghidze – Especialista en jefe del Departamento para la Atención de la Salud y Manejo de Emergencias del Ministerio del Trabajo, Salud y Asuntos Sociales de Georgia;
 - e) Vakhtang Surguladze – Subdirector del Fondo del Estado Unido para la Seguridad Social de Georgia;
 - f) Maka Chachanidze – Especialista del Departamento de Gestión del Fondo del Estado Unido para la Seguridad Social de Georgia;
 - g) Genadi Iosava – Presidente de la Junta Supervisora del Instituto para la Investigación Científica en Hematología y Transfusión Sanguínea;
 - h) Marina Abashidze – Vicepresidenta de la Junta Supervisora del Instituto para la Investigación Científica en Hematología y Transfusión Sanguínea;
 - i) Romanoz Khomasuridze – Presidente de la Asociación de Hemofilia y Donantes de Georgia (secretario del Consejo);
 - j) Mirian Odisharia – Presidenta de la Junta de Administración de la Asociación de Hemofilia y Donantes de Georgia.
2. Al Consejo se le asignarán las siguientes funciones:
 - a) Presentar propuestas sobre la creación de centros médicos para personas con hemofilia y mejoras al tratamiento de los pacientes;

- b) presentar propuestas sobre el curso de diversos componentes del programa nacional para la asistencia hospitalaria a la población, en particular los relacionados con el tratamiento de niños y adultos con hemofilia y la provisión de medicamentos;
 - c) preparar borradores de actas normativas sobre asuntos relacionados con la hemofilia, en caso que se le solicite;
 - d) elaborar y presentar un padrón de personas con hemofilia.
3. El Consejo deberá presentar, de manera trimestral, al Ministro del Trabajo, Salud y Asuntos Sociales de Georgia información sobre el estado de desempeño de las tareas asignadas.
 4. En relación con el desempeño de las funciones asignadas, el Consejo puede obtener propuestas y recomendaciones de los especialistas respectivos, mediante su consentimiento.
 5. El Consejo estará autorizado, si a la reunión del Consejo asisten más de la mitad de sus miembros. Las resoluciones se considerarán adoptadas si son apoyadas por más de la mitad de los miembros presentes, siempre que no sean menos de tres miembros.
 6. La presente Orden entrará en vigor una vez firmada.

Lado Chipashvili (firmado y sellado)

Esta es una traducción fiel y correcta. N. Gejadze



1425 René Lévesque Blvd. W., Suite 1010 Montréal, Québec H3G 1T7 CANADÁ
Tel.: +1 (514) 875-7944 Fax: +1 (514) 875-8916
www.wfh.org