

CONOCERNOS

Año 21 · Número 42 · Abril 2022

**Renovando
nuestra
casa con el
compromiso
de siempre**

**Milo Lockett
visitó nuestra
Fundación**





Nuwiq®

Recombinante de FVIII
de origen celular humano

wilate®

Nueva Generación de
concentrados de FvW/FVIII

<https://vwdtest.com>



octanate®

octanine® F

octapharma®

VARIFARMA
Compromiso con la calidad
LATINOAMÉRICA

Vari
te acerca
PROGRAMA DE PACIENTES VARIFARMA
0800 345 5624



Información del producto
disponible en el código QR
Uruguay 3698 (B1643EZ), Béccar
Buenos Aires, Argentina.
Tel.: +5411 4723-2830
www.varifarma.com.ar
hemocvigilancia@varifarma.com.ar



@laboratorio varifarma

Sumario

4 Editorial

5 Hematoma del músculo psoas
ilíaco

9 Hepatitis C: el camino a la curación

13 Concentrados de vida media
prolongada (VMP) Monitoreo de
laboratorio

14 ¿Cuáles pueden ser las
complicaciones del tratamiento de
ortodoncia?

15 Pensando juntos. Algunas
reflexiones acerca del "bullying"

19 Artropatía: rehabilitación y
ejercicio

23 Actividades 2021

24 ¡Y un día nos volvimos a encontrar!

26 VI Campamento MDQ

27 Fundación de la Hemofilia de
Tucumán

28 Educación es salud

30 Mejoras edilicias en nuestra
Fundación

32 Entrevista a Beto

33 Certificado de Excelencia para
la Fundación de la Hemofilia

34 HArgentina
el proyecto que permitirá saber
cuántas personas con hemofilia
habitan en la República
Argentina

36 Campus educativo virtual de la
Fundación de la Hemofilia

37 Pintada

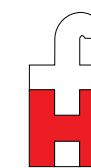
38 Muchas gracias Héctor Beccar
Varela

39 Lugares de atención

42 Profesionales y horarios de
atención

Registro de la propiedad intelectual N° 707.117

CONOCERNOS es una publicación oficial de la Fundación de la Hemofilia de la República Argentina. Los artículos y publicaciones pueden ser libremente utilizados por entidades dedicadas al tratamiento de la hemofilia, haciendo mención de la fuente, mes y año de la publicación. Las opiniones expresadas en esta revista son inherentes a los respectivos autores y no reflejan necesariamente el punto de vista de la Fundación de la Hemofilia.



Fundación de la Hemofilia - desde 1944
Soler 3485 (C1425BWE)
Ciudad Autónoma de Buenos Aires
e-mail: info@hemofilia.org.ar
www.hemofilia.org.ar
Tel./fax 4963-1755 (líneas rotativas)
0800-555-4366

Es con mucha alegría que nos volvemos a comunicar con ustedes a través del número correspondiente al año 2022 de la revista "Conocernos".

Este año esperamos marque el comienzo a la vuelta a la vida tal como la conocimos antes de la pandemia de Covid-19. Lo imaginé como cuando de niño salía de un evento hemorrágico y si bien no estaba repuesto, ya comenzaba a sentirme mejor.

Sin embargo, no tendría sentido si retomáramos nuestras vidas tal como eran antes, sin haber aprendido muchas lecciones que nos dejó la pandemia.

En primer lugar, la sociedad aprendió que la inversión en salud debe ser prioritaria, y que es "inversión" no "gasto". Se puede decir que hubo una sensibilización general de la opinión pública sobre el tema "salud", y ello nos da una oportunidad inigualable para conseguir nuestros objetivos institucionales.

Desde hace años que sabemos que la profilaxis es el mejor tratamiento para los pacientes con hemofilia severa. Está comprobado que reduce la frecuencia de los episodios hemorrágicos y, por ende, mejora la calidad de vida de las personas con hemofilia.

Nuestro deber es hacer que cada paciente tenga acceso a un tratamiento adecuado en tiempo oportuno, y si bien nos falta aún bastante camino por recorrer, en ello trabajamos todos los días.

La hemofilia, sin lugar a dudas, a muchos de los que la padecemos nos hizo más fuertes, pues nos enseñó a levantarnos cada vez que teníamos una caída... y nos puso en contexto lo que es realmente importante. Ello nos prepara para la complejidad de la vida. Hoy sin dudas salimos de esta situación pandémica más fortalecidos.

Esto lo podemos afirmar por varios motivos. El personal de la Fundación, tanto médico como no médico, puso lo mejor de sí y demostró un nivel de compromiso admirable, ello facilitó mucho las cosas. Los pacientes y sus familias comprendieron que debían fortalecer la comunicación con el centro de tratamiento para llevar adelante la atención médica de forma ininterrumpida, y colaboraron para mitigar los efectos de la situación imperante.

En segundo lugar, es importante sentir a la Fundación como responsabilidad de cada uno de nosotros. No es solamente nuestro centro de tratamiento, es nuestra casa, el lugar donde no tenemos que explicar como nos sentimos o lo que nos pasa para que nos entiendan, y por ello debemos sentirnos parte de ella.

Este año comenzamos con una serie de renovaciones, algunas se aprecian a simple vista, como los arreglos edilicios, otras son más profundas. Estamos preparando a nuestra Fundación para enfrentar nuevos desafíos, como la introducción de nuevos tratamientos, el anuncio oficial del evento internacional del año para 2023 en Buenos Aires por tercera vez en la historia, y

por sobre todo, el ingreso de la Fundación de la Hemofilia de Argentina al exclusivo grupo de 20 países que integran el PACT.

El nuevo Programa de Acceso a Atención y Tratamiento (PACT, por su sigla en inglés) de la FMH es una iniciativa de cinco años, diseñada a fin de mejorar la identificación y el diagnóstico, e incrementar el acceso a la atención sustentable para personas con trastornos de la coagulación hereditarios. Esto se logrará a través de la capacitación y la instrucción, a través de alianzas, de iniciativas y de actividades de cabildeo basadas en pruebas científicas.

Este programa, con la ayuda de la Federación Mundial de Hemofilia, logrará que efectivamente se pueda mejorar el nivel de tratamiento en nuestro país. Es un desafío, pero también un reconocimiento a la trayectoria de nuestra institución.

Como siempre, me despido manifestando en mi nombre y en el de mis colegas del Consejo, mi profundo agradecimiento a todos los que integran la Fundación de la Hemofilia, y a la comunidad de pacientes y sus familias, por el compromiso y por compartir el objetivo de un futuro mejor para todos.

Disfruten de este número de "Conocernos"

Carlos Safadi Márquez

Hematoma del músculo psoas ilíaco

El caso de Juan Pablo...

"... Cuando tenía 10 años, sentí un tirón y comencé con dolor en la parte baja del abdomen, del lado derecho, que fue aumentando con el paso de las horas. No podía caminar derecho y no podía estirar completamente el muslo. Me llevaron a la guardia de un hospital. Me vieron muchos doctores. Me dolía mucho cuando me apretaban la panza. Mi mamá les dijo que yo tenía hemofilia A severa. Me diagnosticaron apendicitis y me dijeron que en 8 horas me llevarían al quirófano. Cuando me desperté después de la cirugía, me dijeron que tenía un hematoma en el músculo psoas..."

El hematoma del músculo psoas es una hemorragia poco frecuente, pero en pacientes con hemofilia, su diagnóstico siempre debe ser considerado. En nuestro Centro, en los últimos años, registramos un promedio de 10 casos por año. Se puede presentar a cualquier edad, aunque en los niños muy pequeños y en los pacientes de edad avanzada, es menos frecuente. Puede presentarse en pacientes con hemofilia severa, moderada o leve, y aunque es más común en pacientes que realizan tratamiento a demanda, los pacientes en profilaxis también pueden sufrirlo. En prácticamente todos los casos, el paciente relaciona un esfuerzo previo (levantar o empujar un objeto pesado, subir muchas escaleras, etc.) al inicio de los síntomas. Algunos pacientes tienen antecedentes de más de un sangrado en este músculo. Cuando afecta el lado derecho, es imperativo hacer el diagnóstico diferencial con un cuadro de apendicitis aguda.



Comencemos por aprender algunos aspectos característicos de este músculo.

El **músculo psoas iliaco o iliopsoas** es un músculo potente formado por el músculo psoas mayor y el músculo iliaco. El psoas es alargado y se extiende desde la columna (última vértebra dorsal y todas las lumbares), por detrás de los órganos del abdomen y se une al músculo iliaco pasando por debajo del ligamento inguinal. El músculo iliaco es plano y triangular y se origina en los huesos iliaco y sacro. Ambos se insertan mediante un tendón común en la porción proximal del fémur. Tenemos un músculo psoas iliaco derecho y otro izquierdo (ver figura 1).

¿Qué función cumple?

Este músculo nos permite principalmente flexionar el tronco, flexionar el muslo y estabilizar la columna lumbar. Como vemos, es un músculo que usamos para caminar, sentarnos, ponernos de pie, inclinar el tronco hacia adelante, subir escaleras, andar en bicicleta, etc.

¿Por qué se produce un hematoma?

Como todo músculo, ante un esfuerzo (carga excesiva, contracción o estiramiento violento) puede romperse (desgarro) lo que origina una hemorragia por lesión de los vasos sanguíneos que recorren el músculo.

Si una vez producido el desgarro, el paciente no hace reposo y/o no recibe tratamiento con factores, el hematoma será cada vez más grande.

En la mayoría de los casos, el hematoma se produce en un solo lado.

¿Qué siente el paciente cuando tiene un hematoma de psoas?

Los siguientes síntomas y signos pueden estar presentes (del mismo lado del hematoma) con diferente intensidad, e incluso pueden faltar algunos:

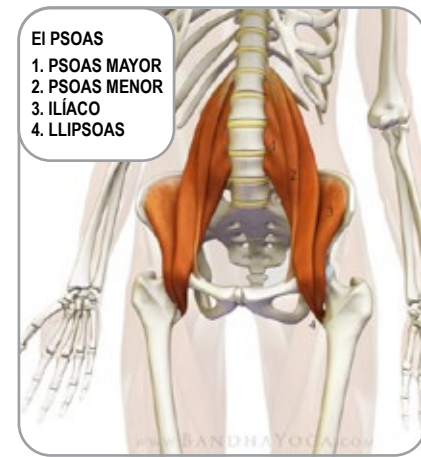
- Dolor en la región inguinal, en la región abdominal baja (fosa iliaca) y menos frecuentemente, en la zona lumbar
- Menor sensibilidad (hipoestesia) en la piel del muslo y/o sensación de hormigueo o quemazón (parestias). Estos síntomas se asocian a la compresión del nervio crural, especialmente en la región inguinal (ver fig. 1)
- Dificultad para extender el muslo
- Dificultad para flexionar el muslo
- Hiperlordosis lumbar
- Dificultad para mantener el tronco erguido (el tronco se inclina hacia adelante)
- Cuando el médico revisa al paciente, al palpar provoca dolor en la zona de la fosa iliaca y/o inguinal y observa la dificultad en los movimientos y la postura alterada (por contractura o para evitar el dolor).



IMPULSADOS POR NUESTRA PROMESA

Líderes Mundiales en Biotecnología.
Impulsados desde hace más de 100 años
por la promesa de salvar y mejorar vidas

Figura 1



¿Cuándo se puede comenzar con la actividad física?

Es fundamental que el inicio de las actividades sea paulatino. Las recomendaciones son individuales y deben estar indicadas y controladas por kinesiología. Recordemos que un desgarramiento provoca una cicatriz en el músculo que inicialmente es propenso a volver a romperse. Por eso es necesario darle el tiempo adecuado a la recuperación, que en algunos casos puede ser de varios meses.

¿Qué complicaciones pueden asociarse al hematoma de este músculo?

La demora en el inicio del tratamiento, un tratamiento insuficiente o la falta del reposo necesario, pueden producir el aumento del hematoma y/o su persistencia. Las complicaciones pueden ser:

- **Anemia (a veces muy severa, por una hemorragia masiva que puede poner en riesgo la vida del paciente)**
- **Recaída (volver a presentarse durante la recuperación)**
- **Pseudotumor hemofílico: por persistencia y organización del hematoma. Este pseudotumor puede permanecer por muchos años, crecer y dañar progresivamente las estructuras vecinas (intestinos, músculos, vasos sanguíneos, hueso, etc.)**
- **Postura alterada e irreversible que provoca dificultad para caminar**
- **Calcificación**
- **Infección, formación de un absceso**

Como vimos, el hematoma del músculo psoas iliaco implica un tiempo prolongado de tratamiento y de recuperación. En algunos pacientes, la afectación de la fuerza y función del psoas y/o del cuádriceps, puede ser prolongada y requerir una rehabilitación más extensa. Los síntomas sensitivos (hipoestesia o parestesias) pueden demorar un poco más en desaparecer.

Es importante realizar la consulta rápida y dar cumplimiento a todas las indicaciones médicas y de kinesiología para una recuperación completa y sin complicaciones. ●

Dras. Daniela Neme, Andrea Cocca, Egle Honnorat
Servicio de Hematología
Fundación de la Hemofilia



Hepatitis C: el camino a la curación

La Hepatitis C es una enfermedad infecto-contagiosa producida por el virus del mismo nombre. Constituye una de las causas más comunes de enfermedad hepática crónica en el mundo.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) hay 150 millones de personas en el mundo que padecen infección crónica. La mayoría de ellos desconoce su estado de portador, siendo una fuente de transmisión de la misma.

El objetivo propuesto por la OMS es lograr la eliminación de las Hepatitis virales para el año 2030, para ello es importante conocer sobre ellas y poder realizar el tratamiento adecuado, evitando las complicaciones de las mismas.

Historia Natural de la Hepatitis C

Cuando una persona se infecta con el virus de la Hepatitis C (HCV) puede desarrollar una infección aguda que puede variar en gravedad desde una enfermedad muy leve con pocos o ningún síntoma hasta una afección grave. Sin embargo, la mayoría de los casos cursan en forma asintomática, y con frecuencia no es diagnosticada. Sólo entre el 15-25% de las personas que se infectan pueden eliminar el virus sin mediar tratamiento. Aproximadamente, el 75-85% de los casos de infección por HCV desarrollan una infección crónica. Esta última con el tiempo, puede provocar daño en el hígado que progresa hacia la cirrosis y el cáncer de hígado.

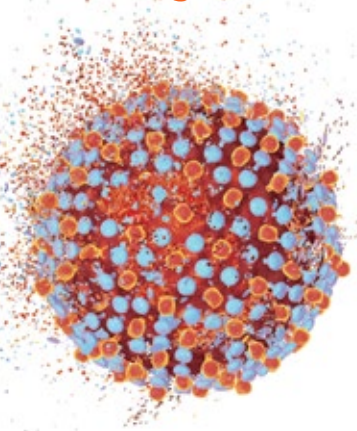
Síntomas

Como se mencionó previamente, la mayoría de los pacientes con hepatitis crónica C no presentan síntomas.

En un porcentaje bajo de casos se puede observar cansancio (astenia), falta de apetito (hiporexia), dolor abdominal, dolores articulares no asociados a hemorragias. En las formas agudas raramente se comprueba ictericia (coloración amarilla de la piel), coluria (orina con coloración muy oscura) y acolia (materia fecal sin color). Sin embargo, en la gran mayoría de los casos la aparición de los mismos puede tardar hasta 20-30 años en manifestarse. Y pueden ser un signo de que la enfermedad en el hígado se encuentra en un estadio avanzado (cirrosis).

Sin embargo, aunque una persona no manifieste síntomas por muchos años, el daño a nivel del hígado sigue produciéndose y por lo tanto la enfermedad sigue progresando. En este grupo de pacientes la presencia de la enfermedad se manifiesta por alteraciones en el laboratorio dada por la elevación -habitualmente leve a moderada- de las enzimas hepáticas.





¿Cómo se contagia?

El virus de la Hepatitis C vive y se multiplica en los hepatocitos (células del hígado) y también se encuentra en la sangre de las personas infectadas. La forma de contagio del mismo es por contacto directo con la sangre de una persona infectada o con elementos que han estado en contacto con sangre infectada y que no estén esterilizados, las principales vías de transmisión del virus de la Hepatitis C en la actualidad es el uso de agujas y jeringas para inyectarse drogas.

Es importante tener presente que la Hepatitis C no se trasmite por las secreciones respiratorias, el uso compartido de utensilios de cocina, la saliva, las lágrimas y otras secreciones que no contengan sangre de pacientes infectados.

Diagnóstico

Cuando una persona se infecta con el virus de Hepatitis C se producen "anticuerpos" contra el mismo. Los anticuerpos son liberados a la sangre y permanecen para toda la vida incluso si la persona ha eliminado el virus. La primera aproximación para el diagnóstico de Hepatitis C consiste en realizar un análisis de sangre en busca de dichos anticuerpos.

Si la prueba de detección de anticuerpos resultara positiva, se deben realizar estudios más específicos que confirmen que el virus está presente. Esta prueba se llama PCR y permite detectar la presencia del virus en la sangre, ya que no siempre que los anticuerpos son positivos significa que la infección esté presente. Es así como muchos pacientes que han recibido tratamiento y han alcanzado la curación de la infección, pueden presentar anticuerpos positivos.

¿Quién debe hacerse la prueba de Hepatitis C?

La OMS y las Sociedades de Hepatología recomiendan realizar al menos una vez en la vida la detección de anticuerpos en aquellas personas mayores de 18 años que no presentan factores de riesgo.

A su vez, se recomienda hacer el examen de anticuerpos en forma periódica en las siguientes poblaciones:

- **Actualmente se inyectan drogas o se inyectaron drogas en el pasado, incluso si sólo fue una vez o si ocurrió hace muchos años.**
- **Están infectadas con HIV.**
- **Presentan alteración de las enzimas hepáticas en el laboratorio u otra enfermedad en el hígado.**

- **Recibieron transfusiones de sangre, hemoderivados (entre los que se incluyen plasma y factores de la coagulación como es el caso de los pacientes con Hemofilia) o trasplante de órganos antes de 1992.**
- **Han estado expuestas a sangre en su trabajo, a través de un pinchazo de aguja, o se han cortado con un objeto afilado.**
- **Se encuentra en hemodiálisis**
- **Han tenido o tienen una pareja sexual con infección por HCV.**
- **Son convivientes / niños nacidos de pacientes con HCV**
- **Tienen múltiples parejas sexuales / Hombres que tienen sexo con hombres**
- **Menores de 18 años que presentan algún factor de riesgo.**
- **Como estudio de rutina en la evaluación prenatal en cada embarazo.**

Complicaciones

Como se mencionó previamente, la mayoría de las personas (75-85%) que sufren una infección por el virus de la Hepatitis C, no pueden eliminar el virus de su organismo y desarrollan una infección crónica. A pesar de que las células del hígado (hepatocitos) tienen la capacidad de regenerarse rápidamente, el virus de la Hepatitis C produce daño en el hígado a lo largo del tiempo que deja cicatrices a nivel del tejido hepático (fibrosis). Con el tiempo, a medida que la fibrosis se va extendiendo, los pacientes evolucionan hacia la cirrosis.

Una de las complicaciones más graves de la cirrosis es el desarrollo de hepatocarcinoma (cáncer de hígado) y la insuficiencia hepática que puede llevar al trasplante hepático.

Factores de riesgo para el desarrollo de complicaciones

De los pacientes que padecen infección crónica por el virus de la Hepatitis C aproximadamente el 20% desarrollará cirrosis a los 20 años (1 de cada 5).

Se han investigado factores que aceleran la progresión de la enfermedad hacia la cirrosis dentro de los cuales se incluyen:

- **El alcohol: aún pequeñas cantidades de alcohol aumentan el riesgo de cirrosis por lo cual se aconseja suspender la ingesta completamente.**
- **El sobrepeso/obesidad: se asocia al depósito de grasa en el hígado (esteatosis), que además de aumentar el riesgo de progresión a la cirrosis, disminuye la efectividad del tratamiento.**

- **Coinfección con HIV**
- **La sobrecarga de hierro**

Tratamientos actuales

El objetivo del tratamiento es lograr la erradicación del virus (curación) y prevenir de esa manera las complicaciones de la infección crónica.

En los últimos 10 años se ha producido un gran avance terapéutico en el tratamiento de la Hepatitis C, con el advenimiento de los antivirales orales de acción directa (DAAs).

En la actualidad, se cuenta con antivirales de acción directa de segunda y tercera generación, cuya combinación ha permitido acortar significativamente el tiempo de tratamiento a períodos no mayores de 12 semanas. Además, la vía de administración de los mismos es oral, lo que facilita el tratamiento, y presentan escasos y leves o nulos

efectos adversos.

Los tratamientos actuales brindan una posibilidad de curación superior al 95% independientemente del subtipo del virus y otros factores relacionados con el paciente, como si ha recibido tratamientos previos, el grado de fibrosis en el hígado, que con los tratamientos previos eran considerados de importancia al momento de considerar la posibilidad de curación.

Inicialmente, en la mayoría de los países incluida la Argentina, los tratamientos se emplearon en pacientes que presentaban una enfermedad hepática avanzada.

Actualmente, el tratamiento se expandió a todos los enfermos independientemente del estadio de fibrosis. Es decir que, al día de hoy, todos los pacientes portadores del virus de Hepatitis C tienen la posibilidad de recibir el tratamiento.



¿Cuáles son los pasos que hay que realizar para poder curarse?

Es importante realizar la consulta a Hepatología para poder realizar los estudios correspondientes, dirigidos a evaluar el estado en el que se encuentra la infección y ver el grado de compromiso hepático (estadio de fibrosis). Posteriormente, se podrá realizar el pedido de la medicación, pudiendo iniciar el tratamiento, bajo la supervisión del especialista, con altas probabilidades de curación. Una vez finalizado el tratamiento, se solicitarán nuevamente los estudios correspondientes (PCR) donde se constatará si el mismo ha sido efectivo y si se ha alcanzado la curación de la enfermedad.

Prevención

Hasta el momento no existe una vacuna para prevenir la Hepatitis C. Por lo tanto, la manera de prevenir la enfermedad consiste en tomar los siguientes recaudos para disminuir el riesgo:

- No compartir agujas ni jeringas para inyectar sustancias (medicamentos/ drogas ilícitas)
- No utilizar artículos personales que hayan estado en contacto con la sangre de una persona infectada (cepillos de dientes, monitores de glucosa, navajas).
- No realizarse tatuajes, piercings o acupuntura en establecimientos no autorizados o que se desconoce cómo es el manejo del material.
- Utilizar métodos de barrera con aquellas personas que tienen múltiples parejas u hombres que tienen sexo con hombres.

Conclusiones

En conclusión, la Hepatitis C constituye un problema de salud. Debido a que es una infección que en la mayoría de los casos no da síntomas, es importante que todas aquellas personas que tienen algún factor de riesgo se realicen la prueba para evaluar la presencia de anticuerpos contra el virus, y continuar con los estudios diagnósticos si fuera necesario.

El diagnóstico precoz de esta enfermedad permite iniciar el tratamiento que ofrece la posibilidad de curar la infección, evitando de esta manera la progresión de la enfermedad hacia la cirrosis, la insuficiencia hepática y el cáncer de hígado.

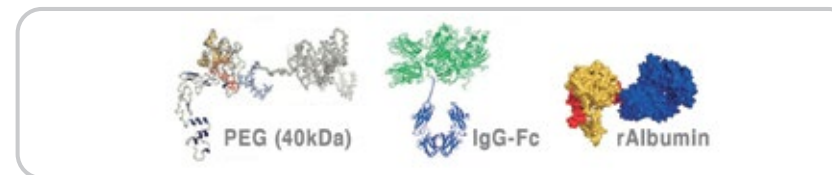
Es importante tener presente que en la actualidad es posible tratar a todos los pacientes, independientemente del estadio en el que se encuentre la enfermedad, con altas probabilidades de curación. ●

Dres. Florencia Yamasato y Jorge Daruich

Servicio de Hepatología
Fundación de la Hemofilia



Concentrados de vida media prolongada (VMP) Monitoreo de laboratorio



En los últimos años varios factores recombinantes de FVIII y FIX de vida media prolongada (VMP) han sido validados por estudios clínicos.

Son moléculas de FVIII/IX recombinantes modificadas con el objetivo de retrasar su eliminación y degradación enzimática de manera que permanezcan más tiempo en la circulación sanguínea. Esas modificaciones incluyen la unión a polietilenglicol (PEG), y fusión a proteínas (Fc de IgG, albúmina).

La disponibilidad de estos productos se espera facilite significativamente el tratamiento de las personas con hemofilia, pues requieren menor frecuencia de infusiones, aumentando la adherencia al tratamiento.

Sin embargo, estas modificaciones producen discrepancias en la medición de la actividad de factor dependiendo de los ensayos de rutina utilizados.

Se observaron diferencias significativas en la actividad de FVIII o FIX en muestras post infusión de algunos concentrados de VMP dependiendo de:

ENSAYO UTILIZADO

- En una etapa basado en el APTT
- En dos etapas con sustrato cromogénico

TIPO DE ACTIVADOR PRESENTE EN EL REACTIVO DE APTT

- Sílica (coloidal, micronizada)
- Ácido elálgico
- Polifenoles

Varios artículos han revisado la evidencia publicada respecto al uso de ensayos específicos para el monitoreo de cada concentrado de VMP. En distintos ensayos, se observó subestimación o sobreestimación de la recuperación de factor. Este sesgo en el monitoreo puede llevar a tratamiento inadecuado o a la investigación innecesaria de anticuerpos inhibidores.

Estas discordancias constituyen un desafío para los laboratorios y los médicos que monitorean el tratamiento con los concentrados de VMP. En la Guía de Tratamiento de Hemofilia 3ª edición, capítulo 3: "Diagnóstico y Monitoreo de Laboratorio", se encuentran recomendaciones, basadas en consenso, para el monitoreo de los distintos concentrados recombinantes de FVIII y IX de VMP usados en la actualidad.

Una comunicación eficiente entre el laboratorio y el médico es esencial para garantizar que se lleven a cabo los ensayos apropiados.

Es importante que el profesional de laboratorio se informe acerca de los nuevos concentrados de FVIII/FIX recombinantes de VMP, conozca

los efectos que los distintos productos tienen en los ensayos de rutina, y seleccione la metodología y reactivos validados para su correcto monitoreo.

Bioq. Laura Primiani
Servicio de Laboratorio
Fundación de la Hemofilia



¿Cuáles pueden ser las complicaciones del tratamiento de ortodoncia?

En artículos anteriores de esta revista ya hemos hablado del tratamiento de ortodoncia que, realizado en un ámbito multidisciplinario y acompañado de maniobras preventivas efectivas, se convierte en una herramienta fundamental para la corrección de maloclusiones en personas con hemofilia. Este tratamiento logra conseguir una mejor posición dentaria facilitando la higiene bucal para mantener la salud gingival. Se evita, además, el sangrado gingival común en los pacientes con hemofilia.

En esta oportunidad vamos a abordar las posibles complicaciones que se pueden producir y cómo podemos resolverlas. Una de ellas es el acúmulo de placa bacteriana, que genera como respuesta la inflamación de la encía y por lo tanto el sangrado de la misma. La aparatología ortodóntica como por ejemplo bandas, brackets, arcos, resortes, etc., aumentan la superficie de colonización para las bacterias y esto genera una mayor dificultad para realizar una correcta higiene bucal. Los pacientes con hemofilia al igual que todos, responden ante esta situación con agrandamientos gingivales y hemorragias, muchas veces espontáneas o ante el mínimo roce de los tejidos.

Es por esta razón que, en los pacientes que usan aparatología fija, es muy importante la implementación de los programas preventivos con el fin de mantener la salud bucal. Estos programas consisten en:

- **Motivar al paciente y, en caso de ser niños o adolescentes, dirigirse a sus padres, indicando información clara y precisa sobre el tratamiento**
- **Organizar citas regulares**
- **Enseñar técnicas de cepillado específico y estimular al pa-**

ciente para llevarla a cabo. Indicar para cada caso en particular, al comenzar el tratamiento, tipo de cepillo, accesorios y maniobras, y reforzar en cada cita.

- **Usar soluciones reveladoras de placa bacteriana (Foto 1)**
- **Indicar la remoción química de la placa bacteriana**
- **Reforzar la estructura dentaria mediante el uso de pastas y enjuagues fluorados, o el gel fluorado de uso profesional de aplicación trimestral (por tener alto riesgo de promover caries).**



FOTO 1: solución reveladora de placa bacteriana



FOTO 2: lesión producida por los brackets



FOTO 3: protector plástico para evitar lesión en tejidos blandos

Otra de las complicaciones que se pueden producir son las lesiones de los tejidos blandos, que pueden ser provocadas por arcos que se desplazan, resortes que raspan mucosas y por los brackets (Foto 2). En esos casos se recomienda:

- **Establecer un régimen de controles periódicos.**
- **Cubrir con protectores plásticos los brackets si fuera necesario (Foto 3)**
- **Advertir al paciente que ante algún inconveniente o algo que incomode o lastime, deberá contactar de inmediato al profesional.**

Si el evento hemorrágico se produce, recurrimos al uso de agentes hemostáticos locales que constituyen un pilar importante en el tratamiento de los pacientes con esta enfermedad. En algunos casos estos hemostáticos son utilizados como única medida, mientras que en situaciones más complejas, se los utiliza combinados con terapia sistémica (factores de coagulación).

En nuestro servicio, usamos la misma técnica empleada en pacientes sin hemofilia, y especialmente focalizamos nuestro tratamiento en el mantenimiento de una correcta higiene

Pensando juntos. Algunas reflexiones acerca del “bullying”



oral que previene la gingivitis con su manifestación más importante, el sangrado gingival. También realizamos un exhaustivo control de la aparatología al final de cada sesión para evaluar la posible lesión de los tejidos blandos.

De esta forma, podemos concluir que el uso de tratamientos de ortodoncia representa un instrumento muy importante para colaborar con la salud bucal de nuestros pacientes y mejorar su calidad de vida.●

Odont. María Mercedes Alba Bensich, Miryam Parreira, Claudia Vázquez Smerilli
Servicio de Odontología
Fundación de la Hemofilia



“Sos una bolsa de huesos/pedazo de nada/deberían enseñarte a cantar”.
Fragmento de la Canción, Guiso de lentejas.

Comienzan las clases en nuestra región y considero éste un momento oportuno para compartir algunas reflexiones sobre este tema al que a veces no le damos la importancia que tiene. El “bullying” es un anglicismo que está siendo usado más y más en nuestras latitudes.

En el diccionario encontraremos que el concepto refiere al acoso

escolar y a toda forma de maltrato físico, verbal o psicológico que se produce entre escolares, de forma reiterada y a lo largo del tiempo. Es necesario pensar acerca de cómo esta situación afecta la vida de nuestros niños, niñas y adolescentes.

Por mucho tiempo la cuestión se centró en señalar al acosador describiendo sus características, su probable antecedente de violencia -verbal al menos- en el ámbito doméstico, y en el otro extremo al acosado, con sus dificultades para comunicarse, su baja autoestima y

sumisión ante estas acciones avarallantes. Poco a poco, fue develándose el papel de los testigos pasivos que “no hacían nada” mientras presenciaban estas situaciones, convirtiéndose cada día en cómplices silenciosos por temor a no ser ellos mismos nuevos blancos de maltrato, etc.

Si bien estos hechos son más habituales entre adolescentes, también se producen en la escuela primaria. Asimismo, se puso en evidencia que sólo aplicar sanciones disciplinarias ante las situaciones de acoso, no resolvía la problemática.

Tiempos modernos

Los modos de abordaje de las relaciones interpersonales han cambiado vertiginosamente desde la irrupción de internet. No sólo para las personas que están a kilómetros de distancia, sino también para los que están en el cuarto o aula contigua.

Las redes sociales pueden ser espacios donde esta situación de acoso se traslade y amplifique generando una respuesta más global y anónima que trasciende las paredes de las instituciones y llega a las casas.

El ciberacoso por un lado, y el “ghosting” – que implica la desconexión o bloqueo de una persona en la red por otro, muestran las dos caras posibles de la misma moneda.

En series locales y extranjeras -sobre todo para adolescentes- vemos cómo estos hechos son abordados, intentos de elaboración colectiva y visibilización de esta realidad.

Los versos iniciales corresponden a una canción que elaboró la cantante Tini con frases que le dejaban sus detractores en las redes sociales. Así, Martina Stoessel pudo “hacer otra cosa” con las agresiones que recibía. Esta canción formó parte de una campaña de concientización sobre el acoso. En la presentación de la canción, ella expresó:

“Creo que es importante empezar a tomar conciencia. Muchas veces los ‘haters’ con sus comentarios negativos y llenos de odio nos pueden lastimar, pero también, nos pueden inspirar. Darle más visibilidad a ese mundo de gente hermosa que es agredida sin sentido por gente que necesita mucho amor. Que los comentarios negativos nos hagan más fuertes y más seguros”.

El papel de los adultos

Siguiendo las ideas de Miki Kashtan, “otra opción, aparte de la de ignorar o castigar el acoso escolar, es comprender que este es un problema social, no una aberración individual. Puesto que el problema nos afecta a todos, pongamos en marcha soluciones preventivas y sanadoras que tengan en cuenta las necesidades de todos”.

Los adultos tenemos la oportunidad de brindar un espacio de escucha a todos los actores de la situación de acoso. Todos en una comunidad escolar necesitan seguridad,

seguridad que podemos conseguir modificando el entorno.

Así, será tan importante generar un espacio de escucha y elaboración tanto para el chico que sufrió el acoso como para el que funcionó como acosador, para superar la vergüenza y cambiar el círculo vicioso de esa conducta, dando lugar a otros modos de vinculación.

En los colegios de nuestro país

dentro del contenido de ESI (Educación Sexual Integral) la situación de “bullying” es un contenido transversal para ser tratado en el aula. El poder visibilizar y poner en palabras estos hechos hace que todas las personas involucradas, preadolescentes o jóvenes - acosados/acosadores/testigos silenciosos- los docentes, directivos y las familias puedan hacer parte.

Poner en diálogo a las personas acosadoras y a las acosadas permite tomar conciencia y generar un marco de responsabilidad y respeto mutuos. Así se podrán elaborar acciones tendientes a generar una justicia restaurativa. Tanto unas como otras necesitan apoyo por parte de los adultos.

En los talleres para adolescentes que realizamos en la Fundación abordamos estas cuestiones, trabajamos con herramientas y construimos estrategias para empoderar a los participantes.

En ocasiones, afortunadamente cada vez menos frecuentes por el tratamiento integral y la profilaxis, la imagen corporal de los preadolescentes se ve afectada por lesiones en las articulaciones. Esto puede influir en las relaciones interpersonales de nuestros chicos y chicas, por lo que no sólo motivamos la adherencia a los tratamientos específicos, sino que también promovemos una escucha activa, tendiente a reconocer la posible situación conflictiva y los caminos de resolución de ésta.

¿Qué podemos hacer para convertir nuestra cultura, escuela e instituciones en un lugar más empático?

¿Cómo podemos dotar a los niños y

HEMODERIVADOS

LABORATORIO FARMACÉUTICO

UNC



58 años haciendo ciencia e innovación
con compromiso social

PLANTA INDUSTRIAL Y ADMINISTRACIÓN CENTRAL
Av. Valparaíso s/n Ciudad Universitaria / X5000HRA - Córdoba - Argentina
Tel: (54 351) 433 4122/23 - 433 3035
laboratorio@hemoderivados.unc.edu.ar - www.unc-hemoderivados.com.ar



REPRESENTACIÓN BUENOS AIRES
Paraná 777, Piso 11º - Dpto "A" / C1017AAO
Capital Federal - Argentina
Tel (54 11) 4375 2751 - 4374 9311

REPRESENTACIÓN NOA (TUCUMÁN)
Tel: (54 381) 155 871057

niñas, ya se trate de acosados, testigos, acosadores o ex-acosadores, de herramientas que les permitan explorar sus auténticas necesidades humanas y desarrollar estrategias para satisfacerlas?

Quizá estas preguntas disparen recuerdos y situaciones vividas en el pasado y cómo las sobrellevamos y/o resolvimos, porque el "bullying" se ha dado toda la vida, aunque en el pasado no se llamara así.

Actualmente tenemos un nombre para estas situaciones de acoso que están presentes en nuestra comunidad (escuela, actividades extraescolares, redes sociales, etc.) y que, según se desprende de una encuesta desarrollada por la ONG Internacional Bullying Sin Fronteras, en este último año se han duplicado.

En nuestra mano está tomar conciencia del problema, dedicar tiempo a escuchar a nuestros jóvenes, saber cómo se sienten, educarlos en valores de empatía, respeto, diversidad, justicia y trabajar para fomentar habilidades de autoconfianza y herramientas que permitan fortalecer el diálogo y ayuden a establecer vínculos saludables.

PARA SEGUIR PENSANDO:

Reflexión sobre el acoso escolar. Saliendo del círculo vicioso. Miki Kashtan. Noviembre 2016.

El bullying o acoso escolar visto desde la compasión. Miki Kashtan. Nov 2016

Johnny can't retaliate. Revista HemAware. Vol 9. I 1

<https://bulliyingsinfronteras.blogspot.com/>

Lic Siluina Graña
Servicio de Psicología de niños, adolescentes y familia
Fundación de la Hemofilia
siluinagrana@yahoo.com



Artropatía: rehabilitación y ejercicio

La hemofilia se caracteriza por presentar episodios hemorrágicos. El 80% de ellos ocurren en el aparato musculoesquelético, siendo las articulaciones de la rodilla, el codo y el tobillo las más afectadas.

La sangre, dentro de la articulación, genera un proceso inflamatorio que afecta tanto a la membrana sinovial como al cartilago articular. En la membrana sinovial se produce un proceso de hiperplasia (engrosamiento) y aumento de la vascularización, que hace a la articulación más susceptible al sangrado. Si este proceso perdura en el tiempo, más allá de los 6 meses, se denomina **sinovitis crónica**. En los niños produce una hiperemia (aumento del flujo sanguíneo) local que estimula

la actividad del cartilago de crecimiento, originando agrandamiento óseo asimétrico, llevando a la deformidad articular y en algunos casos, a una diferencia de longitud de los miembros. Este proceso de renovación ósea lleva a la osteoporosis regional que suele presentarse en el momento más activo de la sinovitis. (Figura 1)

El daño en el cartilago ocurre debido a una combinación de los efectos a la exposición sanguínea y a los cambios en la membrana sinovial. La membrana sinovial produce citoquinas pro inflamatorias y proteasas que producen la descomposición de los componentes de la matriz del cartilago. La degradación de la matriz extracelular y la apoptosis

(muerte celular) de los condrocitos, debida al contacto con el sangrado, resulta en un **daño irreversible en el cartilago articular**.

Además, la hemartrosis y la sinovitis, al distender la articulación, producen a nivel muscular un bloqueo de la contracción de los músculos agonistas y una hipertonía en los antagonistas que se denomina disfunción muscular refleja.

Así, en la articulación de la rodilla, suele producirse una tendencia a la flexión por inhibición del cuádriceps durante el episodio de sangrado; en el codo, se inhibe el tríceps llevando el codo a la flexión. En el tobillo, el músculo afectado es el tibial anterior llevando el pie al equino.

Sinovitis

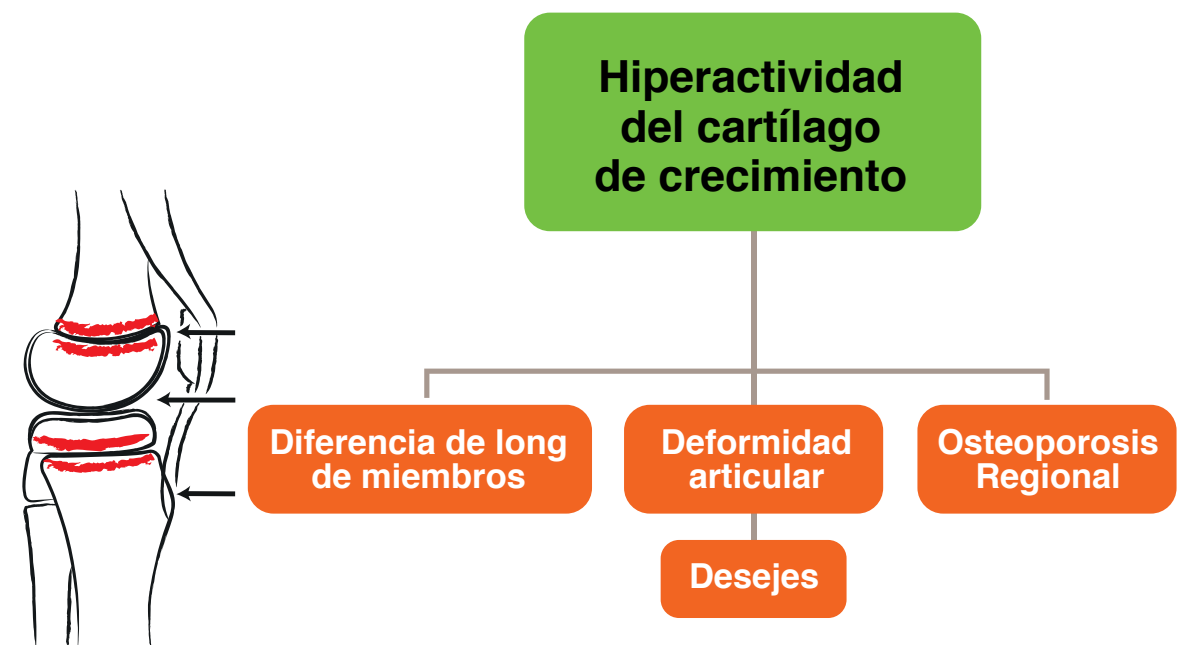


Figura 1: Consecuencia del sangrado articular en niños

Este daño progresivo en la articulación, debido a los episodios reiterados de sangrado, es lo que se conoce como **artropatía hemofílica** que se caracteriza por presentar dolor, limitación de la movilidad y debilidad muscular. Todo esto afecta la coordinación, el equilibrio y la fuerza, dificultando las actividades laborales y sociales y disminuyendo la calidad de vida.

El mejor tratamiento para la artropatía en pacientes con hemofilia es la prevención. La profilaxis primaria tiene como objetivo reducir al mínimo los episodios de sangrado articular. Es importante además, contar con un estado físico adecuado, con buena fuerza muscular y coordinación para mantener las articulaciones protegidas contra los requerimientos de la vida diaria y deportiva.

La profilaxis primaria en nuestro país se estableció reglamentariamente a partir del año 2003 y es el tratamiento por excelencia elegido a nivel global. Sin embargo, el 75% de los niños del mundo que padecen esta enfermedad no reciben tratamiento o lo reciben en forma inadecuada. Por otro lado, los pacientes que han sido tratados bajo el tratamiento a demanda tienen mayores posibilidades de tener complicaciones musculoesqueléticas causadas por sangrados articulares y musculares.

El desarrollo de la artropatía se va dando con el tiempo y puede clasificarse según diferentes estadios clínicos y radiológicos, desde leve a severa.

Cabe señalar la importancia del tratamiento de la sinovitis crónica, porque es el momento ideal para evitar un daño mayor en el cartilago. En nuestra institución se aplica PRP (plasma rico en plaquetas), pero también se describen la sinovioangiolisis y la sinovectomía radioactiva. Todos ellos, acompañados con un plan de rehabilitación adecuado.

¿Se puede hacer algo para mejorar la artropatía?

¡Sí! El tratamiento kinésico ayuda a preservar o mejorar la movilidad articular, la función, la fuerza muscular y el dolor.

Dolor

El dolor inicial en los pacientes con hemofilia puede ser mayor que en la población general debido a las múltiples articulaciones afectadas y el avanzado daño en las articulaciones, pero algunos pueden mostrar una mejor aceptación al dolor crónico por convivir con múltiples articulaciones afectadas.

El manejo del dolor es una tarea conjunta con fisioterapia y tratamiento médico. El tipo de analgésicos, dosis y duración del mismo debe hacerse bajo estricta prescripción médica.

Movilidad

La limitación de la movilidad se da de acuerdo al grado de artropatía. Los ejercicios para preservarla o mejorarla, dependerán del rango de movimiento que el paciente pueda realizar sin presentar dolor o inflamación, durante o después del ejercicio. Muchas veces se inician en un rango medio de movimiento, para garantizar su ejecución en forma segura y se va incrementando el rango a medida que la articulación lo permita. También pueden utilizarse elementos externos, como pelotas para favorecer el movimiento y la aplicación de técnicas manuales sobre los tejidos blandos.

Fuerza

La debilidad muscular se presenta generalmente, como ya lo hemos descrito, en los cuádriceps, tibial anterior y tríceps (miembro superior). Pero podemos encontrarla en cualquier músculo, como por ejem-

plo los glúteos. Esta cualidad física debe trabajarse teniendo en cuenta la dosificación, la calidad del movimiento, ir en forma progresiva, controlando que no se produzca fatiga muscular durante su realización. En algunas oportunidades, hay que comenzar con ejercicios isométricos y activo-asistidos, e ir modificando a activos y contra resistencia, sea del propio cuerpo o externa. Todos los pacientes pueden mejorar la fuerza muscular, pero para esto es necesario consultar con el servicio de kinesiología para adaptar los ejercicios según la condición física de cada uno, o sea una prescripción en forma individual.

La bicicleta

puede adaptarse según el grado de movilidad de las articulaciones de miembros inferiores, en su versión horizontal, que requiere menor flexión de rodillas y caderas, a la versión original, pudiendo regular la altura del asiento, según se requiera para completar el giro. Nos permite trabajar movilidad, fuerza (puede incrementar la resistencia) y capacidad aeróbica, sin sobrecargar las articulaciones. Puede ser un paso previo para utilizar la bicicleta al aire libre. (Figura 2)

Debido a que muchos pacientes presentan compromiso poliarticular, también se ve afectada la postura y la marcha. Puede tratarse con diferentes técnicas posturales y posiciones de elongación global de las cadenas musculares afectadas. La reeducación de la marcha se va realizando en conjunto con las mejoras en la movilidad, fuerza y dolor, con el objetivo de lograr la mejor deambulación para cada paciente en particular.



Figura 2: el tipo de bicicleta fija a utilizar se adapta a la movilidad del paciente

La artropatía una vez instalada es irreversible. Tiene diferentes estadios, de leve a severa, pero en cualquiera de ellos puede mejorarse la sintomatología con un plan de rehabilitación acorde a cada paciente.

En el servicio de kinesiología realizamos una evaluación inicial y un diagnóstico kinésico que nos permite plantear, en conjunto con cada paciente, objetivos reales y alcanzables e iniciamos luego el plan de rehabilitación. Los pacientes que pueden, concurren a la Fundación y realizan el plan de ejercicios en el gimnasio, controlados y supervisados por la kinesióloga. Cuando la presencialidad no es posible, ya sea por distancia u otros motivos, la supervisión y progresión del plan de ejercicios se realiza de manera virtual.

La hidroterapia

es otra opción para mejorar los síntomas de la artropatía, ya que, según el nivel de agua donde se trabaje, podemos regular el peso aplicado a las articulaciones. Favorece la movilidad y es un excelente medio para trabajar la reeducación de la marcha. En nuestro centro, los pacientes pueden concurrir a pileta una vez por semana, con control de una kinesióloga y un profesor de natación. (Figura 3)



Figura 3: Hidroterapia

El control del peso

es un factor fundamental en relación a la carga sobre las articulaciones del miembro inferior. Por esta razón se requiere de una dieta equilibrada para evitar el sobrepeso.

En cuanto a la osteoporosis y el deterioro del cartilago articular asociado a la artropatía, existe controversia sobre el uso de medicación como el condroitin sulfato, colágeno, calcio, etc. Esto debe incluirse bajo estricta prescripción y control médico, respetando la dosis y los períodos de descanso indicados.

En conclusión, lo más importante es prevenir el desarrollo de la artropatía. La profilaxis primaria es el mejor

tratamiento para evitar/disminuir los sangrados articulares.

En niños y adolescentes el control anual, a través de un examen físico y control ecográfico, nos permite detectar en forma temprana el daño articular, y de ser necesario adaptar dosis y actividad física o deportiva.

El tratamiento de la sinovitis crónica debe indicarse para evitar un daño mayor en el cartilago. La artropatía articular requiere de un plan de rehabilitación adecuado a cada paciente con el objetivo de mejorar o mantener la función articular, las actividades laborales y sociales. ●

Lic. Carla Daffunchio, Lic. Noemi Moretti, Lic. Virginia Furlain
Servicio de Kinesiología
Fundación de la Hemofilia

PARA TENER EN CUENTA

CONSULTORIO DE EVALUACIÓN CLÍNICA Y ECOGRÁFICA PARA NIÑOS EN PROFILAXIS:
Lic. Carla Daffunchio y Dr. Gustavo Galatro, solicitar turno con Secretaría de Hematología.

TRATAMIENTO KINÉSICO CON EJERCICIOS SUPERVISADOS:
Lic. Virginia Furlain, viernes de 14 a 17:00hs, solicitar turno miércoles o viernes de 14 a 17:00hs en Servicio de Kinesiología.

PILETA (días miércoles) y ejercicios por Zoom (días viernes):
Lic. Noemi Moretti, comunicarse los días lunes con el Servicio de Kinesiología.



Actividades 2021

Con fin de garantizar la continuidad de los talleres educativos y los encuentros de reflexión que nuestra institución brinda anualmente, continuamos con el dictado de talleres a través de la plataforma Zoom.

LOS TALLERES DICTADOS VIRTUALMENTE FUERON LOS SIGUIENTES:

Sábado 6 de marzo:
Taller de derechos del paciente y acceso a los tratamientos. A cargo de la Dra. Daniela Neme y la Lic. Marcela Musi.

Sábado 24 de abril:
Taller de escolaridad. Una reunión para familias y personal de las instituciones educativas. A cargo de la Lic. Silvina Graña y la Lic. Carla Daffunchio.

Sábado 26 de junio:
Taller para familias. A cargo de la Lic. Silvina Graña.

Sábado 3 de julio: "Reunión con médicos de referencia"

Viernes 23 de julio:
Taller de Kinesiología: ¿qué ejercicios de forma correcta podemos hacer desde casa? A cargo de la Lic. Carla Daffunchio, la Lic. Noemi Moretti y la Lic. María Virginia Furlain.

Domingo 14 de agosto:
Celebración virtual "Día de las infancias". Se contó con la colaboración de Susana Navarro, Martín Palladino, Silvina Graña, Gabriela Farré y Marcela Musi.

Viernes 3 de septiembre:
Grupo de reflexión de madres, destinado a madres de personas con hemofilia. A cargo de la Lic. Silvina Graña y la Lic. Irene Fuchs.

Lunes 8 de septiembre:
Taller de búsqueda laboral. A cargo de la Lic. Marcela Musi y la Lic. Irene Fuchs.

Miércoles 22 de septiembre:
Taller Derechos del paciente.

A cargo de la Sra. Susana Navarro y la Lic. Marcela Musi.

Sábado 2 de octubre:
Padres de reciente ingreso, para familias con hijos con diagnóstico de hemofilia realizado en los últimos años. A cargo de la Lic. Silvina Graña con la participación del presidente de la Fundación, el Sr. Carlos Safadi, y miembros del Grupo de Padres Acompañantes.

Sábado 11 de octubre:
Taller para adolescentes. Encuentro destinado a adolescentes entre 12 y 17 años. A cargo de la Lic. Silvina Graña con la colaboración de la Lic. María Victoria Hernández (Psicóloga de la Fundación de Tucumán).

Viernes 5 de noviembre:
Jornada de Padres Acompañantes. Encuentro destinado a familias con niños hasta 12 años. A cargo de la Lic. Silvina Graña con la colaboración de la Dra. Andrea Cocca y el Grupo de Padres Acompañantes.

LOS ENCUENTROS PRESENCIALES FUERON LOS SIGUIENTES:

Miércoles 24 de noviembre:
Despedida presencial de la juegoteca. A cargo de la Sra. Susana Navarro, Sra. Gabriela Fabrè y la Lic. Marcela Musi.

Sábado 4 de diciembre:
Taller de Infusión, destinado al aprendizaje de la técnica de administración de concentrados. A cargo de la Dra. Daniela Neme y de los técnicos Bernardo Rode y Martín Bruno.

OTRAS ACTIVIDADES

Pileta: se pudo retomar el espacio de pileta en el mes de enero respetando todos los procedimientos protocolares de cuidado durante la emergencia sanitaria por Covid-19. La actividad se realizó todos los miércoles de 13:00hs a 14:00hs en la pileta de "Lears Sport" en Juan B. Justo y El Salvador, CABA. La actividad se encuentra bajo la supervisión de la Lic. Noemi Moretti y el profesor de Educación Física Juan Manuel Gallegillo.

Gimnasia vía Zoom: todos los viernes de 13:30hs a 14hs, bajo la coordinación de la Lic. Noemi Moretti y el profesor de Educación Física Juan Manuel Gallegillo.

Juegoteca: Para darle continuidad a nuestra querida Juegoteca en tiempos de pandemia, cada miércoles, a través de Instagram, canal de YouTube y Facebook, se compartieron distintas propuestas lúdicas, lectura de cuentos y actividades para que los niños realizaran en sus casas junto a sus familias.

Queremos agradecer muy especialmente a Mateo Palladino, quien durante los últimos meses del año colaboró con la edición de los videos.

¡Y un día nos volvimos a encontrar!



El 10 de diciembre de 2021 pudimos reunirnos de manera presencial después de casi dos años de no hacerlo. Como es de público conocimiento, la pandemia por Covid-19 produjo lamentablemente cambios en la manera de relacionarnos e interactuar con nuestros semejantes.

Ese día, en nuestra sede, llevamos a cabo el esperado encuentro al aire libre. Compartimos actividades y festejamos el reencuentro disfrutando un ágape.

Nuestro objetivo principal fue agradecer a los diferentes organismos que colaboraron durante el último tiempo con la Institución. Cabe mencionar; entre otros, a Región Sanitaria I y a una reconocida empresa de la ciudad. De esta última, recibimos como donación un equipo de ecografía portátil.

Dichos aportes son de vital im-

portancia para el mantenimiento edilicio y para las funciones que desempeña CARDHe en la comunidad.

Asimismo, exhibimos un video resumiendo las actividades realizadas vía Zoom durante el año 2020 y 2021, entre las que se destacaron:

- Encuentros entre pacientes, familias y profesionales incluyendo charlas médicas.
- Talleres de psicología y grupo de madres.
- Asesoramiento kinesiológico sobre ejercicios y actividad física para realizar en casa durante el aislamiento.
- Participación de encuentros virtuales con otras organizaciones de Latinoamérica.
- Actividades programadas en torno al Día Mundial de la Hemofilia.

- Celebración de dos aniversarios de la fundación de CARDHe.

Por otro lado, entregamos al equipo médico la distinción otorgada por el Registro Mundial de Trastornos de la Coagulación (RMTTC) perteneciente a la FMH, certificando la excelencia en la calidad de datos aportados que integran dicho registro.

Por último, y no menos importante, queremos comunicar con suma alegría que en el mes de abril del 2021, mediante la resolución N°40/2021 del Honorable Concejo Deliberante, se declaró en el ámbito del Partido de Bahía Blanca a "Abril: como mes de sensibilización sobre la Hemofilia", motivo por el cual serán más visibles y efectivas las actividades de difusión y concientización sobre la Hemofilia llevadas a cabo por CARDHe, en sintonía con la FMH y el resto de organizaciones nacionales e internacionales.

Es importante mencionar que CARDHe está constituido por una Comisión Directiva integrada por personas con hemofilia, familiares y colaboradores y el equipo de profesionales.



Las actividades y proyectos son consensuados entre la CD y el equipo médico. Hemos construido un fuerte vínculo de compañerismo, solidaridad y empatía para con nosotros y el resto de la comunidad.



Y ya finalizando queremos agradecer a los integrantes de las diferentes asociaciones de pacientes a nivel mundial y compartir la frase que ha sido nuestro lema este último tiempo, y por la cual, más allá de las dificultades, hemos seguido adelante: "Nadie se salva solo".

¡SOMOS COMUNIDAD!

CARDHe

www.cardhe.org.ar

VI Campamento Federal MDQ

@FUNDAHEMOFILIAMDQ



Los días 19 y 20 de febrero de 2022 la Fundación de Hemofilia MDQ realizó el **VI Campamento Federal en la ciudad de Mar del Plata**. Se contó con la presencia de 96 participantes que incluyeron pacientes, hermanos y familiares, ya que los trastornos hemorrágicos afectan a toda la familia.

El objetivo es ofrecerles a los niños con trastornos hemorrágicos la típica experiencia de campamento, en la que se trata a todos por igual y se hace énfasis en las posibilidades, no las limitaciones, conociendo en un entorno distendido otros niños con trastornos hemorrágicos, compartiendo juegos en un entorno natural y disfrutando de las actividades que les propone el Parque Acuático, sede de nuestro encuentro. Todo esto haciendo honor a nuestro lema "Vivir sin miedo, se puede".

El campamento cuenta además con la participación de los profesionales especialistas integrantes del equipo interdisciplinario (médicos, bioquímicos,

enfermero, psicólogo), encargados de impartir las técnicas de aprendizaje de la auto-infusión, contando también con el brazo de aprendizaje de punciones venosas para que todos puedan practicar y adquirir confianza, a la vez que se trata de concientizar acerca de la importancia del autocuidado. También se realizaron charlas psicosociales para padres y para los pacientes niños y adolescentes, además de una charla informativa acerca de los progresos en Terapia Génica.

Se realizaron cuestionarios sobre los temas tratados, con el fin de evaluar posibles futuras mejoras y de responder a las necesidades de los participantes.

Por la noche se realizó un fogón y proyección de una película.

Fueron dos días de compartir experiencias en un ambiente de camaradería y nos despedimos con la alegría de los momentos vividos, las personas con las que hemos estado, las

risas, los juegos, la comida, la sensación de estar felizmente cansados. ¡Hasta el próximo Campamento!

Al staff médico de MDQ, GRACIAS por participar y compartir tan importantes y gratas charlas. A Antonio Gómez Cavallini, Coordinador Institucional de la Fundación de la Hemofilia, ¡gracias por estar!

La Comisión Directiva de Fundación Hemofilia MDQ agradece a todas las familias presentes. ●



Fundación de la Hemofilia de Tucumán

*Los últimos dos años no serán olvidados fácilmente
Nos tocó taparnos la boca y sonreír con los ojos*

La pandemia que azotó al mundo entero nos golpeó, es cierto; pero no nos dejamos derribar. Nuestros pacientes no merecían ser abandonados.

Nos rearmamos como equipo, ideando estrategias para llegar a cada uno de ellos y a sus familias.

El 17 de abril de 2021, con la colaboración generosa de la Municipalidad de San Miguel de Tucumán, iluminamos de rojo nuestro Monumento del Bicentenario.



No podíamos estar presentes, como otros años, todos tomados de la mano; pero las fotos que lo mostraban desde lejos, las compartimos en el grupo de nuestra comunidad. Fuimos muy felices, nos emocionamos y nos "conectamos" ese día. Ventajas que nos dejó, la obligada virtualidad.

Aprendimos a trabajar de otra manera y pudimos estar cerca.

La Sala de Infusión siempre disponible; ya que los pequeños extrañaban a quien los atendía siempre. Tratamos de evitar que fueran a hospitales para no ponerlos en mayor riesgo.

Vinieron a nuestra Fundación cuando era necesario, y a través de una pantalla de acrílico, pudieron retirar sus tratamientos de profilaxis. Cubrimos emergencias en muchos pacientes, donando factores de coagulación; ya que las demoras en los transportes fueron mayores y los proveedores de salud en muchas ocasiones no cumplieron con las entregas.

El equipo psicosocial trabajó virtualmente para dar apoyo y contención. Nos organizamos con turnos para los consultorios hematológico y odontológico. Turnos para retiro de tratamientos en farmacia, laboratorio de análisis y fisioterapia; siempre cumpliendo los protocolos establecidos.



Ahora comenzamos a normalizar la atención, con talleres y encuentros varios.



Nos preparamos para que el próximo 17 de abril, podamos realizar Nuestra Convivencia todos presentes, como lo hicimos siempre.

“Educación es salud”

Fundación de la Hemofilia Córdoba lanzó su biblioteca digital.

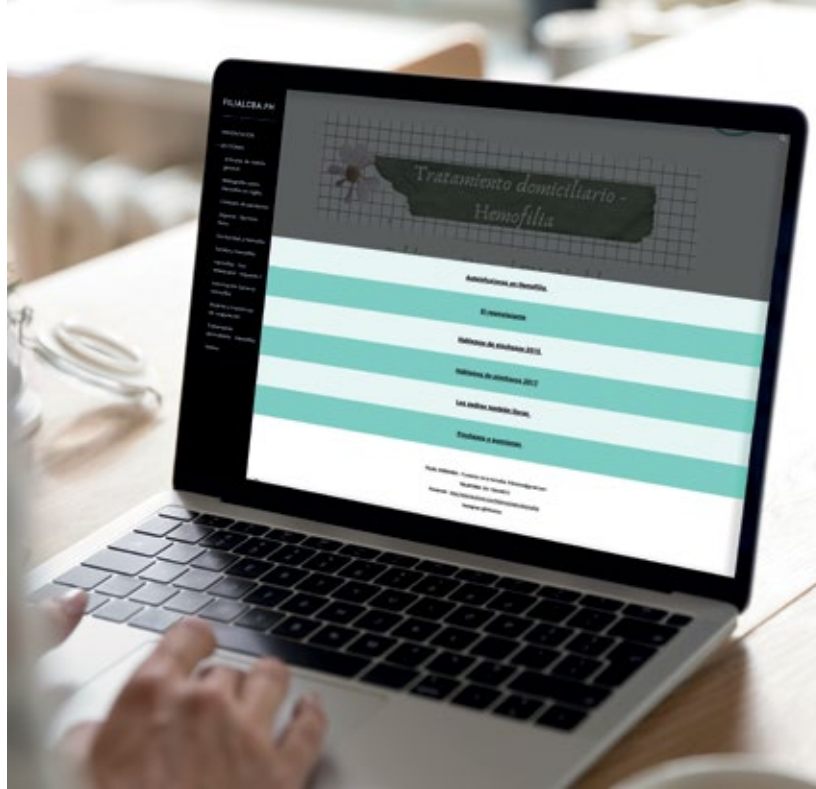
El sitio lanzado recientemente cuenta con más de diez secciones y recopila textos y videos de todo tipo y utilidad para la comunidad de Hemofilia.

En un contexto donde la virtualidad cobró una mayor importancia y amplió las capacidades de acceso, FH Córdoba posibilita que puedas ingresar con sólo un click al artículo que quieras.

Ampliar el acceso y el conocimiento de toda la comunidad de hemofilia es enriquecer y mejorar la calidad de vida de toda la comunidad, con secciones que van desde deporte, artículos específicos para portadoras, escolaridad, tratamiento domiciliario y mucho más. Se publicarán recomendaciones y sugerencias de lectura enriqueciendo y renovando el material ya existente. Siempre será bueno “dar una vuelta” por esta biblioteca.

Para Fundación de la Hemofilia Córdoba, la educación conforma un aspecto importante en los cuidados de toda persona con hemofilia y debe ser considerada como parte del tratamiento: ¡Educación es salud!

La Biblioteca fue un logro de todo un equipo de voluntarios, que con su esfuerzo y dedicación lograron recolectar, seleccionar y poner en línea todos los artículos que se encuentran disponibles en el sitio. Agradecemos a todas las personas que se involucraron por el gran trabajo realizado.



También podés ingresar enfocando este código QR con la cámara de tu celular.

● **Podes ingresar en el siguiente link:**
<https://sites.google.com/view/hemofiliabibliotecadigital/presentaci%C3%B3n?authuser=0>



Siempre junto a la Fundación de la Hemofilia y sus pacientes.

OFICINAS COMERCIALES

Encarnación Ezcurra 365 Piso 3, C1107CLA
Buenos Aires, Argentina - Tel/Fax: (54-11) 5787-2222

PLANTA

Av. Eva Perón 5824, C1439BSJ
Buenos Aires, Argentina - Tel: (54-11) 5436-9200

Mejoras edilicias en nuestra Fundación

para facilitar la accesibilidad del paciente con hemofilia



La Fundación de la Hemofilia ha cumplido recientemente 77 años desde su creación, y tiene su sede en la calle Soler desde hace más de 35 años.

El edificio es sede actual de la organización de pacientes. Se realizan prácticas, consultas hematológicas y de diversas especialidades, internación y salón para diversos actos, siendo así una sede de atención integral multidisciplinaria para la persona con hemofilia.

Como consecuencia de la importancia que nuestro edificio tiene para la atención integral, y como símbolo de nuestra tarea diaria, hemos decidido abordar su renovación por etapas, con el claro objetivo de brindar una mejor atención a la comunidad, de cara a los desafíos que nuestra organización tiene hacia el futuro.

Es por ello que hemos encarado a finales del año pasado, y continuaremos en el presente 2022, un Plan Integral de mejora de la accesibilidad y puesta en valor del edificio.

Esta primera etapa ya se ha iniciado y se comienzan a reflejar sus logros. Se ha restaurado, impermeabilizado y pintado todo el frente de la institución, y se ha decidido cambiar el color habitual por uno

más moderno, como se aprecia en la tapa de esta edición.

También se han renovado los accesos por escalera, estacionamiento y rampa para personas con discapacidad, mejorando la seguridad y accesibilidad a la institución. Esto implica también que los consultorios que tenían ventilación hacia ese sector se vieron favorecidos por la nueva protección y a futuro se continuará con la etapa de trabajos internos. ●



En este 2022 continuaremos con las sucesivas etapas para favorecer el cuidado del edificio, su protección y la de los pacientes, familiares y profesionales de la salud que trabajan diariamente en la Fundación.

Queremos agradecer para esta primera etapa el importante apoyo brindado por el Laboratorio BioMarin.



Entrevista a Beto



¿Querés presentarte?

Mi nombre es Norberto Pardo, todos me conocen como "Beto", tengo 47 años, vivo en Lomas de Zamora y en el mes de junio de este año voy a cumplir 28 años de trabajo en la Fundación. En cuanto a mi función en la institución, estoy por la mañana en la recepción y luego hago trámites por la calle y también colaboro en todo lo que este a mi alcance.

¿Como influyó la pandemia en tus tareas laborales?

Como te comenté anteriormente, yo me ocupé todas las mañanas de abrir la institución para recibir a los pacientes y luego toma el puesto una compañera. Con la pandemia, mi compañera, al ser población de riesgo, no podía venir por lo que asumí la atención en recepción durante gran parte del día. Al estar en recepción me ocupaba no solo de recibir a los pacientes sino también de hacer las órdenes de derivación y la atención telefónica. Aun hoy intento procurar el cuidado de los pa-

cientes: cuando ingresan, les tomo la temperatura, estoy atento a que guarden las distancias y que el espacio de recepción esté ventilado. Algo que también cambió para mí con la pandemia fue que antes venía en colectivo. Con la irrupción del virus era complicado viajar con ese medio de transporte por riesgo a contagiarme, por lo que decidí empezar a venir en bicicleta. No solo quería cuidarme a mí y a mi familia, sino que no quería poner en riesgo a los pacientes que venían a la Fundación. Salía todos los días a las 6 de la mañana sin importar si era un lindo día o si llovía. Esta costumbre aun hoy la sostengo ya que sigo viniendo en bicicleta.

¿Qué significa la Fundación para vos?

Al principio significó solo un trabajo, un medio para subsistir, para mantenerme, para progresar, pero luego ese sentimiento fue cambiando porque me fui involucrando cada vez más con los pacientes. Durante

todos estos años entablé muchas amistades y para mí hoy la Fundación no es solo un trabajo, es parte de mi vida, es mi familia.

¿Qué mensaje te gustaría transmitir a las familias?

A las familias me gustaría transmitirles que cuenten conmigo, que en todo lo que los pueda ayudar o servir van a poder contar con mi colaboración. En especial les digo a las familias que tienen un diagnóstico reciente, que no están solos, que no se desesperen, que acá hay un lugar donde van a recibir una excelente atención y que los tratamientos han mejorado muchísimo. Recuerdo hace muchos años, una madre que estaba con su hijo al que acababan de darle el diagnóstico de hemofilia, y ella no quería que su hijo ni se moviera. Estaba desesperada, y yo en ese momento pude transmitirle mi experiencia como familiar, ya que mis hermanos tienen hemofilia, y sentí que con mi relato pude tranquilizarla. Me gusta poder ayudar y estar cerca de los pacientes.

¿Cómo viste los avances que se dieron en torno a la Hemofilia en el transcurso del tiempo?

He visto mejoras en los pacientes, no solo por los avances en la medicación sino también por la atención y los tratamientos que ofrecen los distintos servicios. Los pacientes más antiguos sufrían mucho los eventos hemorrágicos y era notorio como se dañaban sus articulaciones. Actualmente, con un tratamiento adecuado, los chicos se recuperan más rápido y sin tantas consecuencias en las articulaciones. También noto que los pacientes tienen más autonomía con la auto infusión y que están muy contenidos por la institución.

En el caso de mis hermanos, yo recuerdo que ellos tenían muchas dificultades en sus articulaciones, tenían los codos y las rodillas flexas, inclusive el más grande usaba muletas para caminar. Por eso, es muy importante cómo han ido avanzando los tratamientos y la atención al paciente con hemofilia.

¿Tenes alguna anécdota que nos quieras compartir?

Para mí no hay una única anécdota. Me gusta la gente que conozco acá, disfruto los paseos y los eventos que compartimos con los pacientes. La Fundación me permitió conocer gente maravillosa con la que hay complicidad, alegría y risas. Hay pacientes que me dan felicidad cuando los veo y, por suerte, nos queda muchos más por compartir.

Me gusta también entablar relación con los más chiquitos, y fundamentalmente contenerlos. Cuando un paciente o la familia se siente contenida, para mí es reconfortante, es una satisfacción personal.

Al ser la primera persona que ven cuando ingresan a la Fundación, me gusta poder aportarles algo, atenderlos con una sonrisa y que se sientan cuidados.

Certificado de Excelencia para la Fundación de Hemofilia

El Registro Mundial de Trastornos de la Coagulación (WBDR - World Bleeding Disorders Registry) reconoció nuevamente en el 2021 a la Fundación de la Hemofilia con el certificado como Centro de Excelencia en la Calidad de Datos.

El WBDR es un sistema de ingreso de datos basado en Internet que proporciona una plataforma a una red de centros de tratamiento de hemofilia (CTH) de todo el mundo a fin de recolectar datos uniformes y estandarizados sobre pacientes con hemofilia y de orientar el ejercicio de la medicina.

En este sentido, la Fundación de la Hemofilia, viene aportando y trabajando en el suministro de la información requerida por dicho Registro desde sus inicios, y esta certificación es un logro de todo el equipo médico y el staff de la organización, que realizan día a día un trabajo dedicado, sistemático y de calidad sobre la información.



“HArgentina”

el proyecto que permitirá saber cuántas personas con hemofilia habitan en la República Argentina

“HArgentina” es la Campaña Nacional para el Registro de Personas con Hemofilia y tiene como objetivo actualizar el registro existente, ampliando la cantidad de personas con hemofilia registradas en nuestro país. Esta iniciativa está a cargo del Comité de Desarrollo Federal de Fundación de la Hemofilia y comenzará sus acciones durante este año, con un trabajo de dos años de duración.

El Comité de Desarrollo Federal nos explicó la elección del nombre de esta campaña y sus objetivos principales: **“Argentina con H”**. En español actual, la letra H no se pronuncia. Hoy en día no tiene sonido en casi ninguna de las lenguas romances, aunque escrita detrás de algunas consonantes (como la C y la S) puede producir sonidos nuevos.

Con esta campaña de registro queremos visibilizar las personas con hemofilia de Argentina, queremos saber dónde están y cómo es su acceso al tratamiento. Sostenemos que esta campaña nacional, nos permitirá “pronunciar” a todos y también producir “sonidos nuevos” en el tratamiento de las personas con hemofilia del país.”

El Comité del Programa de Subvenciones para el Desarrollo de la Federación Mundial de la Hemofilia valoró la iniciativa, interés y pertinencia de la Campaña Nacional “HArgentina” y lo seleccionó para brindarle el apoyo en su ejecución y puesta en marcha.

Se prevén actividades en todo el territorio argentino, un formulario de fácil acceso y una campaña en redes que permita llegar a todas las personas con hemofilia del

territorio argentino. Voluntarios, referentes, profesionales de Fundación de la Hemofilia ya están en marcha trabajando para que esta campaña arroje los mejores resultados.



Contar con un registro nacional, que brinde información relevante, con claridad y eficiencia, además de ser una herramienta valiosa para la administración eficaz de recursos, permitirá y facilitará el desarrollo de estrategias que colaboren en la superación de la inequidad en el diagnóstico y tratamiento de las personas con hemofilia, determinada por el lugar donde se habita en Argentina.

Para aquellos que quieran actualizar sus datos o registrarse, lo pueden hacer enviando un mail a comitefederal@hemofilia.org.ar. Para mayor información pueden dirigirse a nuestra página web: www.hemofilia.org.ar ó también navegar en nuestras redes sociales Fundación de la Hemofilia Argentina @fh.argentina donde se publicará el enlace que facilitará el registro.



Campus educativo virtual de la Fundación de la Hemofilia

La Fundación de la Hemofilia tiene un rol educativo muy importante en relación a brindar nuevas herramientas y experiencias para la comunidad de todo el país. Es por ello que en este año 2022 continuaremos con el **Plan Educativo**, con algunas actividades que se irán realizando, renovando y ampliando la oferta. En este sentido, impulsaremos diversas acciones, destinadas a profesionales de diferentes especialidades que abordan y tratan pacientes con hemofilia en todo el país, a padres, familiares, pacientes, líderes y referentes de diversas asociaciones o grupos, con el fin de fortalecer el camino de la mejora del tratamiento integral para todos los pacientes.

A fin de consolidar el proceso educativo que venimos llevando adelante desde hace años, en esta oportunidad, hemos desarrollado una **Plataforma Virtual denominada "Campus Educativo Virtual de la Fundación de la Hemofilia"**. Esta plataforma tendrá como objetivo el poder contar con una oferta educativa on line permanente para nuestra comunidad. Tendrá disponibles diversos artículos, material audiovisual, actualización de contenidos y demás información de las distintas especialidades relacionadas al mundo de la hemofilia.

En relación al espacio educativo virtual, se utilizará una plataforma educativa que permite configurar el entorno de enseñanza y de aprendizaje a distancia (e-learning). Se apoya en un software educativo que contará con una importante base de usuarios.



El Campus será desarrollado y adaptado al diseño y a la imagen de nuestra Fundación, identificándose con el logotipo y los colores institucionales. Será diseñado bajo la estructura de datos necesaria, a través de los siguientes módulos:

- **Módulo Transmisor**, que contiene recursos y actividades que se proporcionan para ofrecer información al cursante, por ejemplo: documentos de texto, presentaciones multimedia, páginas web o cualquier otro documento que sirva para ofrecer información.
- **Módulo Colaborativo**, las actividades que se plantean en este módulo se fundamentan en el trabajo colaborativo, por ejemplo: foros, wikis, talleres y bases de datos.
- **Módulos Comunicativos**, en este bloque se han agrupado aquellas actividades que están al servicio del resto de los módulos, nos referimos al correo electrónico, chats, mensajería, consultas y encuestas.
- **Módulo Interactivo**, contiene aquellas actividades que se centran más en el cursante que en ofrecer información a los receptores. En este módulo, el cursante tendrá un cierto control de navegación sobre los contenidos, por ejemplo: tareas y actividades tales como cuestionarios, lecciones y glossarios.

Esperamos poder contar en este proyecto, con la participación activa de toda la comunidad de actores vinculados a la hemofilia.

PINTADA

En el marco de la campaña "Lo llevo en la sangre", realizada por la Fundación de la Hemofilia en colaboración con Novo Nordisk Pharma Argentina, se desarrollaron distintas actividades con los pacientes que concurren a la Fundación.

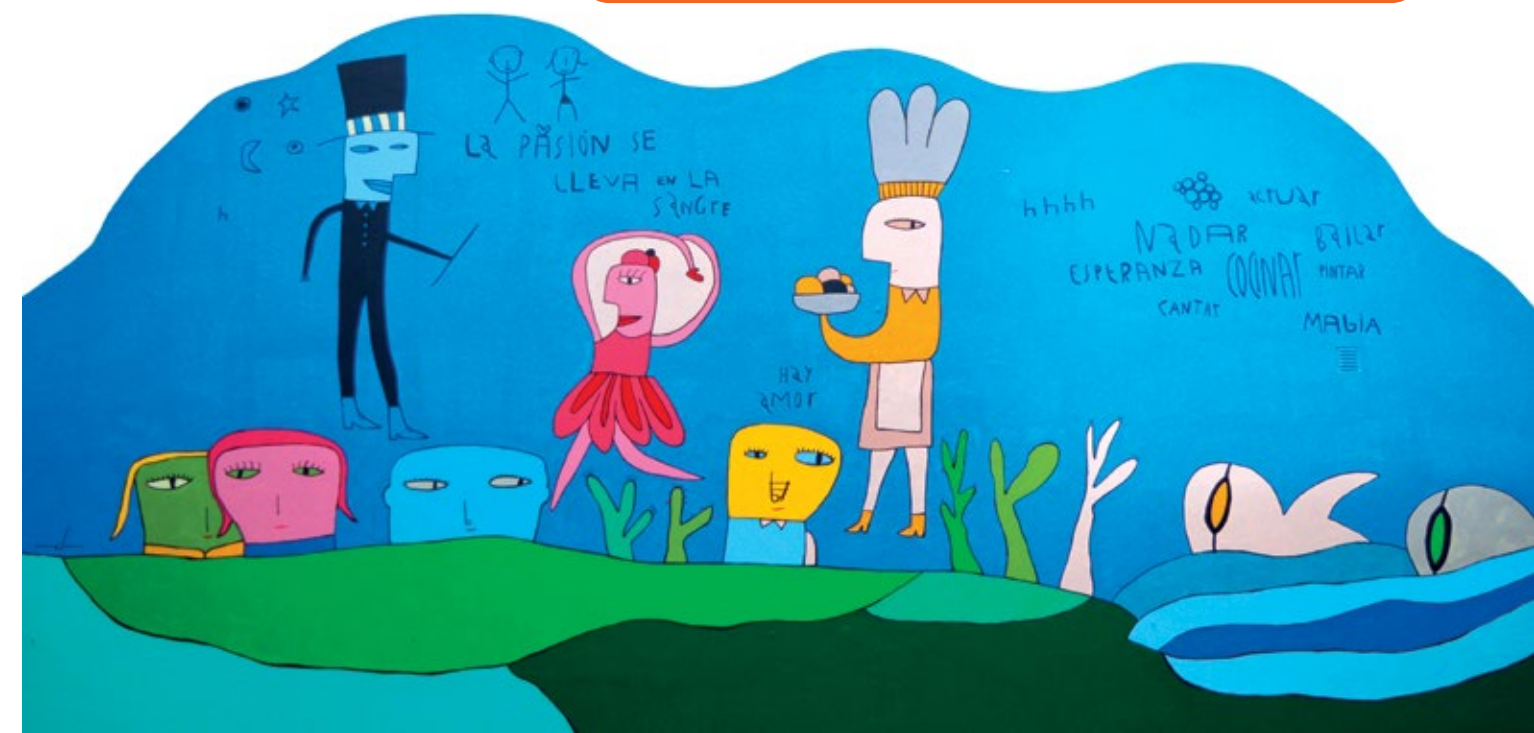
Ellos compartieron su historia y su pasión por actividades relacionadas al deporte, al arte, la magia y la cocina, ilustrándolas con acciones y a través de un encuentro con un referente de la actividad por ellos mencionada.

Dichos encuentros fueron grabados en pequeños videos que en la actualidad se están compartiendo a través de nuestras redes sociales: **Fundación de la Hemofilia Argentina @fh.argentina**.

Por otra parte, en el mes de noviembre, se realizó la pintada de un mural por el reconocido artista MILO LOCKETT en una de las paredes del estacionamiento de la Fundación. En dicha jornada participaron pacientes y personal de la institución.



¡Agradecemos a todas aquellas personas que participaron de esta campaña!



Muchas gracias Héctor Beccar Varela

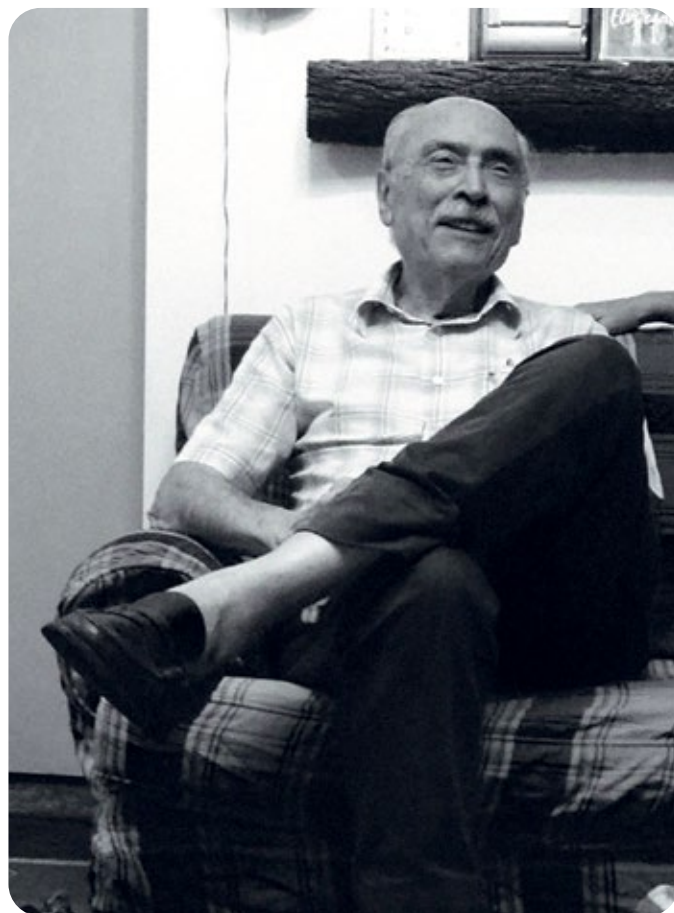
Héctor ingresó a la Fundación de la Hemofilia en el año 1994 como Director Ejecutivo. Desde entonces se integró a nuestra comunidad identificándose con su labor y su destino. Más adelante pasó a desempeñarse como Asesor Institucional.

Desde ambas funciones se entregó con generosidad a trabajar en beneficio de la comunidad de los pacientes y sus familiares, y de todos aquellos que necesitaron de su colaboración y su esfuerzo.

Fue un referente de nuestra Fundación, tanto en las actividades propias de su cargo, como en los programas y encuentros que se desarrollaron junto a las fundaciones y comunidades del interior del país, así como también en el ámbito de la relación con la Federación Mundial.

Cuando se jubiló, decidió seguir formando parte de nuestra gran familia, pasando a colaborar desde el lugar de la experiencia, aportando siempre su mirada con generosidad. En esta última etapa se incorporó como miembro del Consejo de Administración y a partir del mes de junio de 2021, Héctor tomó la decisión de renunciar a su cargo como miembro del Consejo, con la intención de dedicar más tiempo a su querida María Mercedes, a sus hijos y a sus 49 nietos.

Héctor Beccar Varela representa un virtuoso ejemplo de aquellas personas que, sin haber tenido relación anterior con la enfermedad, se integran a nuestra comunidad y se dejan abrazar por esta tarea que nos une y nos involucra a todos en bien de los demás. ●



¡MUCHAS GRACIAS HÉCTOR POR SU GRAN COMPROMISO CON NUESTRA QUERIDA FUNDACIÓN!

¡ESTOS 27 AÑOS DE ENTREGA NUNCA SERÁN OLVIDADOS!

Listado de lugares de atención de todo el país

ORGANIZACIÓN NACIONAL DE HEMOFILIA FUNDACIÓN DE LA HEMOFILIA (ARGENTINA)

Soler 3485, CABA (1425)
Teléfono: 011-4963-1755
Fax: 011-4963-1755 ext. 29
mailto:consultorio@hemofilia.org.ar
consultorio@hemofilia.org.ar
Internet: www.hemofilia.org.ar
Personas de contacto:
Dr. Carlos Safadi Márquez, presidente
Sra. Susana Navarro, directora ejecutiva
Dra. Daniela Neme, directora médica

CENTROS DE ATENCIÓN

PROVINCIA DE BUENOS AIRES

- Ciudad Autónoma De Buenos Aires
Instituto Asistencial "Dr. Alfredo Pavlovsky"
Soler 3485, Ciudad Autónoma de Buenos Aires (1425)
Teléfono: 011-4963-1755
Teléfono de emergencia: 0800-555-4366 (HEMO)
(Guardia permanente las 24 horas del día)
Fax: 011-4963-1755 ext. 29
E-mail: info@hemofilia.org.ar
Internet: www.hemofilia.org.ar
Médicos de referencia:
Dra. Daniela Neme, Directora Médica
Dr. Miguel Tezanos Pinto, Asesor Científico
Dra. Egle Vanesa Honnorat
Dra. Andrea Cocca
- Bahía Blanca
Centro Asistencial Regional de Hemoterapia (CARDHE)
Alvarado 1840, Bahía Blanca (8000), Provincia de Buenos Aires
Teléfono: 0291-4882918
Teléfono de emergencia: 0291-155075746/0291-155732702
E-mail 1: hemofiliabahia blanca@yahoo.com.ar
E-mail2: cardhe.bahia blanca@gmail.com
Página web: www.cardhe.org.ar
Hospital Interzonal "Dr. José Penna"
Av. Lainez 2401, Bahía Blanca (8001), Provincia de Buenos Aires
Teléfono: 0291-4593600
Médicos de referencia: Dra. Susana Garbiero, Dr. Horacio Caferrí

- Mar Del Plata
Hospital Materno Infantil
Castelli 2459, Mar del Plata (7600), Provincia de Buenos Aires
Sector Hemoterapia, de 9 a 12 hs.
Teléfono: 0223-4952021/2/3
Teléfono de emergencia: 0223-155297149
E-mail: fundacionhemofiliamdq@hotmail.com
Médica de referencia: Dra. Gabriela Sliba (0223-155943709)

Hospital Interzonal General de Agudos "Dr. Oscar Allende" (HIGA)
Juan B. Justo 6701, Mar del Plata (7600)
Primer piso, Sector Hemoterapia, de 8 a 11 hs.
Teléfono: 0223-4770262
Teléfono de emergencia: 0223-154221752
E-mail: fundacionhemofiliamdq@hotmail.com
Médica de referencia: Dra. Paola Giarini

Centro de Atención en Sede Social: 11 de septiembre 7292
Mar del Plata (7600), Provincia de Buenos Aires
Tel: 0223-5297149
E-mail: fundacionhemofiliamdq@hotmail.com

Referente: Marita Jodar

- Olavarría
Hospital Municipal "Dr. Héctor Cura"
Av. Domingo Faustino Sarmiento 2669, Olavarría (7400)
Teléfono: 02284-440800/5- 01132443860
E-mail: hematologia@olavarría.gov.ar
Consultorio del Dr. Gustavo Alberto Aletti
Rivadavia 2636, Olavarría (7400), Provincia de Buenos Aires
Teléfono: 02284-425684
Teléfono de emergencia: 02284-15683946
E-mail: galetti@fibertel.com.ar
Medico de referencia: Dr. Gustavo Aletti

- Tandil
Hospital Ramón Santamarina
Paz 1430, Tandil (7000), Prov. de Buenos Aires
Teléfono: 0229-3422011, ext. 220
Teléfono de emergencia: 54-22-153340902

PROVINCIA DE CATAMARCA

- Catamarca
Hospital Interzonal de Niños "Eva Perón"
Av. Virgen Del Valle 1050, Catamarca (4700)
Teléfono: 0383-4437900 ext. 8417/8431
Días y horarios: lunes a viernes 8:30 a 14 hs.
Médico de referencia: Dra. María Soledad Vides Herrera
ICI, Instituto de Cardiología Intervencionista
Av. M. Moreno 18, San Fernando del Valle de Catamarca, Catamarca (4700)
Días y horarios: martes y jueves, a partir de las 17:00 hs.
Teléfono: 0383-4433454 ext. 313
E-mail: marisolvid@hotmail.com
Médico de referencia: Dra. María Soledad Vides Herrera
Sanatorio Junín
Junín 369, Catamarca (4700)
Teléfono: 0383-4458300, ext. 121
E-mail: bepre_rodolfo@yahoo.com.ar
Médico de referencia: Dr. Rodolfo Emilio Bepre

PROVINCIA DE CHACO

- Resistencia
Hospital Dr. Julio C. Perrando
9 de Julio 1100, Resistencia (3500)
Teléfono: 03624-425050
Teléfono de emergencia: 03624-15649068
E-mail1: malenamoscattelli@gmail.com
E-mail 2: mesavarino@yahoo.com.ar
Médicos de referencia:
Dra. Malena Moscatelli, Dr. Mario Savarino (Tel.: 03624-154545898)
Consultorio Particular
Santa Fe 224, Resistencia (3500)
Teléfono: 03624-154682218
E-mail: graciapujal@yahoo.com
Dra. Graciela Pujal

PROVINCIA DE CHUBUT

- Puerto Madryn
HemoMadryn
Av. Julio Roca 353 4º Piso, "2", Puerto Madryn (9120)
Tel: 02805072440
E-mail: hemomadryn@gmail.com
Horario de atención: martes a viernes de 9 a 13 y de 15 a 19 hs.

Lugares de Atención

Médico de referencia: Dr. Diego Moro

- Trelew

Clínica San Miguel
Edisson 430, Trelew (9100)
Consultorios Arcadia
Soberanía Nacional 136, Trelew (9100)
Teléfono de emergencia: 0280-154540831
E-mail: mariapresman@yahoo.com.ar
Médica de referencia: Dra. María Presman

PROVINCIA DE CÓRDOBA

- Cordoba

Centro de Cuidados Integrales en Hemofilia
Av. Patria 656, Piso 3, B° General Paz, (Hospital Córdoba), Córdoba (5000)
Teléfono turnos y consultas: 0351-4529074/ 0351-156456813
Teléfono de emergencia: 0351-156456797
E-mail: fhfilialcba@gmail.com
Médicos de referencia:
Dra. María José López

PROVINCIA DE CORRIENTES

- Corrientes

Hospital J. R. Vidal
Necochea 1050, Corrientes (3400)
Teléfono: 0379-4421225/4689400 ext. 406
Teléfono de emergencia: 0379-154600575
E-mail 1: emilioalanarizubiaur@gmail.com
E-mail 2: angelesromeromaciel@hotmail.com
Médicos de referencia: Dr. Emilio Lanari Zubiaur, Dra. Ángeles Romero Maciel

PROVINCIA DE ENTRE RÍOS

- Paraná

Hospital Materno Infantil San Roque
La Paz 435, Paraná (3100)
Teléfono: 0343-4230460 ext. 291
Teléfono de emergencia: 0343-156203612
E-mail 1: pedro.negri@iphh.com.ar
E-mail 2: sakajf@hotmail.com
E-mail3: dugorenata@hotmail.com
Médicos de referencia:
Dr. Pedro Negri Aranguren
Dr. Francisco Sakamoto (Tel.: 0343-155322040)
Dra. Dugo Renata (tel.116794-2881)
Instituto Privado de Hematología y Hemoterapia
Italia 28, Paraná (3100)
Teléfono: 0343-156203612
Médico de referencia:
Dr. Pedro Negri Aranguren
Dra. Dugo, Renata

PROVINCIA DE FORMOSA

- Formosa

Hospital de la Madre y el Niño
Córdoba y Paraguay, B° Don Bosco, Formosa (3600)
Teléfono: 0370-154666798
Hospital de Alta Complejidad
Av. Néstor Kirchner y Pantaleón Gómez, Formosa (3600)
Teléfono: 0370-4436109
E-mail: marce-corrales@hotmail.com
Médica de referencia: Dra. Marcela Corrales
Carlos Brunelli 605, Formosa (3600)
Teléfono: 0370-4396027

E-mail: vmw245@hotmail.com
Horarios de atención: lunes a viernes de 9 a 11:30 hs.
Medica de referencia: Dra. Victoria Welsh

PROVINCIA DE JUJUY

- San Salvador De Jujuy

Hospital Materno Infantil “Dr. Quintana”
Servicio de Hemoterapia
José Hernández 624, San Salvador de Jujuy (4600)
Teléfono: 0388-4245005, ext. 311 y 314
E-mail: susanagastaldo@gmail.com
Fundación Jujeña de Hemofilia
Coronel Otero 452, San Salvador de Jujuy (4600)
Teléfono:03884761954
Médicas de referencia: Dra. Susana Gastaldo, Dra. Luciana Risso Patron

PROVINCIA DE LA PAMPA

- Santa Rosa

Hospital Lucio Molas
Pilcomayo y Bermejo, Santa Rosa (6300)
Teléfono: 02954-455000 ext. 3189 (Hematología)
Teléfono de emergencia: 54-2954-15478964
E-mail 1: hematologialmolas@hotmail.com
E-mail2: espinabibiana@gmail.com
Médica de referencia Hematología: Dra. Bibiana Espina
Medica de referencia Hemoterapia: Dra. Ana Paula Portalez

PROVINCIA DE LA RIOJA

- La Rioja

Instituto HOPE
Av. Los Incas 1100, B° Facundo Quiroga, La Rioja (5300)
Teléfono: 0380-4481392
Teléfono de emergencia: 0380-154221752
E-mail: gabrielcampregher@yahoo.com.ar
Médico de referencia: Dr. Gabriel Campregher

PROVINCIA DE MENDOZA

- Mendoza

O’Brien 488, San José, Guaymallén, Mendoza (5500)
Teléfono de emergencia: 0261-156597821
E-mail: albertoroig05@yahoo.com.ar
Médica de referencia: Dra. Silvia Yánez
Hospital Dr. Humberto Notti
Bandera de los Andes 2603, Guaymallen, Mendoza (5500)
Teléfono: 0261-4132590/4132622
Teléfono de emergencia: 0261-155638717/02616171564
E-mail1: garbesu@hotmail.com
E-mail2: garbesu@gmail.com
Arbesú Hematología
Patricias Mendocinas 248, Godoy Cruz (5501), Mendoza
Teléfono: 0261-4241029/0261556-4338
Médico de referencia: Dr. Mario Guillermo Arbesú

PROVINCIA DE MISIONES

- El Dorado

Hospital Público Samic El Dorado de Autogestión
Dr. Prieto Km.10 s/n, (3380) Eldorado
Teléfonos: 03751-421536/37 - interno 429 / 03751-15539823
E-mail1: mschweri1957@gmail.com
E-mail2: duranonakaren@gmail.com
E-mail3: samichematologia@gmail.com
Médica de referencia: Dra. Karen Duranona

CONOCERNOS

- Posadas

Hospital Fernando Barreiro
Mariano Moreno 110, Posadas (3300)
Teléfono: 0376-4447100
Teléfono de emergencia: 0376-154645405
E-mail: sandraborchichi@hotmail.com
Médico de referencia: Dra. Sandra Borchichi
Hospital Escuela de Agudos “Dr. Ramón Madrugá”
Avenida Marconi 3736, Posadas (3300)
Teléfono: 0376 444-3700
Días y horarios: lunes a jueves de 14 a 17 hs.
E-mail: mbeligoy@yahoo.com.ar
Médica de referencia: Dra. Marcela Beligoy

PROVINCIA DE NEUQUÉN

- Neuquén

Hospital Prov. Neuquén “Dr. Castro Rendón”
Buenos Aires 450, Neuquén (8300)
Teléfono: 0299-449-0800, ext. 812
E-mail: gdiaz@hospitalneuquen.org.ar
Médica de referencia: Dra. Díaz
Laboratorio Raña
Ministro González 422, Neuquén (8300)
Días de atención: lunes a viernes 8 a 12hs.
E-mail: nakaschianpablo@yahoo.com.ar
Médico de referencia: Dr. Pablo Nakaschian (Tel: 0299-154297002)
Clínica San Lucas
Gobernador Denis 454, Neuquén (8300)
Horario: lunes a viernes de 8 a 14 hs.
Teléfono: 0299-448-5057 / 0299-442-8370
Médica de referencia: Dra. Ma. Alejandra Cédola
Clínica Dr. Roberto Raña (LACHyBS)
Tucumán 71, Neuquén (8300)
Teléfono: 0299-4424729/0299-4433998
Días de atención: jueves por la tarde
Médica de referencia: Dra. Ma. Alejandra Cédola

PROVINCIA DE RIO NEGRO

- Bariloche

Hospital privado Regional del Sur
20 de febrero 596, Bariloche (8400), Río negro
Teléfono de emergencia: 54-294-452-5000 ext. 113

PROVINCIA DE SALTA

- Salta

Clínica Sanar
Av. Sarmiento 566 (4400)
Teléfono: 0387-4318111
Médica de referencia: Dra. Ivana Navarrete

PROVINCIA DE SAN JUAN

- San Juan

Hospital Guillermo Rawson
Av. Rawson y Gral. Paz, San Juan (5400)
Teléfono: 0264-238643/227404
Teléfono: 0264-5043940
Teléfono de emergencia: 02645043940
E-mail 1: virgicanonico@hotmail.com
E-mail 2: maearrieta@hotmail.com
Médicas de referencia:Dra. Virginia Canónico, Dra. María Elizabeth Arrieta

PROVINCIA DE SAN LUIS

- San Luis

Hospital San Luis
Héroes de Malvinas 110, San Luis (5700)
Teléfono: 02664425045
Teléfono de emergencia: 02652-15566441
E-mail: mtorressi@hotmail.com
Médica de referencia: Dra. María Andrea Torressi

Maternidad Provincial Teresita Baigorria
Autopista 25 de mayo y Camino del Portezuelo S/n
Tel: 0266-4623530
Médica de referencia: Dra. María Andrea Torressi

PROVINCIA DE SANTA FE

- Rosario

Hospital Provincial del Centenario
Urquiza 3101, Rosario (2000)
Teléfono: 0341-4375506
Teléfono de emergencia: 0341-4375506 / 0341-156515461 / 0341-153317396
E-mail 1: mavepasq@gmail.com
E-mail 2: hemofilialrosario@hotmail.com
Médicos de referencia: Dra. Virginia Rescia, Dr. Mauro Dávoli

PROVINCIA DE SANTIAGO DEL ESTERO

- Santiago Del Estero

Hospital de Niños
Misiones 1087, Santiago del Estero (4200)
Teléfono: 0385-4221936/4214873
Teléfono de emergencia: 0385-4983369 (celular)
E-mail: paoreichel72@hotmail.com
Médicas de referencia: Dra. Paola Reichel, Dra. Constanza Cafferata
Centro Provincial de Sangre
Moreno (Sur) 2203, Santiago del Estero, (4200)
Teléfono: 0385-4504423
Teléfono de emergencia: 0385-155056993
E-mail: draelenasanchez@hotmail.com
Médica de referencia: Dra. María Elena Sánchez

PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO

- Ushuaia

Hospital Regional Ushuaia
Av. 12 de Octubre y Maipú, Ushuaia (9410)
Teléfono: 02901-441039
E-mail: arianamgamulin@gmail.com
Médica de referencia: Dra. Ariana Marisa Gamulín

PROVINCIA DE TUCUMÁN

- San Miguel De Tucumán

Fundación de la Hemofilia de Tucumán
Estados Unidos 61, San Miguel de Tucumán (4000)
Teléfonos: 0381-4225551/ 0381-6561355 (Dra. Galdeano) / 0381-5931812 (Dra. Golubizki)
Teléfono de emergencia: 0381-156859594
E-mail: mvguerrero@hotmail.com
Médicas de referencia:
Dra. María Virginia Guerrero
Dra. Verónica Golubizky
Dra. Verónica Galdeano

¿Cómo colaborar?

La Fundación de la Hemofilia agradece su donación, la cual nos permitirá continuar con nuestra obra de asistencia a todos los pacientes con hemofilia de nuestro país.

¿Cómo hacer una donación?

Personalmente:

En nuestra sede ubicada en Soler 3485, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, todos los días hábiles de 09:00 a 17:00 hs en Administración (1er. piso).

Por transferencia o depósito bancario:

Banco de la Nación Argentina, Sucursal Palermo, Cuenta N° 018.074.172/8.

Si desea transferir los fondos desde otro banco, nuestro CBU es: 01100181-40001807417280.

Agradecemos que nos hagan llegar por fax o correo una copia de la boleta de depósito con sus datos personales o nos informen la donación por correo electrónico.

Agradecimientos

La Fundación de la Hemofilia y el staff de Conocernos agradecen a los auspiciantes, pacientes y familiares que generosamente nos apoyan, así como también a quienes aportan material para el contenido de nuestra revista. La cooperación de todos hace posible la continuidad de la publicación y la distribución gratuita a todos los pacientes del país.

FUNDACIÓN DE LA HEMOFILIA

CONSEJO DE ADMINISTRACIÓN

Presidente
Dr. Carlos Safadi Márquez

Vice presidente
Sr. Martín Andrés Palladino

Secretaria
Sra. Soledad Rivero Haedo de Grierson

Tesorera
Sra. María Belén Robert

Vocales
Dr. Alfredo Fóllica
Sr. Cesar Nicolás Rossi

Comité Médico

Dr. Miguel Tezanos Pinto
Dr. Eduardo Rey
Dr. Horacio Caviglia
Dra. Daniela Neme

Directora Médica
Dra. Daniela Neme

Directora Ejecutiva
Sra. Susana Navarro

Coordinador Institucional
Sr. Antonio Gómez Cavallini

PROFESIONALES Y HORARIOS DE ATENCIÓN EN FUNDACIÓN

ESPECIALIDAD	PROFESIONAL	DÍAS	HORARIOS	PEDIR TURNO
HEMATOLOGÍA consultorio@hemofilia.org.ar	Neme Daniela Cocca Andrea Honnorat Egle Vanesa	Lun a Vie	8.30 a 14	NO
HEPATOLOGÍA	Daruich Jorge Yamasato Florencia	Lunes Jueves	15.30 a 17.30 15 a 17	SÍ
INFECTOLOGÍA	Corti Marcelo Villafañe Fioti Florencia	Lunes	13 a 15	SÍ
ODONTOLOGÍA odontologia@hemofilia.org.ar	Parreira Myriam Alba Bensich María Mercedes Vázquez Smerilli Claudia	Lun y Mie Mie y Vie Lun y Mie	9 a 12	SÍ
LABORATORIO laboratorio@hemofilia.org.ar	Primiani Laura Occhianero Marysol	Lun a Vie	9 a 17	NO
PSICOLOGÍA	Fuchs Irene (Jóvenes y Adultos) Graña Silvina (Niños, Adol. y Flia.)	Miercoles Mie y Vie	8.30 a 12.30 Mi 9.30 a 12.30 y Vi 13.30 a 19	SÍ
REHABILITACIÓN kinesiologia@hemofilia.org.ar	Daffunchio Carla Moretti Noemi Faurlin Vieginia	Lun, Mie y Vie	13.30 a 16 13.30 a 17.30 13.30 a 17.30	SÍ
SERVICIO SOCIAL serviciosocial@hemofilia.org.ar	Musi Marcela	Lun a Vie	8.30 a 15.30	NO
TRAUMATOLOGÍA	Caviglia Horacio Galatro Gustavo Cambiaggi Guillermo	Mar / Jue	13 a 15	SÍ

OTROS PROFESIONALES:

- Servicio de Medicina Transfusional: Jefe Dr. Molina, Víctor Hugo
- Técnicos: Bacha, Edgardo; Rode, Bernardo; Casinelli, María Marta; Gil, Franco; Oviedo, Gabriel
- Enfermeros: Condorí, Fernando; Puenteadura, Viviana; Gomez, Daiana; Alegre, Ana; Márques, Lucio; Bruno, Martín
- GUARDIA: Todos los días del año, las 24 horas, en Soler 3485, CABA (0800-555-HEMO [4366]).
- Para consultas con el Dr. Miguel Tezanos Pinto (asesor científico) o el Dr. Eduardo Rey (asesor del Servicio de Odontología) solicitar turno previamente al 4963-1755.

La Fundación de la Hemofilia es Centro Internacional de Entrenamiento Integral de la Hemofilia reconocido por la Federación Mundial de Hemofilia desde 1974.

HArgentina

CAMPAÑA NACIONAL PARA EL REGISTRO DE PERSONAS CON HEMOFILIA

En español, la letra H no se pronuncia...
Aunque escrita detrás de algunas consonantes
(como la C y la S) puede producir sonidos nuevos.

Conocernos más...

Les comunicamos el inicio de "HArgentina" la Campaña Nacional de Registro de Personas con Hemofilia, que tendrá como mayor objetivo, la obtención de información a nivel nacional, que permita visibilizar las personas con hemofilia, saber dónde están, y cómo es el acceso a su tratamiento.

Este padrón nacional de pacientes actualizado, nos permitirá desarrollar estrategias para mejorar el diagnóstico y acceso al tratamiento de las personas con hemofilia y será una herramienta valiosa para:


Administrar recursos
de forma eficaz


Mejorar el bienestar
de pacientes y salvar sus vidas

Todas estas acciones darán como resultado la construcción de una red de cuidados en hemofilia para todo el territorio argentino y posibilitará el desarrollo de vínculos y estrategias conjuntas para mejorar la atención integral.

OBJETIVOS A CUMPLIR



Conocer las posibilidades y dificultades de cada región del país.



Generar alianzas estratégicas con diferentes actores involucrados en el cuidado de la persona con hemofilia.



Empoderar a la persona con hemofilia para que pueda reportar su condición en el registro nacional.



Aportar información actualizada y de calidad, a quienes administran los cuidados en salud para las personas con hemofilia.

Una red en crecimiento...





Link de acceso a formulario de inscripción en el registro
<https://forms.gle/ikBj49u6evpQLAWH7>

 FUNDACIÓN
DE LA HEMOFILIA

Sostenemos que esta campaña nacional, nos permitirá "pronunciar" a todos y también producir "sonidos nuevos" en el tratamiento de las personas con hemofilia del país.

La campaña estará a cargo de la Fundación de la Hemofilia, y el Comité de Desarrollo Federal a través del Programa de Subvenciones de la Federación Mundial de Hemofilia.

 Fundación de la Hemofilia +54 011 49631755 - (Int. 27)
 Comité de desarrollo federal: comitefederal@hemofilia.org.ar
Antonio Gómez Cavanilli - Cel. +54 9 221 154198220
María Belén Robert - Cel. +54 9 3547 571507

TERAPIA GÉNICA: LA EVOLUCIÓN EN LA SALUD

Las **enfermedades genéticas** surgen como consecuencia de mutaciones (o variaciones) en la estructura de un gen. La **terapia génica** se ha venido investigado para reparar o sustituir un gen no funcional.

Un método de **terapia génica** se llama **transferencia génica**. El objetivo es introducir un **gen funcional** en el cuerpo para que este produzca **una proteína necesaria faltante en su organismo**.

1 Una **copia funcional del gen** mutado es creada.



2 Se utiliza un vector de transporte para **transferir el material genético funcional** a las células del paciente.



3 En una **única infusión** se proporciona un gran número de copias de genes funcionales dentro del cuerpo.



4 El **gen funcional insertado** proporciona **instrucciones** para que el cuerpo produzca la **proteína que necesita**.



Las Terapias Génicas se encuentran en ensayos clínicos para una variedad de condiciones genéticas. Estos ensayos clínicos son importantes para evaluar la seguridad y los posibles riesgos y beneficios de esta terapia.

Hasta el momento, BioMarin no tiene terapias génicas aprobadas.

Dentro de las terapias génicas que actualmente se encuentran en etapa de investigación y desarrollo, y que podrían ser aprobadas, se encuentran algunas enfermedades hematológicas, así como también algunos trastornos neurológicos, patologías musculoesqueléticas y de la retina.

Referencias: 1 - Pipa SW. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(2).

2 - Cornu TL et al. *Nat Med*. 2017;23 (4): 415-423. 3 - Gibalt B. *CMAJ*. 2001;164(11):1612. 4 - Moran N. *Nature Biotechnology*. 2012;30:1153.

5 - Zhang W-W, et al. *Hum Gene Ther*. 2018;29:160-79. <https://history.nih.gov/exhibits/genetics/sect4.htm>. Acceso em: Abril, 2020.

6 - FDA pressrelease. <https://www.fda.gov/news-events/pressannouncements/fdaapproval-brings-first-gene-therapy-united-states>

Información Médica BioMarin:
medinfo@bmrn.com