

Conocer a nuestra familia global

Dra. Alison Street

VICEPRESIDENTA MÉDICA DE LA FMH

A través de mis experiencias de trabajo voluntario con la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) he tenido la fortuna de visitar centros de tratamiento y organizaciones de hemofilia de todo el mundo. Estas oportunidades han servido para consolidar mi cariño por la comunidad de hemofilia. Si bien mi participación en la atención de la hemofilia se inició en 1986, mi jornada como voluntaria médica arrancó cuando el profesor Kevin Rickard, presidente del Comité de centros internacionales de entrenamiento en hemofilia (CIEHEMO), que en esa época era la única actividad programática constante de la FMH, me invitó a participar en una visita de profesores de diversas disciplinas a Tianjin, China, en 1993. Esa era la primera vez que la FMH enviaba una delegación a China, y marcó el inicio de una espectacular gama de actividades de la FMH en ese país, entre ellas el proyecto de la Alianza Mundial para el Progreso (AMP) en la atención de los trastornos de la coagulación.

Mi siguiente oportunidad se presentó por sí sola con el establecimiento del Programa de hermanamiento. En 1996, el Centro de Hemofilia Ronald Sawers del Hospital Alfred, para el cual yo trabajaba, en Melbourne, Australia, solicitó el hermanamiento con el Centro Nacional de Hemofilia de Kuala Lumpur, Malasia. Conocía y respetaba mucho a su directora, la doctora Gnanam Duraisamy, ya que la había conocido en los congresos de la FMH y en las actividades regionales de la FMH en el sureste asiático; además, trabajábamos bien juntas, al igual que el personal de nuestros centros. Nuestras metas eran ayudar específicamente con la capacitación en laboratorio y en enfermería, y proporcionar asesoría sobre uso de productos conforme el tratamiento cambiaba de crioprecipitado a productos fraccionados. Su centro es ahora un CIEHEMO de gran importancia para la región asiática.

Después nos hermanamos con lo que en ese entonces era el Centro Nacional de Hemofilia de Filipinas en el Hospital Santo Tomás de Manila, donde hicimos muchos amigos entre el personal y los pacientes del centro y de muchas otras partes del archipiélago. Aunque me gustaría mencionar particularmente a las doctoras Mary Chua y Flérida Hernández, hay muchas otras excelentes personas que merecen reconocimiento. En esa época, Filipinas formaba

Todos pertenecemos a una realmente notable organización que agrupa a pacientes, médicos y muchos otros profesionales y miembros interesados en la comunidad.

parte de los países que participaban en el proyecto de la AMP y nuestras actividades de hermanamiento se establecieron en estrecha colaboración con la FMH, a fin de incorporarlas a un conjunto más amplio de programas. Nuestras principales actividades fueron la capacitación de médicos y enfermeras(os), así como el diseño de una serie de talleres sobre aspectos psicosociales, componente esencial de tratamiento en lugares donde el abastecimiento de productos es limitado. Angus Mc Craw, del Hospital Royal Free, en Londres, Reino Unido, impartió muchos talleres sobre diagnóstico durante este periodo y siempre fue excelente poder combinar nuestras visitas con las suyas. El capítulo local de nuestra organización nacional miembro (ONM) tenía una relación de hermanamiento con la Asociación de Hemofilia de Filipinas por Amor y Servicio, y el apoyo dual a la ONM y al centro de tratamiento reforzó los resultados favorables, entre ellos la supervisión de proyectos de investigación, y exitosas publicaciones de los becarios médicos del CIEHEMO. Mantenemos comunicación permanente con nuestros colegas filipinos; siguen siendo fuente de inspiración y es un placer para nosotros seguir apoyándolos.

La institución con la que actualmente tenemos un hermanamiento es el Instituto Nacional de Hematología y Transfusión Sanguínea en Hanói, Vietnam. Firmamos un memorándum de entendimiento con su director, el profesor Tri, durante el congreso mundial 2010. Desde entonces, la Sociedad Irlandesa de Hemofilia se nos unió como organización de hemofilia hermanada, para formar este "triumvirato". Pronosticamos muchos éxitos mutuos y actualmente estamos enfocados a la capacitación en temas médicos, de enfermería y de gobernabilidad para ONM.

Como miembro del Comité Ejecutivo de la FMH, he tenido el enorme privilegio de realizar labores voluntarias en América Latina, Asia y el Medio Oriente; tengo tres



abayas (las largas túnicas usadas por las mujeres en las regiones más tradicionalistas del Medio Oriente) entre las que puedo escoger para mis visitas. Siempre quedo profundamente impresionada y agradecida por la excelente calidad y apoyo del personal de la FMH, que también es posible observar en los muchos y dedicados voluntarios médicos y civiles y en profesionales de la salud de todo el mundo.

Todos pertenecemos a una realmente notable organización que agrupa a pacientes, médicos y muchos otros profesionales y miembros interesados en la comunidad de trastornos de la coagulación en todo el mundo. Mediante nuestro trabajo y nuestras actividades voluntarias, nuestro objetivo común es incrementar la conciencia y el acceso a la atención, así como fomentar nuestra misión de *Tratamiento para todos* quienes que padecen trastornos de la coagulación. Trabajamos en equipos en el seno de instituciones y lo hacemos de manera similar a través de las fronteras. Mi labor como voluntaria de la FMH me ha dado algunas de las mayores satisfacciones personales y profesionales y, conforme escribo estas líneas, escucho el llamado a la oración de una hermosa mezquita en Marruecos, Casablanca, donde me encuentro para una presentación en un foro regional sobre hemofilia al que asisten pacientes, médicos y muchos otros miembros de "nuestra familia".

Como voluntaria he aprendido mucho más de y sobre las personas que he conocido que lo que pudiera haberles ofrecido a cambio. Muchas gracias a todos por estas oportunidades para compartir su confianza, sus historias y sus corazones. ■

La FMH trabaja para mejorar la atención en África

Liane Cerminara

GERENTE DE COMUNICACIONES DE LA FMH

Cecilia Wambui Mwangi, de Nairobi, Kenia, entiende los conceptos erróneos y los desafíos a fin de obtener información y tratamiento precisos para personas con hemofilia en un país en vías de desarrollo. Su hijo Steve, de 23 años, tiene hemofilia moderada. “Muchos padres piensan que la hemofilia es una maldición para la familia, de modo que encierran al muchacho en la casa”, comenta.

A pesar de ser el segundo continente más poblado del mundo, África es la región geográfica menos representada en la Federación Mundial de Hemofilia (FMH). La FMH enfrenta muchos desafíos para lograr el acceso a la atención y el tratamiento conforme intenta crear conciencia entre los mil millones de personas que habitan los 53 países de ese continente. Solamente un tercio de las naciones africanas tiene una organización nacional miembro (ONM) que las represente en la FMH, lo que deja a cientos de miles de personas con trastornos de la coagulación sin representación, sin diagnóstico y sin acceso al tratamiento y la atención para su trastorno.

“Parte integral del enfoque a fin de lograr tratamiento para todos es construir un centro básico de experiencia en cada región africana que sirva como base para un mayor desarrollo, así como modelos de desarrollo regionales”, explica Mark Skinner, presidente de la FMH. En junio, la FMH organizó en Nairobi, Kenia, un taller regional sobre fisioterapia para países de este de África. Fisioterapeutas de Nigeria, Ghana, Tanzania, Uganda, Etiopía, Sudán y Kenia fueron invitados a participar en este taller que destacó el papel de la fisioterapia como uno de los componentes principales del enfoque de atención multidisciplinaria para el tratamiento de la hemofilia, y la importancia de fortalecer los conocimientos de los participantes.

La experiencia le ha demostrado a la FMH que la capacitación adaptada a la cultura, en un entorno que refleje el nivel de atención del país, permite un mejor aprendizaje e incrementa las posibilidades de lograr cuidados sustentables. Los talleres regionales de capacitación y el Programa de hermanamiento de la FMH, por ejemplo, maximizan estas oportunidades. El Programa de hermanamiento ha demostrado su éxito para instaurar la atención y sentar la base de la experiencia médica en estos países. Lo anterior se logra vincu-

lando equipos de profesionales de ONM o centros de tratamiento de regiones geográficas distantes, por lo general de un país desarrollado, con los de otro en vías de desarrollo para que compartan habilidades y experiencia.

“Nuestras experiencias de hermanamiento con la FMH en África nos han cambiado la vida”, comenta Regina Butler, directora del Centro de Hemostasia y Trombosis del Hospital Infantil de Filadelfia. “Si bien nuestras intenciones iniciales al establecer las alianzas de hermanamiento con Botsuana y Ghana eran ayudar a proveedores y pacientes en África a identificar y atender personas con trastornos de la coagulación, y que los pacientes tuvieran una mejor atención y resultados, los efectos han sido mucho más personales. Es notable observar la creatividad de pacientes y proveedores, su compromiso y actitud positiva para enfrentar enfermedades crónicas en medio de otros desafíos importantes, y sin los recursos que nosotros damos por sentados en América del Norte.”

En el caso de Cecilia, haber adquirido conocimientos sobre la hemofilia a través de su ONM, la Asociación de Hemofilia de Kenia, con sede en Nairobi, ha mejorado considerablemente la situación de su hijo. El año pasado, cuando Steve se rompió ambas piernas y sangró profusamente luego de un accidente de tránsito, fue llevado a una clínica regional. El personal médico no tenía conocimientos para el tratamiento de la hemofilia pero, debido a que Steve pudo explicarles a los proveedores de atención lo que era la hemofilia, tomaron precauciones adecuadas para controlar su hemorragia. Entonces su madre lo llevó a un hospital para que recibiera concentrados de factor.

“Saber sobre la hemofilia le salvó la vida”, afirma Cecilia. En el Hospital Nacional Kenyatta, los médicos pudieron administrar tratamiento para la hemorragia con factor donado a través del Programa de ayuda humanitaria de la FMH. “Muchos kenianos son muy pobres y no podrían pagar los concentrados de factor, pero cuando los reciben en el Hospital Nacional Kenyatta gracias a los donativos de la FMH, no pagan ni un centavo”, continúa Cecilia. Es difícil obtener factor para los pacientes



Cecilia Mwangi con Mark Skinner, presidente de la FMH (centro), y Assad Haffar, gerente de programas regionales de la FMH, durante su visita a Kenia.

en Kenia, sostiene, porque la hemofilia no es un trastorno conocido. “No es como la malaria, para la cual la gente recibe dinero del gobierno. Los periódicos y la televisión hablan del sida, de la malaria y de la tuberculosis, pero no de la hemofilia, de modo que necesitamos el apoyo de la FMH.”

Una prioridad de la FMH en África es mejorar el diagnóstico alentando la creación de padrones nacionales de pacientes y a través de talleres regionales de capacitación en ciencias de laboratorio. Hasta ahora, cinco países del África subsahariana ya cuentan con padrones de pacientes. La siguiente etapa de desarrollo es mejorar el conocimiento del enfoque multidisciplinario para el tratamiento de la hemofilia mediante programas de capacitación orientados a áreas específicas tales como fisioterapia y ortopedia. Por último, la FMH ha establecido (o planea establecer) alianzas de hermanamiento de centros médicos en todos los países miembros de la FMH de la región.

“Hemos visto una enorme diferencia desde que obtuvimos la ayuda de la FMH”, afirma Jason Waweru, quien tiene un hijo con hemofilia. “Puedo ver la diferencia en la manera en la que las vidas de mis cuñados resultaron afectadas por no contar con atención, en comparación con lo que ocurre ahora. Nunca se casaron por miedo de transmitir la hemofilia a sus hijos, y se aislaron completamente”, comenta. “Ahora, con la ayuda que recibimos, mi hijo Derrick está creciendo como cualquier otro varón.” ■

Para conocer más sobre el Programa de ayuda humanitaria y el Programa de hermanamiento de la FMH visite www.wfh.org.

Candidaturas al Comité Ejecutivo de la FMH

Los miembros del Comité Ejecutivo de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) son elegidos cada dos años durante la Asamblea General posterior al Congreso Mundial de la FMH. Todos los miembros del Comité Ejecutivo son elegidos para un periodo de cuatro años. Las organizaciones nacionales miembros (ONM) que se encuentren totalmente acreditadas y al corriente en el pago de sus cuotas anuales podrán presentar candidaturas de personas a las elecciones de miembros del Comité Ejecutivo.

La Sede de la FMH realizará el proceso de candidaturas y elección de los miembros del Comité Ejecutivo de la FMH, bajo la supervisión del presidente de la Asamblea General.

Cada ONM puede presentar **UNA** candidatura para cada uno de los siguientes cargos: presidente de la FMH, vicepresidente médico y vicepresidente de finanzas. Además, cada ONM puede presentar **DOS** candidaturas para los

cargos médicos (doctores en medicina), y **DOS** candidaturas para los cargos civiles (personas con hemofilia o trastornos hemorrágicos similares, o sus padres), una de su propio país o región, y otra de cualquier otra parte del mundo. Todos los miembros del Comité Ejecutivo son elegidos para un periodo de cuatro años.

Todos los formularios de candidatura deben estar firmados por el presidente/director de la ONM que presenta la candidatura. Después de la fecha límite para recibir candidaturas, la FMH contará el número de candidaturas y determinará quién es la persona que ha recibido el número necesario de nominaciones. Sesenta días antes de la Asamblea General, la sede de la FMH distribuirá la lista final de candidatos junto con sus currículos para consideración de todas las ONM. Durante la Asamblea General, todas las ONM elegibles podrán votar por el candidato de su preferencia para los respectivos cargos.

Las candidaturas deben recibirse en la sede de la FMH a más tardar el sábado 14 de abril de 2012 a las 17:00 horas del Horario de Verano del Este.

Para presentar una candidatura y para obtener información detallada sobre el proceso de nominaciones envíe un mensaje a WFHElections2012@wfh.org.

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



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



Encuéntrenos en Facebook® para descubrir más acerca de la **Federación Mundial de Hemofilia**



www.wfh.org/facebook



Facebook es una marca registrada de Facebook Inc.

Descubra las novedades y reencuéntrese con viejos amigos en el Congreso Mundial 2012 de la FMH

Craig McEwen

DIRECTOR DE CONGRESOS Y REUNIONES DE LA FMH

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) celebrará en grande en París, Francia, el año próximo. Las celebraciones del 50º aniversario de la FMH arrancarán durante el **Congreso Mundial 2012**, el cual marcará también el 30º aniversario de los congresos de la FMH. Únase a nosotros y forme parte de la historia de la FMH, del domingo 8 al jueves 12 de julio de 2012, participando en este importante congreso.

El Congreso Mundial 2010 de la FMH en Buenos Aires, Argentina, registró una asistencia récord de más de 4,300 participantes de 106 países. Esperamos que el congreso 2012 sea todavía más exitoso y continúe atrayendo a un diverso grupo de la comunidad de hemofilia que incluye personas con hemofilia, sus familiares, representantes de organizaciones nacionales miembros, profesionales médicos e investigadores.

Se fomentará ampliamente la participación de la juventud con la incorporación de diversas sesiones multidisciplinarias que abordarán estrategias de adaptación y autoatención, compromiso y participación de la juventud, y programas y conceptos juveniles de países tanto desarrollados como en vías de desarrollo. Asimismo, durante el Congreso se entregarán dos becas premio del Fondo en memoria de Susan Skinner a mujeres jóvenes con trastornos de la coagulación.

Las sesiones plenarios se abocarán a la historia de la hemofilia y la evolución de nuestro conocimiento sobre los trastornos de la coagulación hereditarios. En una mirada retrospectiva a los 50 años de historia de la FMH, las ponencias rendirán tributo a las muchas personas de nuestra comunidad que, tanto en el pasado como en el presente, han dedicado sus vidas a mejorar el tratamiento y la atención para los trastornos de la coagulación en todo el mundo.

El programa médico abarcará nueva investigación científica y pruebas clínicas que perfilan novedosos avances en productos de tratamiento y atención médica. Destacados especialistas e investigadores ofrecerán actualizaciones sobre VHC/VIH, modelos de profilaxis, y una comparación entre el uso de productos de acción prolongada y terapia génica, tema que seguramente generará un animado debate. En la sección multidisciplinaria se comentarán enfoques holísticos para la atención de la salud y cambios en los estilos de vida de los pacientes conforme enfrentan desafíos futuros. Algunos de los temas que se abordarán son perspectivas y apoyo familiares, modelos psicosociales en la hemofilia, envejecer con hemofilia, y voces femeniles. Completarán el programa talleres de desarrollo profesional para especialistas en las áreas de odontología, enfermería, aspectos musculoesqueléticos y ciencias de laboratorio.

Una gama de premios en reconocimiento al servicio voluntario, la investigación destacada y el compromiso por mejorar la atención y el tratamiento para las personas con trastornos de la coagulación se entregará a personas dedicadas de todo el mundo. Si desea nominar a un voluntario como candidato a un premio en particular, consulte la información sobre candidaturas en la página 13.

Pero no todo será trabajo en el Congreso; también habrá diversión. Se han planeado actividades sociales que permitirán a los participantes conocerse mejor y disfrutar la cultura francesa. París, sede del Congreso Mundial 2012 de la FMH, ofrece a los visitantes innumerables oportunidades para explorar, descubrir y soñar despierto en los fabulosos museos, parques y restaurantes de la ciudad.

Si desea obtener más información o inscribirse visite www.wfhcongress2012.org. ■

FOTOS, DE ARRIBA A ABAJO: Montmartre ©Oficina de Turismo de París/Amélie Dupont; Sección Mouffetard del Barrio Latino ©Oficina de Turismo de París/ Amélie Dupont; Barrio Latino ©Oficina de Turismo de París/Jacques Lebar; Café en el barrio de St. Michel ©Oficina de Turismo de París/Arnaud Terrier

FORME PARTE DE LA HISTORIA DE LA FMH

La FMH celebrará su 50º aniversario en 2013, pero los festejos de aniversario arrancarán durante el Congreso Mundial 2012 de la FMH en París.

Con este fin estamos reuniendo historias, fotografías, documentos y objetos para una exposición y publicación históricas.

Si tuviera recuerdos u objetos memorables que deseara compartir, puede comunicarse con Elizabeth Myles a emyles@wfh.org.

PARIS

**Congreso Mundial 2012
de la Federación Mundial de Hemofilia
PARÍS, FRANCIA
8 al 12 de julio**

**Fecha límite para
presentar resúmenes:
15 DE ENERO DE 2012**



www.wfhcongress2012.org

Organized by:
Organisé par :
Organizado por:

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



Hosted by:
En collaboration avec :
En colaboración con:



**Association française
des hémophiles**



CONGRESO MUNDIAL
FMH 2012

PARÍS, FRANCIA
Domingo 8 de julio – Jueves 12 de julio

50 años mejorando el
Tratamiento para todos



PREMIOS 2012
DE LA FMH AL
VOLUNTARIADO

Convocatoria para presentar candidaturas

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) ya está aceptando nominaciones de candidatos al Premio Internacional Frank Schnabel al Voluntariado y al Premio Internacional al Voluntariado en la Atención de la Salud. Los ganadores se anunciarán durante el Congreso Mundial de la FMH, en París, en julio de 2012.

La fecha límite para presentar candidaturas es el **16 de marzo de 2012**.

CRITERIOS

- Varios años de colaboración con la FMH.
- La contribución voluntaria puede ser a través de una de las diversas áreas de trabajo de la FMH, tales como comités y programas, seguridad de la sangre, comunicaciones, programas de desarrollo para la salud, recaudación de fondos, congreso u organizaciones nacionales miembros.
- Los candidatos al Premio Internacional al Voluntariado en la Atención de la Salud no deberán ser nominados por su desempeño como proveedores de atención médica o investigadores, sino por su participación voluntaria en las labores de la FMH.
- Personas que actualmente sean miembros del Comité Ejecutivo de la FMH, miembros del Consejo Asesor Médico y personal de la FMH no son elegibles para recibir estos dos premios.

Para presentar candidaturas de personas que hayan contribuido de manera sobresaliente a mejorar la atención de la hemofilia a escala mundial visite www.wfh.org.

Para obtener más información escriba a awards@wfh.org.

CIEHEMO ruso capacita a becarios para la futura atención de la hemofilia

Aislin Ryan

ENCARGADA DE PROGRAMA DE LA FMH

Con el establecimiento del centro internacional de entrenamiento en hemofilia (CIEHEMO) ruso en febrero de 2010, los profesionales de la salud de la comunidad de estados independientes ahora pueden recibir capacitación especializada en su propio idioma a fin de desarrollar sus capacidades y conocimientos. El CIEHEMO ruso está formado por tres centros de tratamiento de hemofilia: el Centro Nacional de Investigación Hematológica en Moscú, el Centro de Hematología Infantil Izmailovo de Moscú, y el Centro de Hemofilia de San Petersburgo. Esta estructura permite a la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) aprovechar las especialidades y experiencia que se ofrecen en cada uno de dichos centros.

Cinco becarios han recibido capacitación desde el establecimiento del CIEHEMO, entre ellos la doctora Azoda Achilova, una joven científica de laboratorio que trabaja en el Centro de Hemofilia de Taskent, capital de Uzbekistán, donde tiene a su cargo la realización de pruebas para el diagnóstico de varios tipos de trastornos hemostáticos. La doctora Achilova estuvo becada en el Centro de Hemofilia de San Petersburgo, bajo la supervisión de la doctora Tatyana Andreeva, jefa del Centro, así como de la doctora Nina Klimova, jefa del laboratorio de hemostasia. Azoda recibió cuatro semanas de capacitación sobre la organización de un laboratorio de hemostasia y métodos para determinar las concentraciones de factor y la presencia de inhibidores mediante el uso de un analizador automático. También aprendió cómo diagnosticar la enfermedad de Von Willebrand usando la prueba de actividad del cofactor de la ristoceptina (VWF:RCO). Desde que concluyó su capacitación, la doctora Achilova ha utilizado las habilidades aprendidas para mejorar el diagnóstico de personas con trastornos de la coagulación en Uzbekistán, lo cual ha incluido el cambio del diagnóstico manual al uso de un analizador semiautomático. "Mi estancia en San Petersburgo fue agradable y provechosa; me permitió familiarizarme con un laboratorio moderno y con nuevos analizadores", afirma. Desde que se capacitó, se ha diagnosticado a 13 nuevos pacientes con hemofilia en Uzbekistán. La doctora planea compartir con otros profesionales de laboratorio las habilidades y conocimientos que adquirió mediante talleres de capacitación que impartirá en los 12 laboratorios regionales del país.

Aunque es un cirujano ortopédico con mucha experiencia y capacitación en Azerbaiyán, su país natal, el doctor Natig Aliyev desconocía las particularidades específicas para el tratamiento de pacientes con hemofilia, lo que lo hacía reticente a realizar intervenciones quirúrgicas en dichos pacientes. Sin embargo, luego de su participación como becario del CIEHEMO en el Centro Nacional de Investigación Hematológica de Moscú, encabezado por el doctor Vladimir Zorenko, el doctor Aliyev se siente mucho mejor informado y más cómodo. "Esta capacitación fue sumamente útil para mí. Aprendí los aspectos específicos del reemplazo articular y la artroscopía, y obtuve conocimientos teóricos y prácticos sobre terapia conservadora para artropatías hemofílicas. Cuando vuelva a Azerbaiyán, empezaré el tratamiento de artropatías de manera más proactiva."

Como en el caso de la doctora Achilova y el doctor Aliyev, el establecimiento del CIEHEMO ruso ha permitido a profesionales del tratamiento de la hemofilia de la comunidad de estados independientes que no hablan inglés recibir capacitación especializada que anteriormente no estaba disponible. ■

El programa de becas CIEHEMO recibe financiamiento exclusivo de Bayer.



Azoda Achilova durante su estancia como becaria en San Petersburgo.

Al agua en Kirguistán

Catherine Hudon

GERENTE DE PROGRAMAS REGIONALES DE LA FMH PARA EUROPA

El entusiasmo del gobierno de Kirguistán, de la comunidad médica y del Centro de Hematología, la organización nacional miembro (ONM) del país, se ha materializado en un prometedor inicio con miras a mejorar la atención y el tratamiento de la hemofilia en el país. A pesar de haberse afiliado como aliado al Centro de Hemofilia Mary M. Gooley, de Rochester, Nueva York, Estados Unidos. La ambiciosa alianza de estas organizaciones tiene como metas establecer un diagnóstico de laboratorio exacto de los trastornos de la coagu-



Joven participante en el taller de hidroterapia.

lación hereditarios; desarrollar y mantener un padrón nacional de pacientes computarizado; e impulsar un modelo de atención integral, y al mismo tiempo apoyar un programa de abastecimiento y distribución de concentrados de factor en Kirguistán.

Como parte del desarrollo de un modelo de atención integral el Instituto de

Rehabilitación de Bishkek inició un estudio sobre hidroterapia, en colaboración con su aliado de hermanamiento estadounidense, a fin de demostrar el gran potencial de la hidroterapia como parte de un régimen de cuidados integrales. La hidroterapia, o fisioterapia en el agua, constituye una manera segura y eficaz de presentar la fisioterapia tradicional a personas con hemofilia en regiones en la que no hay factor de coagulación disponible, ya que la resistencia del agua minimiza la carga de peso, a la vez que fortalece los músculos.

Se documentó de antemano el rango de moción inicial de los siete niños que participan en el estudio y sus avances serán monitoreados a lo largo del año. Antes de volver a casa para practicar fisioterapia tradicional con la ayuda de la guía de la FMH, *Ejercicios para personas con hemofilia*, participaron en un taller de diez días sobre hidroterapia. La fisioterapeuta kirguistana Ainura Abdyldeevna espera que el éxito del estudio, que se completará en junio de 2012, pueda utilizarse para demostrar la importancia de la hidroterapia al ministerio de salud de Kirguistán y, en última instancia, obtener apoyo gubernamental. ■

Mantener el impulso del cabildeo

Amanda Bok

COORDINADORA DEL PROGRAMA CABILDEO EN ACCIÓN

El cabildeo forma parte integral de las labores de nuestra comunidad mundial de trastornos de la coagulación; sin embargo, las exigencias de gestión de una campaña de cabildeo eficaz pueden resultar insuperables cuando el tiempo y los recursos son escasos. Por esta razón, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) tiene el gusto de anunciar el lanzamiento de un programa de subvenciones que mitigará esta limitación.

“Las organizaciones nacionales miembros (ONM) nos han informado que han tenido tiempo o recursos limitados para gestionar sus campañas de cabildeo. Una vez que dichas campañas perdieron su impulso, fue difícil recuperarlo”, comentó Gordon Clarke, presidente del grupo de trabajo del programa *Cabildeo en acción* de la FMH. “Nuestro programa de subvenciones es un nuevo concepto para la FMH y constituye un interesante y estimulante aspecto de las iniciativas de cabildeo de las ONM. El apoyo de un asesor, aunado al apoyo financiero y a un miembro del personal exclusivo a través del programa *Cabildeo en Acción*, pueden marcar la diferencia entre una campaña exitosa y una que se extienda durante años sin resultados claros.”

Lanzado en 2010 con base en iniciativas de cabildeo anteriores, el programa *Cabildeo en acción* está formado por tres elementos principales. Ofrece talleres de capacitación a la medida, con una base temática e interregional; proporciona asesoría personalizada a determinados participantes en los talleres y otorga subvenciones; y ofrece un premio de reconocimiento a labores de cabildeo para compartir las mejores prácticas entre la comunidad. El objetivo de las subvenciones del programa es mantener el impulso de los talleres hasta lograr la conclusión exitosa de los objetivos de cabildeo de las ONM.

Hasta ahora se han otorgado cinco subvenciones, por un monto que rebasa los 30,000 dólares estadounidenses, a Letonia, Rumania, Polonia, Alemania y el Reino Unido. En el caso de algunos de los receptores, los avances ya son evidentes. “La subvención del programa *Cabildeo en acción* nos ha permitido el acceso a medios de recolectar información para nuestras labores de cabildeo a los cuales nunca antes habíamos tenido acceso”, afirmó Dan Farthing, gerente de políticas y comunicaciones de la Sociedad de Hemofilia del Reino Unido.

Radoslaw Kaczmarek, activo voluntario de la Sociedad Polonesa de Hemofilia, también se mostró entusiasta sobre las oportunidades que ofrece el apoyo: “La subvención de la FMH incrementa consi-



Gordon Clarke, presidente del programa *Cabildeo en acción*.

derablemente nuestras posibilidades de éxito. Es difícil imaginar una mejor manera de marcar la diferencia en la comunidad de hemofilia.” ■

Las ONM de la FMH son elegibles para participar en el programa *Cabildeo en acción*. Para obtener más información escriba a Amanda Bok a abok@wfh.org.

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

NOTICIAS DE TODO EL MUNDO

Actualización regional de la FMH



IZQUIERDA: Conociéndose en un campamento para adultos en Costa Rica. DERECHA: El centro de tratamiento de hemofilia en Taskent, Uzbekistán.

ASIA Y PACÍFICO OCCIDENTAL

China

La Red de Centros de Tratamiento de Hemofilia auspició el cuarto Foro sobre Hemofilia en el Este de Asia (EAHF, por sus siglas en inglés), realizado en junio, en Tianjin, con la participación de 280 personas. El grupo del EAHF, establecido en 2008, está formado por Corea, Japón, China y Taiwán. Los objetivos del foro son ofrecer una plataforma para orientar logros científicos y desarrollo tecnológico, y fomentar la actividad académica y la colaboración entre sus miembros, incluyendo investigación conjunta e intercambios educativos. El cuarto Foro Nacional Pediátrico, en el que participaron más de 50 pediatras, se realizó también en Tianjin. El sexto taller nacional sobre fisioterapia tuvo lugar en la ciudad de Wenzhou, con la asistencia de 25 fisioterapeutas y médicos, y 35 pacientes y sus familiares.

Tailandia

El Club Tailandés de Pacientes (CTP) organizó en julio un evento regional de dos días sobre redes de liderazgo que reunió en la provincia de Chonburi a 60 participantes de las redes

regionales este y sur del CTP. Se abordaron los temas de planeación estratégica, comunicación y organización, orientación del CTP y sus redes regionales, al igual que ideas sobre cómo incrementar y reclutar nuevos voluntarios.

Vietnam

El Instituto Nacional de Hematología y Transfusión Sanguínea (INHTS) organizó en la provincia de Binh Dinh un congreso nacional sobre hemofilia y coagulación, con duración de dos días, en el cual participaron más de 300 médicos. El primer día se dedicó principalmente a temas relacionados con la hemofilia. Además, voluntarios de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) hicieron presentaciones sobre modelos nacionales de atención de la hemofilia, atención integral y el equipo de cuidados multidisciplinarios. El nuevo hermanamiento de centros de tratamiento de hemofilia entre el INHTS (Hanói) y el Hospital Alfred (Melbourne, Australia), y el nuevo hermanamiento de organizaciones entre la Sociedad Vietnamita de Trastornos de la Coagulación Congénitos y la Sociedad Irlandesa de Hemofilia apoyará considerablemente el desarrollo de la atención en Vietnam.

EUROPA

Kazajistán

Durante la visita de evaluación para su posible alianza de hermanamiento, el nuevo centro de tratamiento de hemofilia (CTH) de Astana y su personal dieron la bienvenida al representante del Centro Nacional de Investigación en Hematología de la Academia Rusa de Ciencias Médicas, quien junto con una delegación de la FMH se entrevistó con el viceministro de salud para abordar la importancia de la atención integral. El CTH de Astana desea crear un padrón nacional de pacientes, mejorar el diagnóstico de laboratorio, capacitar a un equipo de atención multidisciplinario, e instruir a los pacientes.

Macedonia

Representantes del capítulo de Arizona de la fundación Nacional de Hemofilia (NHF por sus siglas en inglés) de Estados Unidos viajaron a Macedonia en septiembre a fin de realizar una visita de evaluación con miras a una alianza de hermanamiento. Se reunieron con los actuales líderes de la organización nacional miembro (ONM) macedonia, así como con un grupo de pacientes y sus familiares. Visitaron el CTH de Skopie, donde los pacientes reciben tratamiento, así como el

departamento de hematología. El objetivo de este hermanamiento sería perfeccionar las habilidades de recaudación de fondos, incrementar la membresía y mejorar la estructura organizacional y la comunicación.

Uzbekistán

La Sociedad Rusa de Hemofilia realizó una visita de evaluación en junio en anticipación a su segunda alianza de hermanamiento con una organización de pacientes. Su vicepresidente visitó a colegas de Taskent, Uzbekistán, se reunió con el viceministro de salud, y visitó el CTH de Taskent. Además, se abordó el hermanamiento con cerca de 30 pacientes y sus familiares y con un delegado visitante del CTH de Estambul, que está hermanado con el CTH de Taskent. El hermanamiento de organizaciones en Taskent intentará mejorar las actividades de cabildeo a fin de crear mayor conciencia pública y gubernamental, instruir a pacientes y sus familiares, e incrementar la membresía mediante actividades de difusión.

ÁFRICA Y MEDITERRÁNEO DEL ESTE

Argelia

La FMH, en colaboración con el ministerio de salud argelino

y la Asociación Argelina de Hemofilia (AAH), organizaron en mayo pasado un taller sobre diagnóstico de laboratorio con duración de tres días, en la capital, Argel. El taller se centró en puntos prácticos relacionados con el diagnóstico de laboratorio de la hemofilia y la enfermedad de Von Willebrand (EVW). Durante la visita, representantes de la FMH y de la AAH se reunieron con el viceministro de salud argelino a fin de abordar la posibilidad de establecer un proyecto de la Alianza Mundial para el Progreso (AMP) en la atención de los trastornos de la coagulación en Argelia en 2012. Después de la reunión se redactó un plan de desarrollo de la AMP, el cual se envió al ministerio de salud para sus comentarios y aprobación.

Jordania

Con base en el acuerdo de la AMP firmado con el ministerio de salud jordano, la FMH organizó en Amán un simposio multidisciplinario sobre atención de la hemofilia. Los participantes compararon su situación actual, en la cual la discusión se centra en la profilaxis, con la situación del país antes del arranque del proyecto de la AMP en 2001, cuando la atención se enfocaba a la producción de crioprecipitado seguro. Las actividades dentro del marco de la AMP incluyeron una visita al nuevo hospital militar pediátrico donde se ofreció una presentación sobre el uso de la profilaxis en niños, y

un simposio de medio día sobre hemofilia en la norteña ciudad de Irbid.

Arabia Saudita

Una delegación de la FMH visitó la Universidad Rey Saud, en Riad, con motivo de un simposio de tres días sobre hemofilia organizado en colaboración con la Federación. El viceministro de salud confirmó que el ministerio de salud está revisando todos los procedimientos relacionados con la atención de los trastornos de la coagulación en el país y ha establecido un comité a fin de analizar la situación actual y proporcionar retroalimentación sobre las áreas que necesitan mejorarse. Dicho comité recomendará directrices nacionales de tratamiento que serán adoptadas por el ministerio y usadas a escala nacional.

Emiratos Árabes Unidos

En abril, la FMH organizó dos talleres de capacitación de enfermería con duración de un día en los Emiratos Árabes Unidos. El primer taller tuvo lugar en el Hospital Tawam de la ciudad de Al-Ain y el segundo en el Centro Médico Califa, en Abu Dabi.

Proyecto de difusión sobre la EVW

El Proyecto de difusión sobre la EVW, patrocinado por LFB, concluyó en Líbano, está en curso en Egipto, y empezará en México a finales de este año. El objetivo del proyecto es incre-



El doctor Magdy El-Ekiaby, miembro del Comité Ejecutivo de la FMH, en el simposio multidisciplinario en Amán.

mentar la tasa de diagnóstico de la EVW consultando a los pacientes de manera proactiva. Esto se logra mediante la distribución de cuestionarios, y la realización de entrevistas y de pruebas de coagulación.

sionales de la salud de esta región para empezar a organizarse con la oficina nacional a fin de mejorar la atención que reciben los pacientes.

Ecuador

En mayo, dos hematólogos y un fisioterapeuta de los principales hospitales de referencia en Quito realizaron una visita de evaluación a la sureña ciudad de Cuenca. La visita tuvo un doble propósito: compartir información sobre la atención integral y destacar la importancia de la rehabilitación. Muchos profesionales de la salud y pacientes de esta ciudad, así como de seis comunidades aledañas aprendieron acerca del tratamiento y valoración de una persona con hemofilia. Se realizaron numerosas valoraciones a pacientes a fin de demostrar técnicas que podrían incorporarse a las prácticas de los profesionales en sus propias comunidades.

Perú

La Asociación Peruana de Hemofilia, en colaboración con su comité médico, organizó un taller sobre hemofilia enfocado a la importancia de la atención integral, en la norteña ciudad de Chiclayo, en septiembre. Más de 100 pacientes, familiares y profesionales de la salud de todo el país participaron en el taller, el cual incluyó temas como aspectos clínicos del tratamiento de la hemofilia y sesiones sobre atención odontológica y enfermería. ■

AMÉRICAS

Costa Rica

La Asociación Costarricense de Hemofilia (ASOHEMO) y el equipo multidisciplinario del Centro nacional de referencia para el tratamiento de la hemofilia en San José organizaron un exitoso campamento de tres días durante el que se ofrecieron pláticas educativas y sesiones para adultos. La edad de los participantes abarcó de los 20 a los 47 años, de manera que los pacientes de más edad pudieran compartir sus experiencias y conocimientos con participantes más jóvenes. Al final del campamento los participantes estuvieron de acuerdo en que habían forjado importantes vínculos entre ellos y desarrollado un sentimiento de solidaridad.

República Dominicana

En septiembre, la Fundación de Apoyo al Hemofílico, en colaboración con el equipo médico del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral, inauguró un capítulo en la zona noreste del país, con una ceremonia en la ciudad de San Francisco de Macorís. Hay mucho entusiasmo e interés por parte de los pacientes y profe-



Valoración de pacientes en Cuenca, Ecuador.

CAMPAÑA ANUAL 2011 DE LA FMH

Piense en los primeros años de la preciosa vida de un niño...

...las primeras sonrisas, los primeros dientes, los primeros pasos, el primer cumpleaños, las risas y las carcajadas: lo hacen sentir a uno maravilloso, ¿no es cierto?

Ahora imagine lo siguiente: interminables visitas a multitud de hospitales con su hijo llorando inconsolable, hemorragias recurrentes que no pueden detenerse durante días o semanas, y a su hijo sufriendo de dolor articular que no alivian los medicamentos.

Enseguida imagine que **se queda sin dinero para el tratamiento, los análisis y los viajes a hospitales distantes**, aún después de haber pedido prestado a todos los miembros de la familia, y sigue sin saber qué es lo que provoca el sufrimiento de su hijo. A pesar de todo su amor y esfuerzo, usted se pregunta si se hundirá bajo el tsunami del miedo, la desesperación y la mortificación crecientes. Espantoso, ¿no es cierto?

Nuestra labor no ha terminado. Se calcula que todavía hay **más de 250,000 personas** en el mundo que padecen hemofilia **sin haber recibido diagnóstico ni tratamiento**, y millones más con otros tipos de trastornos de la coagulación que tienen poco o nulo acceso al tratamiento.

Los **donativos mensuales** constituyen un poderoso mecanismo para marcar la diferencia. ¡Un modesto donativo mensual recurrente de 10 dólares se acumulará hasta llegar a 120 dólares al año! Haga su donativo en línea y elija la opción de donativo mensual.

Contamos con su apoyo.

Por favor **HAGA SU DONATIVO HOY** usando el sobre adjunto o visite **www.wfh.org**.

GRACIAS



La jornada de esperanza empieza con USTED



Perspectivas y debate en el Foro Mundial 2011

Mark Brooker

ENCARGADO DE POLÍTICAS PÚBLICAS DE LA FMH

Grupos de pacientes, encargados de la reglamentación farmacéutica, representantes de la industria, fraccionadores sin fines de lucro, y médicos participaron en el Séptimo Foro Mundial de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) sobre seguridad y abastecimiento de productos de tratamiento para los trastornos de la coagulación, realizado en Montreal, en septiembre pasado.

El foro mundial de este año se centró en las perspectivas del riesgo, en el logro de un abasto seguro y asequible de concentrados de factor, y en nuevas tecnologías. La sesión sobre perspectivas del riesgo se abocó al debate en torno a la exclusión de donantes de sangre varones que alguna vez han tenido relaciones sexuales con otro varón. Más allá de este problema, se abordaron también los desafíos que para las partes interesadas representa la toma de decisiones sobre costos y beneficios relacionados con el sistema de sangre conforme surgen mejoras tecnológicas tanto para realizar pruebas a las donaciones de sangre como para inactivar patógenos.

El debate respecto a lograr un abasto seguro y asequible de concentrados de factor se enfocó en dos temas que ya se han abordado en foros mundiales anteriores y que siguen siendo pertinentes: evaluaciones de la tecnología de la salud (HTA por sus siglas en inglés) e inhibidores. Si bien se trata de dos aspectos extremadamente diferentes, tanto las HTA como los inhibidores son dos de las principales amenazas que los pacientes enfrentan actualmente. El elevado costo de la atención de la hemofilia implica que el acceso a cantidades suficientes de productos de tratamiento sea un desafío para todas las economías, mientras que el principal peligro del uso de concentrados de factor de coagulación es la aparición de inhibidores.

La sesión sobre nuevas tecnologías ofreció un alentador informe sobre novedosas pruebas de una terapia génica para la hemofilia B que se encuentran en curso actualmente. La sesión también exploró avances tecnológicos para producir crioprecipitado más seguro, una técnica que será provechosa en países donde no hay concentrados disponibles en cantidades suficientes. ■

Las minutas del Séptimo Foro Mundial se publicarán a principios del 2012. Las presentaciones de la reunión están disponibles en www.wfh.org.

Agradecemos a los patrocinadores del Séptimo Foro Mundial: Héma-Québec, Ministerio de Relaciones Internacionales de Quebec, y Ministerio de Salud y Servicios Sociales de Quebec.



"Payaseando" en la presentación para el grupo Kidlink.

Todo en familia

Declan Noone

SOCIEDAD IRLANDESA DE HEMOFILIA

La familia y el aparentemente ilimitado apoyo que esta ofrece desempeñan un papel inmensamente importante en la vida de una persona con hemofilia. Con esta idea en mente, la Sociedad Irlandesa de Hemofilia (SIH) ha creado una serie de programas para ofrecer apoyo y servicios a todos los miembros de la familia, desde bebés hasta adultos.

Tres veces al año, la SIH realiza actividades de fin de semana para aproximadamente 50 niños y hasta 110 adultos. Durante un fin de semana se ofrecen a cuatro grupos etarios diferentes conferencias, actividades y eventos educativos específicamente diseñados y orientados para cada uno de ellos. Los adultos podrían encontrarse participando en un debate; el grupo juvenil (12-18 años) disfruta de actividades desafiantes pero seguras, tales como escuela de payasos, círculo de tambores o tiro con arco; para el grupo Kidlink (7-11 años) se ofrecen actividades como natación y artes y manualidades, además de elementos educativos que se presentan de manera divertida mediante cuestionarios y competencias. En el grupo Crèche (0-6 años) la introducción a la educación sobre la hemofilia se hace mediante espectáculos con títeres, y el año pasado se usó la página Internet HemoAcción de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH). Este grupo tiene tal demanda que la SIH está planeando dividir el programa en dos grupos (0-3 y 3-6 años).

Conocer gente nueva desde una edad temprana incrementa la autoestima de los niños, mejora su crecimiento personal y disminuye cualquier sentimiento de aislamiento que pudieran experimentar al presentar paulatinamente a la hemofilia en un entorno educativo y a la vez divertido. La participación total de la familia quiere decir que todos sus miembros se benefician considerablemente de la interacción y contacto con otras familias, lo que a su vez desarrolla un espíritu comunitario y sirve de base para amistades duraderas. "Las experiencias de otras personas me ayudan a ver el panorama más amplio y colocan en contexto mi propia experiencia de la hemofilia", afirmó Joan Buckley Keniry, madre de un niño de 10 años con hemofilia severa. "Los niños siempre disfrutaban enormemente del aspecto social de los fines de semana, además de que se ubica a la hemofilia en un marco de referencia muy positivo para los afectados, al igual que para sus hermanos(as) y sus padres." ■

Se cierra la brecha en Jordania

Assad Haffar

DIRECTOR ADJUNTO DE PROGRAMAS Y GERENTE DE PROGRAMAS REGIONALES PARA ÁFRICA Y EL MEDIO ORIENTE

La Sociedad Jordana de Talasemia y Hemofilia cierra con éxito la brecha en la atención de la salud luego de alcanzar las metas de desarrollo establecidas por el proyecto de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), la Alianza Mundial para el Progreso (AMP) en la atención de los trastornos de la coagulación.

Luego de intensivos esfuerzos como parte del proyecto de la AMP establecido en el país en 2005, y de considerables mejoras en la atención para las personas con trastornos de la coagulación, la participación de Jordania en este programa llega a un exitoso fin en 2011. “La atención de la hemofilia en Jordania ha mejorado de manera excepcional desde que se firmó el acuerdo de la AMP entre el ministerio de salud jordano y la FMH. Todas las personas relacionadas con la atención de

la hemofilia en el país están experimentando los positivos impactos de este acuerdo”, declaró el doctor Arafat Awajan, presidente de la Sociedad Jordana de Hemofilia.

Con la colaboración del ministerio de salud se estableció un padrón nacional de pacientes exacto que ahora incluye a 264 personas con hemofilia, 31 personas con enfermedad de Von Willebrand, y 66 personas con trastornos de la coagulación poco comunes. Se organizaron talleres de capacitación especializados en diferentes regiones del país, los cuales fortalecieron los conocimientos de los miembros del equipo multidisciplinario que trabaja en la atención de los trastornos de la coagulación. Además, se establecieron dos clínicas para el tratamiento de la hemofilia; una en la capital, Amán, y otra en la norteña ciudad de Irbid. El gobierno jordano confirmó su compromiso de mejorar la atención de la hemofilia con un amplio incremento en la compra de concentrados de factor de coagulación. En 2005, el país adquirió 500,000 unidades internacionales (UI), cifra que se incrementó

hasta 4.5 millones de UI en 2010, rebasando los objetivos originales de la AMP.

Pero tal vez el mayor impacto se refleja directamente en los pacientes y sus familiares. “Vieron al programa de la AMP como un evento fundamental y muy positivo que modificó sus vidas e incrementó sus esperanzas de vivir en mejores condiciones”, comentó el doctor Awajan. “Ahora pueden recibir el tratamiento adecuado cuando lo necesitan. Saben más acerca de su trastorno y confían en el apoyo que reciben del gobierno y de los profesionales de la salud.” ■

Para obtener más información sobre el programa de la AMP visite www.wfh.org.

La FMH agradece el apoyo al programa de la AMP por parte de su patrocinador fundador: Baxter; de sus patrocinadores continuos: la Fundación de la Familia André de la Porte, Bayer y CSL Behring; de sus patrocinadores de apoyo: Biogen Idec Hemophilia, Biotest, Talecris y Pfizer; de su patrocinadora colaboradora: la Sociedad Irlandesa de Hemofilia; y de su aliada colaboradora: la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Calendario de eventos 2012

5º Congreso Anual de la Asociación Europea para la Hemofilia y Trastornos Similares (EAHAD)

22 al 24 de febrero de 2012 – Roma, Italia

Tel.: 39-02-5810-2846; 39-87167183

Fax: 39-02-9366-3665

Correo-e: info@smc-media.com;

congress@smc-media.com

www.eahad2012.org

Taller sobre terapia génica de la Fundación Nacional de Hemofilia (NHF)

2 al 3 de marzo de 2012 – Filadelfia,

Estados Unidos

Fundación Nacional de Hemofilia

Tel.: 212-328-3700

Fax: 212-328-3777

www.hemophilia.org

2ª Conferencia nacional de los CDC sobre efectos de los trastornos sanguíneos en la salud pública

12 al 14 de marzo de 2012 – Atlanta,

Estados Unidos

Centros para el Control de

Enfermedades de Estados Unidos (CDC)

Tel.: 404-320-1820

www.blooddisordersconferences.com

Congreso Internacional 2012 de la Asociación de Terapéuticos de Proteína de Plasma (PPTA)

13 al 14 de marzo de 2012 – Madrid, España

Tel.: 32-0-2-705-5811

Fax: 32-0-2-705-5820

Correo-e: alexa@pptaglobal.org

www.ippc.net; www.pptaglobal.org

XXXIV Congreso Mundial de la Sociedad Internacional de Hematología (ISH)

25 a 28 de abril de 2012 – Cancún,

México

Tel.: 52-55-55-24-11-12

Correo-e: contacto@amehac.org

www.hematology2012.com/en/inicio.aspx

Día mundial de la hemofilia 2012

17 de abril de 2012

Federación Mundial de Hemofilia

Tel.: 514-875-7944

Fax: 514-874-8916

Correo-e: sford@wfh.org

www.wfh.org/whd

Congreso Mundial 2012 de la FMH

8 al 12 de julio de 2012 – París, Francia

Federación Mundial de Hemofilia

Tel.: 514-875-7944 Fax: 514-874-8916

Correo-e: info2012@wfh.org

www.wfhcongress2012.org



CLAUDIA BLACK

viene de la página 1

que podíamos planear con éxito nuestros propios congresos, y de que cada congreso podía satisfacer ciertas normas y mecanismos en términos de programas, planeación y áreas de exposición.

MH: Hace cuatro años te convertiste en directora ejecutiva de la FMH. ¿En qué se diferencia este cargo de los 11 años que pasaste trabajando específicamente en programas?

CB: Bueno, fue una gran diferencia para mí y también una jornada maravillosa poder hacer todo esto en una organización. Mi formación es en desarrollo internacional y labores programáticas, de manera que ocupar un cargo en donde de hecho puede supervisarse a toda una organización es algo fascinante. De esta manera es posible ver cómo encajan todas las piezas del rompecabezas. Cuando se trabaja en programas, hay tendencia a ver la vida solo a través de los programas. Si uno se dedica a la recaudación de fondos, se ven las cosas nada más en términos de generar recursos. De modo que tal vez uno ve las cosas de una manera más limitada. Considero un gran privilegio haber trabajado con todos los departamentos como directora ejecutiva. Creía que conocía muy bien a la FMH pero, dado que no había trabajado a profundidad en otros departamentos, no podía apreciar realmente la complejidad de lo que hacían. Haber sido directora ejecutiva ayudó a poner las cosas en perspectiva; creo que amplió mi comprensión de la organización y de la comunidad.

MH: ¿Cuáles fueron algunos de tus momentos favoritos a lo largo de tu carrera con la FMH?

CB: Hay muchas experiencias interesantes que tuve a través de los años y que van desde conocer personas maravillosas hasta visitar plantas en las que se fabrican los productos de tratamiento para los trastornos de la coagulación. Esta es una experiencia muy aleccionadora porque hay que vestirse con trajes plásticos para visitar las instalaciones. Tuve muchos momentos conmovedores y excepcionales al llegar a países en los que no había ningún tipo de atención. He percibido el grave sentido de desesperación y de completo agobio; una sensación de "ay, Dios mío". He sentido que sencillamente tenía que hacer algo, pero sin saber por dónde empezar.

MH: ¿Hay algún momento que te haya marcado de manera especial?

CB: Una vez en Azerbaiyán, entré a un salón y había todo un grupo de madres llorando.



Vestida para visitar una fábrica con Bruce Evatt (izq.) y Brian O'Mahony.

Fue justo después de la caída del Muro de Berlín, el colapso de la Unión Soviética, y había un nivel de atención desesperado. Estas mujeres eran madres de niños con hemofilia que estaban tan enfermos y no tenían absolutamente ningún tipo de tratamiento. Pasé por situaciones similares en Georgia, Armenia, Rusia y China.

Otro ejemplo, que resultó una experiencia realmente asombrosa, fue durante el conflicto en Líbano, hace tan solo algunos años. Había un pequeño canadiense que padecía la enfermedad de Von Willebrand y necesitaba infusiones dos veces a la semana. Había ido a visitar a su familia en Líbano cuando estalló el conflicto y quedaron atrapados en medio de la zona de combate. Fue espantoso porque era obvio que se les acabaría el producto de tratamiento. Habríamos perdido al muchachito; estaba atrapado sin ayuda. De manera que es una historia maravillosa que nos movilizó a todos, incluyendo al médico del niño en Canadá, quien se comunicó con la Sociedad Canadiense de Hemofilia (SCH), la cual a su vez contactó a la FMH. La SCH y la FMH trabajaron con los ministerios canadienses de salud y de asuntos extranjeros. Todos los días, todo el grupo estábamos al teléfono nada más tratando de coordinar la manera de que esto funcionara porque era cuestión de días y horas para este niño. El equipo logró enviar producto de su centro de tratamiento a una base militar canadiense. De ahí lo llevaron a Chipre en un avión militar, y luego a Líbano en donde los militares canadienses se reunieron con esta familia. Probablemente la parte más aterradora para la familia fue llegar al punto de encuentro con el ejército canadiense. Al final lo lograron y fueron evacuados de

Líbano. Veinticuatro horas después aterrizaron en Canadá sanos y salvos.

MH: Mirando hacia el futuro, ¿qué dirección consideras que tomará la organización?

CB: Bueno, definitivamente el siguiente acontecimiento más importante es el 50° aniversario de la FMH en 2013. Creo que es un evento muy importante para que la organización celebre sus éxitos y lo que ha logrado, pero también para allanar el camino hacia el futuro. Considero que la organización se ha consolidado mucho en gran variedad de áreas, ya sea mejores comunicaciones o programas ampliados, fortalecimiento de organizaciones de pacientes o incremento de la magnitud del congreso en términos de calidad y número de participantes. Con base en esto, me parece que un punto que la organización tiene que estudiar en términos de su mandato son las áreas no cubiertas, como la investigación. Realmente creo que es aquí donde podemos desempeñar un papel útil para todos en todos los países. Contamos con nuestro sondeo global, que ha resultado una herramienta magnífica. La FMH puede dar un paso más en términos de documentar los resultados del tratamiento en diferentes partes del mundo, rastrear los avances de los pacientes, y la progresión de su calidad de vida. Estas son cosas que podrían ayudar a todos en la comunidad y que la FMH puede hacer. También podemos desempeñar un papel en el establecimiento de normas y directrices para el tratamiento. Me parece importante que la organización cubra áreas de investigación que nadie más podría abordar. Más allá de esto, creo que la prioridad de la FMH es preservar lo que estamos haciendo, seguir haciéndolo tan bien o todavía mejor que nunca.

MH: ¿Hay algún mensaje de despedida que quisieras transmitir a nuestros lectores?

CB: Únicamente quiero que la comunidad sepa que son personas sobresalientes porque están muy comprometidas y dedicadas a los pacientes y a las familias que atienden. En eso consiste, a mi entender, la fortaleza de esta organización. Siempre recordaré y apreciaré a las magníficas personas con las que he colaborado en todo el mundo, a todos los que han trabajado tanto para modificar las cosas en su país. La FMH está ahí para ofrecer herramientas, ideas y orientación, pero estas personas son la que viven con esto de manera cotidiana y tienen que adaptarse a las dificultades que enfrentan; las admiro enormemente. Es sencillamente una comunidad maravillosa, de manera que deberían estar muy orgullosos de lo que hacen y siguen haciendo. ■

Agradecimientos

En reconocimiento a las organizaciones que se han comprometido con la FMH o han contribuido a su misión en 2011.

PATRONO

Jan Willem André de la Porte

CONTRIBUCIONES ANUALES IRRESTRICIAS

Baxter
Bayer
Biogen Idec Hemophilia
Biotest
BPL
CSL Behring
Green Cross
Grifols
Inspiration Biopharmaceuticals
Kedrion
LFB
Novo Nordisk
Octapharma
Pfizer
Sanquin

ALIANZA MUNDIAL PARA EL PROGRESO (AMP) EN LA ATENCIÓN DE LA HEMOFILIA

Patrocinador fundador

Baxter

Patrocinadores continuos

Fundación de la Familia de André de la Porte
Bayer
CSL Behring

Patrocinadores de apoyo

Biogen Idec Hemophilia
Biotest
Grifols
Pfizer

Patrocinadora colaboradora

Sociedad Irlandesa de Hemofilia*

Aliada colaboradora

Organización Mundial de la Salud

PROGRAMAS PATROCINADOS

Programa de capacitación Cabildeo en acción

Baxter

Programa de hermanamiento

Pfizer

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

Bayer

Congreso sobre temas musculoesqueléticos

Patrocinador platino: Novo Nordisk

Patrocinador oro: Pfizer

Patrocinadores plata: Baxter, CSL Behring, LFB

Foro Mundial

Héna-Québec

Ministerio de Salud y Servicios Sociales de Quebec

Ministerio de Relaciones Internacionales de Quebec

Página Internet

Página Internet de la FMH: Bayer

Juegos HemoAcción: Novo Nordisk, Pfizer

"Passport", directorio internacional de CTH: Biogen Idec Hemophilia

Sección sobre inhibidores: Novo Nordisk

Sección sobre temas de laboratorio: Grifols
Sección sobre enfermedad de Von Willebrand: CSL Behring, Grifols, LFB, Octapharma

Publicaciones

Boletín electrónico del Consejo Asesor Médico: Biogen Idec Hemophilia
Monografías de la serie *Tratamiento de la hemofilia*: CSL Behring

Otros programas patrocinados

Pizarrón de firmas: Baxter

Fondo en memoria de Susan Skinner:

The Hemophilia Alliance

Proyecto de difusión sobre la enfermedad de Von Willebrand: LFB

Simposios sobre trastornos de la coagulación

Marruecos: Biotest

Día mundial de la hemofilia

Baxter

Bayer

Biogen Idec Hemophilia

Inspiration Biopharmaceuticals

Novo Nordisk

Foro Mundial de Investigación

Baxter

Bayer

Biogen Idec Hemophilia

CSL Behring

Grifols

Novo Nordisk

ORGANIZACIONES

Asociación Canadiense de Hemofilia*

Asociación Egipcia de Hemofilia*

Fundación de Hemofilia de Nueva Zelanda*

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

Presidente

Mark W. Skinner

Comité editorial

Antonio Almeida
Marion Berthon-Elber
Claudia Black
Liane Cerminara
Cheryl D'Ambrosio
Masood Fareed
Michelle Grady
Shelley Mattson
Craig T. McEwen
Elizabeth Myles
Dolly Shinhat-Ross
David Silva
Mark Skinner
Alok Srivastava
Eric Stolte
Alison M. Street

Editoras

Liane Cerminara, Sarah Ford

Asistente editorial

Michelle Grady

Colaboradores

Amanda Bok
Mark Brooker
Liane Cerminara
Luisa Durante
Assad Haffar
Catherine Hudon
Robert Leung
Craig T. McEwen
Declan Noone
Dolly Shinhat-Ross
Aislin Ryan
Mark Skinner
Alison Street

Diseño gráfico

Em Dash Design

Impresión

AS Lithographe

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) publica *El mundo de la hemofilia* tres veces al año.

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

This publication is available in English.

Cette publication est disponible en français.

El mundo de la hemofilia está disponible como archivo PDF en www.wfh.org.

Comuníquese con nosotros a:

1425 René Lévesque Boulevard West
Suite 1010
Montréal, Québec
H3G 1T7, Canada
Tel: (514) 875-7944
Fax: (514) 875-8916
Correo-e: wfh@wfh.org
Internet: www.wfh.org

¡EL MUNDO DE LA HEMOFILIA DESEARÍA TENER NOTICIAS SUYAS!

Las actividades de las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación y de sus organizaciones son importantes para todas las personas que conforman la comunidad mundial de trastornos de la coagulación. Agradeceremos historias, cartas y sugerencias para artículos. Por favor envíelos a:

Editora, *El mundo de la hemofilia*

Federación Mundial de Hemofilia

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010

Montréal, Québec,

H3G 1T7, Canadá

Correo-e: sford@wfh.org

