

CONOCERNOS

Año 20 - Número 37 - Diciembre de 2016

 FUNDACIÓN
DE LA HEMOFILIA

Desde 1944

Soler 3485 (C1425BWE) - Buenos Aires - Argentina



JORNADA DAR Y RECIBIR

**Compartiendo y mejorando la
calidad de vida de nuestros hijos**

La revista que necesitábamos para conocernos mejor





Doing now what patients need next

Creemos que es urgente ofrecer soluciones médicas de inmediato, aun cuando estamos desarrollando innovaciones para el futuro. Nos apasiona transformar la vida de los pacientes. Mostramos coraje tanto en la toma de decisiones como actuando. Y creemos que un buen negocio tiene que contribuir a crear un mundo mejor.

Por ello venimos a trabajar cada día. Estamos comprometidos con el rigor científico, con la ética intachable y con el acceso de todos a las innovaciones médicas. Lo hacemos hoy para construir un mejor mañana.

Estamos orgullosos de lo que somos, de lo que hacemos y de cómo lo hacemos. Somos muchos y trabajamos unidos en muchas funciones, en muchas compañías y en todo el mundo.

Somos Roche.



CONOCERNOS



Año 20 - Número 37
Diciembre 2016

Editor Responsable
Fundación de la Hemofilia

STAFF HONORARIO

Director
Daniel La Rosa

Redacción
Héctor Beccar Varela

Corrección
Sol Szuchman

Colaboran en esta edición
Laura Baleato
Susana Navarro

Diagramación y diseño
Daniel La Rosa

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.

Imprenta
Mariano Mas
Tirada: 2000 ejemplares



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

Editorial

Homenaje al escribano Eduardo Díaz **2**

Novedades en el tratamiento de los pacientes con hemofilia

Avances en nuevos tratamientos **3**

Hematomas musculares en pacientes con hemofilia

Episodios hemorrágicos en músculos y articulaciones **6**

Citas

8

Actividades y encuentros

Jornada de Donación Voluntaria de Sangre **10**
Actividades desarrolladas por la Fundación de la Hemofilia durante el 2015 **11**
Programa Hemotivarte: un abordaje psicosocial de la hemofilia **12**
Jornada de Padres Acompañantes **14**
El décimo aniversario de la Fundación Hemofilia MDQ **15**

De interés general

Iguales y diferentes: una mirada a los hermanos **16**
"El futuro del tratamiento de la hemofilia es muy prometedor" **18**
En el auto con los chicos... ¡Seguridad ante todo! **20**
El papel del trabajo en el desarrollo integral de una persona **22**

Anécdotas y cuentos

Te cuento que la hemofilia no es cuento **24**
Las manos **25**

Lugares de atención

29

Rincón poético

Alfonsina Storni **31**

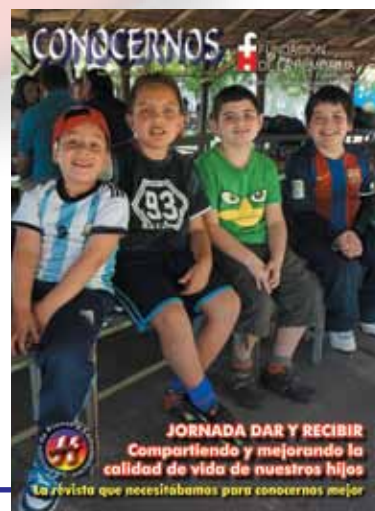
Horarios de atención

32

Jornada de Padres Acompañantes

El 29 de octubre de 2016, el Grupo de Padres Acompañantes de la Fundación de la Hemofilia propuso un día diferente, donde se pudo compartir con otras familias experiencias similares e información adecuada, a través de actividades lúdicas y juegos en familia. La jornada incluyó el desayuno, el traslado en micro hasta el predio, que partió a las 9 horas de la Fundación, animaciones para niños, almuerzo, charlas con médico y psicóloga, juegos integrados con niños y adultos, merienda y traslado de regreso a la Fundación a las 18 horas. (Pág. 14)

**GRUPO DE PADRES
ACOMPANANTES**



Homenaje al escribano Eduardo Díaz



Termina un año difícil y queremos rendir nuestro sentido homenaje al escribano Eduardo Díaz, quien falleció a comienzos de este año, el día 7 de enero de 2016.

Después de casi un año, se lo sigue extrañando como el primer día. Pero también es cierto que, desde este grupo de trabajo, hoy como siempre nuestro gran compromiso sigue siendo el de los valores que con su rectitud y claridad de pensamiento nos inculcó para la tarea de administrar y hacer crecer nuestra Fundación, siempre teniendo como eje la atención integral del paciente con hemofilia.

En ese sentido rescatamos los valiosos aportes que el escribano Díaz nos realizara. Era, como decía el poeta Antonio Machado, “en el mejor sentido de la palabra, un hombre bueno”. ¡Nada más ni nada menos!

Haciendo honor al camino por el que nos guio, y desde cada uno de nuestros lugares de trabajo, seguiremos creciendo, innovando, tratando de alcanzar la excelencia a la que él apuntaba. Y por eso sabemos que Eduardo Díaz estará por siempre entre nosotros.

Con respeto, cariño y admiración,

Susana Navarro
Directora Ejecutiva

Novedades en el tratamiento de los pacientes con hemofilia

El tratamiento de los pacientes con hemofilia se basa en la sustitución del factor de coagulación VIII en el caso de la hemofilia A y del factor IX en el caso de la hemofilia B. Existen dos formas de tratamiento sustitutivo para la hemofilia severa: el tratamiento a demanda, o sea, ante eventos hemorrágicos, y la profilaxis. El objetivo de la profilaxis es prevenir la artropatía hemofílica, que es la lesión progresiva e irreversible de las articulaciones. Se ha avanzado mucho en este camino.

Aunque el tratamiento de la hemofilia hoy en día es eficaz, en los últimos años ha habido una avalancha de investigación de nuevos productos y de otros ya disponibles en el mercado farmacéutico. Algunos factores recombinantes han introducido modificaciones en la molécula (bio-similares) que otorgan determinadas características, como una menor inmunogenicidad, una mayor vida media, entre otras. Otros factores han sido asociados a distintas moléculas (fracción Fc de la inmunoglobulina G, albúmina, polietilenglicol, etcétera) con el objeto de prolongar su vida media, que es el tiempo de duración de la actividad de un fármaco en la sangre una vez inyectado (estricta-

mente se define como el tiempo que tarda en eliminarse el 50 % de la concentración plasmática alcanzada por una dosis del fármaco). Hay factores VIII y IX de larga duración, es decir, con una vida media prolongada, que ya han sido autorizados en algunos países y la experiencia con estos se está acumulando progresivamente. En la Argentina, aún no están disponibles.

En adultos y adolescentes (a partir de los doce años), el factor VIII de larga duración tiene un aumento promedio de la vida media de alrededor de 1,5 veces en comparación con los concentrados de FVIII estándar. Esto

permitiría usar un esquema de profilaxis de al menos dos dosis semanales. Por otro lado, el factor IX de larga duración tiene un aumento de 3 a 5 veces la vida media en comparación con concentrados de FIX estándar. Esto permitiría utilizar una dosis cada siete días o más para una profilaxis. No obstante, se ha determinado una gran variabilidad de la vida media de estos productos entre pacientes. Los datos publicados para los niños menores de seis años son muy limitados, pero la vida media del factor VIII y IX de larga duración reportada hasta la fecha es más corta en este grupo que en adolescentes y adultos.



Los pacientes tratados previamente con cualquier factor VIII o IX que recibieron los concentrados de larga duración no han desarrollado inhibidores. No hay datos aún del desarrollo de inhibidores en pacientes con hemofilia que nunca fueron tratados con otros factores y que iniciaron el uso de los factores de larga duración (esta población de mayor riesgo de desarrollo de inhibidores se encuentra en estudio).

Los datos disponibles permiten concluir que es fundamental considerar una serie de factores al momento de establecer un tratamiento de profilaxis con factores de larga duración. Es importante tener en cuenta la edad del paciente, el patrón de sangrado, la actividad física habitual, la presencia o no de artropatía, la adherencia al tratamiento y el costo de la medicación. No todos los pacientes se beneficiarán con la disminución de la frecuencia de las dosis, es decir, con la prolongación del intervalo en días de las dosis de la profilaxis. En algunos pacientes, la consideración de las variables mencionadas y la determinación de la vida media del factor de larga duración puede llevar a

la necesidad de que permanezcan con el mismo esquema y con el mismo factor que venían recibiendo para su profilaxis habitual.

Por último, mencionaremos otros medicamentos que están siendo evaluados para el tratamiento de los pacientes con hemofilia. La terapia no sustitutiva se denomina así porque no se trata ni de factor VIII ni de factor IX. Son moléculas que favorecen la activación de la coagulación y disminuyen las hemorragias y la necesidad de uso de factor VIII o IX. Entre ellas se encuentran el emicizumab, el fitusiran y el concizumab. Todas ellas aún están en etapa de investigación en pacientes con hemofilia. Se administran en forma subcutánea y algunas pueden ser usadas en pacientes con inhibidor.

La terapia génica ha cobrado en los últimos años un auge en la investigación. Hay estudios vigentes de terapia génica que utilizan distintos vectores (virus modificados que transportan el gen del FVIII o FIX a las células hepáticas) con resultados alentadores en cuanto a la posibilidad de mantener la producción de niveles cercanos al 5 % de FVIII o FIX en

el hígado del paciente por períodos prolongados.

El futuro inmediato verá el desarrollo paralelo de múltiples medicamentos en investigación destinados a prolongar la permanencia activa del FVIII y el FIX en el organismo, a mejorar la hemostasia o a modificar genéticamente la producción de factores en el paciente. Este panorama es muy alentador para toda la comunidad de hemofilia. ■

Bibliografía:

- "Haemophilia treatment in 2030". E. Berntorp. *Haemophilia* (2016), 22 (Suppl. 5), 15–19.
- "Extended half-life clotting factor concentrates: results from published clinical trials". G. Young. *Haemophilia* (2016), 22 (Suppl. 5), 25–30.
- "Emerging and future therapies for hemophilia". Carr M., et al. *Journal of Blood Medicine* 2015; 6: 245–255.

Dra. Ludmila Elhelou
Dra. Daniela Neme
Servicio de Hematología
Fundación de la Hemofilia

En recuerdo de Eduardo Díaz y Sara Lía de Saravia

El 7 de enero de este año falleció Eduardo A. Díaz. El escribano Díaz fue vocal, vicepresidente y, desde 1987 hasta el 2008, fue presidente del Consejo de Administración de la Fundación de la Hemofilia. Después fue nuevamente vicepresidente y desde 2012, presidente honorario. Su hijo Javier era parte de la comunidad de pacientes. Eduardo Díaz se entregó generosamente a trabajar en la Fundación. La claridad de sus conceptos y su dedicación fueron fundamentales en el desarrollo de nuestra institución y resultaron un maravilloso ejemplo para quienes tuvimos la suerte de compartir su labor.

El primero de junio, falleció también la señora Sara Lía Araoz de Saravia, fundadora de la Fundación de la Hemofilia de Tucumán. Durante más de treinta y dos años brindó toda su dedicación y entrega en beneficio de los pacientes con hemofilia de Tucumán y sus zonas aledañas.



Nuwiiq.®

Nueva alternativa de tratamiento en hemofilia

***El primer recombinante de FVIII de origen celular humano
sin modificación química, ni fusión con cualquier otra proteína***

CERO

*Pacientes con
inhibidores*

CERO

*Pacientes con
anafilaxis*

CERO

*Pacientes con reacciones
adversas graves o severas
al medicamento*

CERO

*Pacientes excluidos
por reacciones adversas
al medicamento*

octapharma
For the safe and optimal use of human proteins

 **VARIFARMA**
Compromiso con la calidad

Hematomas musculares en pacientes con hemofilia



Los episodios hemorrágicos en los músculos y las articulaciones aparecen en pacientes con hemofilia severa generalmente antes de los dos años de vida. Los hematomas musculares ocupan el segundo lugar en la incidencia de hemorragias del sistema musculoesquelético. Esta suele ser la primera causa de consulta que motiva la sospecha diagnóstica de la enfermedad. Las hemorragias pueden afectar cualquier músculo.

Causas

Los golpes leves y ocasionales suelen provocar hematomas superficiales con una extensa zona equimótica (mancha negruzca, violácea o amarillenta de la piel). Generalmente se producen durante la infancia, cuando los niños comienzan a gatear, a pararse o a caminar y se localizan en los glúteos, las piernas y la frente.

En los pacientes con hemofilia severa, los hematomas musculares pueden producirse ante esfuerzos mínimos. Cuando existe un traumatismo directo grave o un estiramiento brusco, se producen los hematomas profundos. Las inyecciones intramusculares pueden ser otra de las causas, por lo que están contraindicadas.

¿Cómo se desarrollan los hematomas?

La ruptura de los vasos sanguíneos produce la difusión de la sangre dentro de las fibras musculares, que se detiene cuando la presión intramuscular se iguala con la presión intravascular de los vasos lesionados. Esta presión genera que algunas fibras musculares sufran de isquemia (falta de irrigación) y posterior necrosis (muerte de las células), y luego se sustituya por tejido fibrótico, por lo que el músculo pierde longitud y elasticidad.

La administración precoz del factor es fundamental para detener la hemorragia y disminuir el daño de las fibras musculares.

Clínica

El dolor que produce el hematoma muscular depende de la tensión del músculo en su fascia (membrana fibrótica que recubre los músculos). En un músculo que puede distenderse más, la hemorragia puede ser de mayor tamaño. Al principio, el paciente puede sentir una simple molestia y el dolor puede tardar entre 48 y 72 horas en alcanzar su máxima intensidad. En un músculo que tiene poca distensión, el dolor se manifiesta en forma más inmediata.

La zona del hematoma es dura y dolorosa al tacto. La extremidad afectada adopta una posición antiálgica (para calmar el dolor) debido a la contractura muscular consecuente. El estiramiento del músculo afectado produce un intenso dolor. Dependiendo de la localización y extensión del hematoma, puede haber disminución de la movilidad articular e impotencia funcional y, a veces, pueden afectarse las estructuras nerviosas y vasculares locales, lo que provoca un síndrome compartimental. Se debe evaluar la presencia de síntomas sensitivos (calambres, falta de sensibilidad, etcéte-

ra) y motores para determinar el grado de afectación de las estructuras mencionadas.

Diagnóstico

La ecografía es generalmente el método no invasivo más efectivo y de bajo costo que permite determinar tamaño, forma, localización, consistencia y evolución del hematoma. La tomografía y la resonancia son métodos muy precisos que dan la delimitación exacta y los diferentes estadios del sangrado. En las etapas iniciales, la sangre coagulada se observa con un aumento de la densidad. A medida que se produce la reabsorción del hematoma, la densidad se asemeja a la del músculo normal.

Tratamiento

Los objetivos del tratamiento del hematoma muscular:

- Detener la hemorragia
- Disminuir el dolor
- Restaurar la función articular
- Restaurar la fuerza y longitud del músculo afectado
- Prevenir el resangrado
- Recuperar el equilibrio muscular
- Prevenir las secuelas

El tratamiento en el período agudo consiste en los siguientes procedimientos:

- **Tratamiento sustitutivo:** se debe aplicar el factor en forma inmediata para acelerar la resolución del hematoma y evitar complicaciones. Dependiendo de la extensión y localización, se determina el tiempo que durará el tratamiento, que suele ser de varios días. En la mayoría de los casos, se indica un período de profilaxis posterior para evitar la recaída y permitir la rehabilitación kinésica.
- **Inmovilización:** se hará en la posición de reposo del músculo afectado, con la utilización de valvas o cabestrillo en la extremidad superior. Como en general son actitudes viciosas en flexión, estas deben ser de corta duración para no limitar la movilidad de las articulaciones adyacentes. Idealmente el brazo o la pierna deberán estar elevadas.
- **Crioterapia:** como agente analgésico y antiinflamatorio, se coloca frío en la zona (durante diez o veinte minutos cada dos o tres horas).
- **Nunca se debe aspirar (por punción) un hematoma muscular.**

El paciente comienza con el tratamiento kinésico cuando el sangrado está controlado, el dolor es menor y la ecografía informa disminución del tamaño inicial del hematoma. Para la reabsorción del hematoma se utiliza magnetoterapia y ultrasonido. Una vez pasado el período agudo, es importante comenzar con la movilidad para evitar posiciones articulares viciosas. Se comenzará en forma suave y lenta, siguiendo la regla del no dolor, para ir estirando el músculo afectado. De esta manera, la fibrosis subsiguiente se hará con el menor acortamiento muscular. Es importante emplear programas lentamente progresivos con el fin de evitar el resangrado. Un tratamiento deficiente puede llevar a una discapacidad a largo plazo.

El tratamiento para la hipotrofia muscular (disminución del volumen del músculo) consiste en la aplicación de electroestimulación si el músculo presenta solo contracciones visibles o palpables. La electroestimulación es una corriente de baja frecuencia que genera contracción muscular sin tensión articular. Se aplica durante treinta minutos con intensidades bajas al comienzo y se incrementan según la tolerancia del paciente y la respuesta muscular. Si el músculo es capaz de realizar contracción activa al menos tres repeticiones, se colocan corrientes rusas, de frecuencia media, durante treinta minutos, con intensidades de

acuerdo a la tolerancia del paciente. A esto se agregarán ejercicios isométricos del músculo afectado y sus adyacentes. Luego, ejercicios activos; primero, sin resistencia y, luego, con carga progresiva, con supervisión del terapeuta, hasta lograr conseguir la fuerza y flexibilidad previa a la lesión.

Las complicaciones más frecuentes son las alteraciones de la función articular por rigidez muscular que conducirán a una artropatía secundaria, las lesiones nerviosas por compresión del hematoma o el desarrollo de quistes o pseudotumores. En este último caso, la mejor terapia es su prevención mediante el correcto tratamiento de los hematomas musculares.

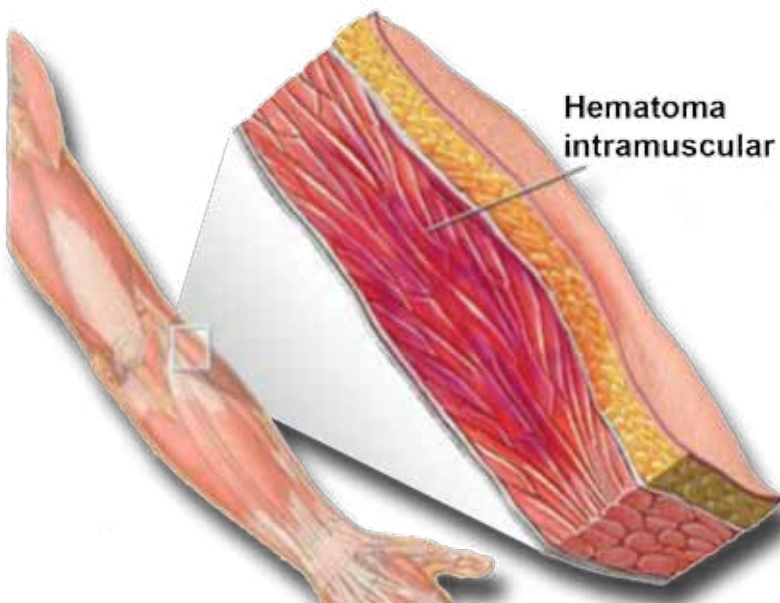
Conclusión

Un buen diagnóstico inicial, un tratamiento precoz y correcto y una rehabilitación adecuada son esenciales para el manejo de un hematoma muscular en pacientes con hemofilia. La rehabilitación kinésica es fundamental para la recuperación de la función muscular y la prevención del desarrollo de complicaciones y discapacidad. ■

Bibliografía

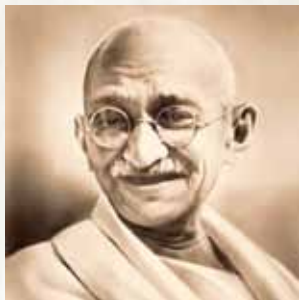
- 1-Beeton K., Alltree J., Cornwall J., "La rehabilitación de la disfunción muscular en la hemofilia"; *Federación Mundial de Hemofilia*; 2001.
- 2-Fernández-Palazzi F., Rivas Hernández S., De Bosch N., De Saez A.; "Hematomas within the iliopsoas muscles in hemophilic patients"; *Clinical Orthopaedics and related research*; 1996; N° 328, pp 19-24.
- 3-Almendáriz Juárez A., Altisent Roca C.; "Guía de Rehabilitación en Hemofilia", *Capítulo de Hematomas Musculares, Congreso Mundial de Sevilla*; 2002.

Lic. Carla Daffunchio
Lic. Noemí Moretti
Servicio de Rehabilitación
Fundación de la Hemofilia



Mahatma Gandhi

*Mohandas Karamchand Gandhi; Porbandar, 1869 - Delhi, 1948.
Abogado, pensador, político
y líder del nacionalismo indio.*



Es la personalidad indígena más relevante de la historia india contemporánea. Domina la escena política y social de la India durante la primera mitad del siglo XX. Valioso legado de su actividad encaminada al bien de sus compatriotas y a la independencia de su país en el marco de una extraordinaria concepción filantrópica y humanitaria, ha quedado la obra titulada por él "Historia de mis experiencias con la verdad", una mole ingente y varia de artículos publicados en revistas y periódicos, numerosos discursos oficiales pronunciados en la India y en Inglaterra y las abundantes alocuciones de carácter familiar y paternal dirigidas al pueblo y cuyo vivo y religioso recuerdo se mantiene todavía.

Su padre era funcionario estatal de grado elevado y su madre conservaba una fe religiosa apasionada y operante que se remontaba a las antiguas y sagradas tradiciones brahmánicas e hindúes. Cerca de sus veinte años, mantuvo durante tres años un primer contacto directo con la cultura occidental viviendo en Londres, donde esperaba perfeccionarse en los estudios jurídicos.

Regresó por poco tiempo a la India. Numerosas y variadas fueron sus iniciativas humanitarias: instituyó colonias agrícolas y hospitales y, sobre todo desde entonces, trató de eliminar las castas y religiones que dividían a su pueblo. En sus relaciones y en sus inevitables choques con las autoridades gubernativas de Sudáfrica inauguró un método de lucha o, mejor, de resistencia que mantenía el respeto a la persona humana y evitaba la revuelta armada. Ya en África,

en 1906, puso en práctica el "satyagraha" ("obstinación por la verdad"), conocido en Occidente con el nombre de "resistencia pasiva".

Regresó a finales de 1914 a la India, donde llevó una vida retirada hasta 1918, término de la primera Guerra Mundial.

En 1920, en sesión extraordinaria del Congreso Nacional Indio en Calcuta y en la ordinaria celebrada poco después en Nagpur, obtuvo un gran éxito personal, por cuanto en la primera fue aprobada y en la segunda ratificada la puesta en práctica de una gradual resistencia pasiva, deseada y ardientemente propugnada por Gandhi.

Se convierte entonces en primerísima figura, no solo en el seno del Congreso, sino en toda la India. A este año se remonta el título de "Mahatma", que el mismo pueblo le confirió en un impulso espontáneo de entusiasmo y de devoción. Dicho apelativo, que significa literalmente "el magnánimo" y alude a sus dotes de "profeta" y de "santo" que las masas le reconocían, lo glorifica y lo señala para la posteridad.

Gandhi ha sido jefe y maestro de su pueblo y lo ha guiado a la consecución de la meta que había soñado ardientemente. Gandhi vio la India independiente, aunque no se haya verificado su deseo de fundir hindúes y musulmanes en unitaria convivencia. Y, ciertamente, ello constituyó una espina, a la que se añadieron las amargas desilusiones y dolores por las violencias y los estragos que acompañaron al nacimiento de la Unión India y del Pakistán.

Sus repetidos y dolorosos ayunos (realizó dieciséis, el último de ellos pocos días antes de su fin en un intento de conseguir la paz religiosa de toda la India) eran la prueba de una completa entrega a su causa y consiguieron la devoción de las masas.

El 30 de enero de 1948, cuando al anochecer se dirigía a la plegaria comunitaria, fue alcanzado por las balas de un joven hindú. Tal como lo había predicho a su nieta, murió como un verdadero Mahatma, con la palabra Rama (Dios) en sus labios. Como dijo Einstein: "Quizá las generaciones venideras duden alguna vez de que un hombre semejante fuese una realidad de carne y hueso en este mundo".

"Si la inspiración no viene a mí, salgo a su encuentro, a la mitad del camino".

Sigmund Freud

"Un pintor es un hombre que pinta lo que vende. Un artista, en cambio, es un hombre que vende lo que pinta".

Pablo Picasso

"Si quieres ser sabio, aprende a interrogar razonablemente, a escuchar con atención, a responder serenamente y a callar cuando no tengas nada que decir".

Johann Kaspar Lavater

"La perfección del que imparte órdenes es ser pacífico; del que combate, carecer de cólera; del que quiere vencer, no luchar; del que se sirve de los hombres, ponerse por debajo de ellos".

Lao-tsé

"Los pueblos viven sobre todo de esperanzas. Sus revoluciones tienen por objeto sustituir con esperanzas nuevas las antiguas que perdieron su fuerza".

Gustave Le Bon

"El hombre que más ha vivido no es aquel que más años ha cumplido, sino aquel que más ha experimentado la vida".

Jean Jacques Rousseau

"La educación es el desarrollo en el hombre de toda la perfección de la que su naturaleza es capaz".

Immanuel Kant

"Nada hay más admirable y heroico que sacar valor del seno mismo de las desgracias y revivir con cada golpe que debiera darnos muerte".

Louis-Antoine Caraccioli

"Largo es el camino de la enseñanza por medio de teorías; breve y eficaz por medio de ejemplos".

Séneca

"Para lograr grandes cosas debemos no solo actuar, sino también soñar; no solo planear, sino también creer".

Anatole France

"No juzgues cada día por la cosecha que recoges, sino por las semillas que plantas".

Robert Louis Stevenson

"No hay camino para la paz, la paz es el camino".

"Vive como si fueras a morir mañana. Aprende como si fueras a vivir siempre".

"Lo más atroz de las cosas malas de la gente mala es el silencio de la gente buena".

"Aquellas personas que no están dispuestas a pequeñas reformas no estarán nunca en las filas de los hombres que apuestan a cambios trascendentales".

"La verdad jamás daña una causa que es justa".

"El débil no puede perdonar. El perdón es un atributo de los fuertes".

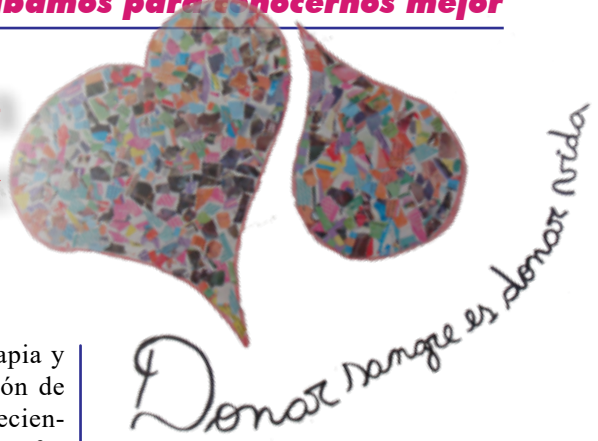
"Solo la verdad perdurará, todo lo demás será aniquilado antes de que cambie la marea del tiempo".



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

CALIDAD E INVESTIGACIÓN AL SERVICIO DE LA SALUD.

Jornada de Donación Voluntaria de Sangre



Para conmemorar el Día Mundial de la Hemofilia 2016, organizamos en la Fundación varios talleres recreativos y educativos a cargo de nuestro equipo de profesionales. Dentro de este marco, la Fundación de la Hemofilia, juntamente con la Red de Medicina Transfusional, organizó una Campaña de Donación Voluntaria de Sangre el día martes 26 de abril en su casa de la calle Soler 3485.

La campaña estuvo a cargo de un equipo integrado por médicos espe-

cialistas, técnicos en hemoterapia y promotores de la hemodonación de los hospitales porteños pertenecientes a la Red de Medicina Transfusional del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Esta campaña tiene como objetivo crear conciencia sobre la donación de sangre voluntaria y habitual y acercar el Banco de Sangre a la comunidad. Las unidades obtenidas fueron derivadas a servicios de hemoterapia de los hospitales porteños para su procesa-

miento, estudio y posterior disponibilidad.

El Dr. Víctor Molina, responsable del Servicio de Medicina Transfusional de la Fundación y responsable de la colecta de sangre, destaca el grado de compromiso del personal de la institución y menciona que no es habitual en otras colectas. Esto evidencia la conciencia de todo el grupo humano que trabaja en la Fundación de la Hemofilia respecto de la importancia de la donación de sangre como materia prima para la atención de nuestros pacientes.

¡Confiamos en repetirla próximamente! ■

Susana Navarro
Directora ejecutiva
Fundación de la Hemofilia



PILETA

La actividad es en:
Lear Sports,
El Salvador 5470,
miércoles de 14 a 15 hs.

La Lic. Noemí Moretti
y el profesor de
Educación Física
Juan Manuel Galleguillo
supervisan las actividades.

Los pacientes mayores de 12 años que quieran participar pueden concurrir a la Fundación, de allí partimos a la pileta todos los miércoles a las 13.30 hs.
Los pacientes deben llevar traje de baño y gorra.

Actividades desarrolladas por la Fundación de la Hemofilia durante el 2015

Ciclo de talleres realizados en Buenos Aires para pacientes y familiares, en nuestro Salón Auditorio

•18/04: "Reunión de escolaridad", a cargo de la Lic. Silvina Graña, la Lic. Carla Daffunchio y la Lic. Marcela Musi. Reunión para chicos con hemofilia de hasta quince años, padres, docentes y directivos de las escuelas.

•23/05: "Taller de infusión", a cargo de la Dra. Daniela Neme y los técnicos Bernardo Rode y Edgardo Bacha. En estos talleres, destinados a pacientes y familiares, se enseñan y se repasan, con un brazo simulador, los pasos para la administración adecuada de los concentrados en la casa.

•22/08: "Taller de infusión", segundo encuentro, a cargo de la Dra. Daniela Neme y los técnicos Bernardo Rode y Edgardo Bacha.

•05/09: "Tíos y abuelos", a cargo de la Lic. Silvina Graña. Este es un taller para tender puentes que motiven el diálogo en toda la familia.

•03/10: "Padres de reciente ingreso", a cargo de la Lic. Silvina Graña y el Dr. Carlos Safadi Márquez. Este taller está destinado a padres y familiares con hijos diagnosticados en los últimos años.

•28/10: "Emparejarnos", brinda herramientas para entender mejor la hemofilia, estimula la comunicación y fortalece el vínculo de pareja, a cargo de la Lic. Irene Fuchs y la Lic. Marcela Musi.

•12/11: "Grupo de reflexión de madres", un espacio destinado a escuchar y compartir experiencias entre mujeres, a cargo de la Lic. Irene Fuchs y la Lic. Silvina Graña.

•14/11: "Taller de infusión", tercer encuentro, a cargo de la Dra. Daniela Neme y los técnicos Bernardo Rode y Edgardo Bacha.

Otras actividades

Taller para Adolescentes

El 19 de septiembre, en un Predio Recreativo en Munro, para chicos entre 13 y 17 años, con invitación abierta a hermanos y amigos que quisieran participar. Con la compañía del Dr. Miguel Candela y Lic. Silvina Graña. Se organizaron diferentes espacios: creatividad, medicina y psicología, todos ellos dispuestos y abiertos a la preocupación e interés de los chicos.

Jornada para pacientes de hasta 10 años

El 17 de octubre, jornada de integración al aire libre para familias con chicos de hasta 10 años, a cargo de la Lic. Silvina Graña y la Dra. Ludmila Elhelou.

V Encuentro de Médicos de la Fundación de la Hemofilia

El sábado 8 de agosto, en un predio ubicado en Munro, se realizó el V Encuentro de Médicos de la Fundación de la Hemofilia, al que fueron invitados todos los médicos hematólogos de referencia de los centros de atención de nuestro país. La Dra. Daniela Neme fue la coordinadora de la reunión.

Revista "Conocernos"

Se editó el número 36 de nuestra publicación, con una tirada de 2000 ejemplares que llega a todos los pacientes de nuestro país.

Pileta

Todos los miércoles de 13:30 a 14:30, continuaron en el 2015, las actividades en la pileta para pacientes, bajo la supervisión de la Lic. Noemí

Moretti y el profesor de Educación Física Juan Manuel Galleguillo, en Lear Sports, El Salvador y Juan B. Justo, Ciudad de Buenos Aires.

Día Mundial de la Hemofilia

En todo el mundo se celebra el 17 de abril como el Día Mundial de la Hemofilia, para aumentar la concientización sobre esta enfermedad. Durante la semana del 17 de abril, se recibió a todos los pacientes que concurrieron a los distintos servicios de la Fundación con un bolso con elementos donados por los laboratorios.

Se envió a los medios una gacetilla alusiva.

Otros talleres realizados en interior del país

Durante el año 2015, se desarrollaron los talleres de los programas Especialistas en Acción, Hemovida, Pacientes Sonrientes y Hemotivarte, que fueron auspiciados por el laboratorio Novo Nordisk

•14/05 y 15/05: en Tucumán, a cargo del Dr. Eduardo Rey.

•22/05: en Mendoza, a cargo del Dr. Eduardo Rey.

•17/07: en Santiago del Estero, a cargo del Dr. Horacio Caviglia y la Lic. Noemí Moretti.

•07/08: en Tucumán, a cargo del Dr. Horacio Caviglia y la Lic. Noemí Moretti.

•20/08: en Corrientes, a cargo de la Lic. Irene Fuchs y la Lic. Marcela Musi.

•11/09: en Formosa, a cargo de la Lic. Irene Fuchs y la Lic. Marcela Musi.

•19/09: en Resistencia, a cargo de la Dra. Daniela Neme y el técnico

Bernardo Rode.

•26/09: en Catamarca, a cargo de la Lic. Irene Fuchs y la Lic. Marcela Musi.

•25/09: en La Plata, a cargo del Dr. Gustavo Galatro.

•17/10: en Catamarca, a cargo de Dra. Daniela Neme y el técnico Bernardo Rode.

•22/10: en Córdoba, a cargo de la Lic. Irene Fuchs y la Lic. Marcela Musi.

•07/11: en San Luis, a cargo de la Lic. Noemí Moretti.

Pasantías de profesionales en la Fundación de la Hemofilia año 2015

Pasantías nacionales:

•Lic. María Emilia Otondo, Trabajadora Social del Hospital Penna de Bahía Blanca, del 19-01 al 22-01.

•Residente de Hematologías del IIHEMA, de la ANM: Dr. Silvio Bolaños, del 02-02 al 28-02.

•Residente de Hematología del IIHEMA, de la ANM, Dra. Mara Agazzoni, del 04-05 al 28-05.

•Residente de Hematología del IIHEMA, de la ANM: Dra. Cecilia Egozcue, en julio.

•Residente de Hematología del IIHEMA, de la ANM: Dra. Mariana Kalmus, en octubre.

•Bioquímica Jorgelina Cervera, de la Clínica San Lucas de Neuquén, del 05-10 al 16-10.

•Residente de hematología del IIHEMA, de la ANM: Dra. Luján Lozano, diciembre.

•Bioquímico José Gonzalo Molina, Centro Provincial de Sangre de Santiago del Estero, del 14-12 al 18-12.

Pasantías internacionales:

•Programa Hermanamiento de Centros, de la Federación Mundial

de Hemofilia: Kinesióloga Sandra AÑEZ, de Santa Cruz de la Sierra, Bolivia, capacitada del 09 al 20 de marzo de 2015.

•Programa CIEHEMO, de la FMH: Dr. Jonathan Josué González Martínez, Cirujano Ortopédico de México, del 6 al 30 de abril.

•Programa Hermanamiento de Centros de la FMH: Odontóloga Miriam Blanco Ruiz, de Santa Cruz de la Sierra, Bolivia, del 01 al 19 de junio.

•Particular: Maricela Osorio Guzmán, Psicóloga de México, pasantía previa a la que realizará en 2016 como becaria del Programa CIEHEMO, de la FMH, del 15-10 al 15-11.

•Programa Hermanamiento de Centro de la FMH, con Bolivia: Dr. Roberto Vergara Arauz, Traumatólogo participante del ATHOS, del 03 al 05-11.

•Programa Hermanamiento de Centro de la FMH, con Bolivia: María Emilia Cruz Molina, Trabajadora Social, de 10 al 20-11. ■

Programa Hemotivarte: un abordaje psicosocial de la hemofilia

El Programa Hemotivarte, coordinado por la Lic. Irene Fuchs y la Lic. Marcela Musi, tiene como objetivo principal sensibilizar sobre la importancia del tratamiento integral de la hemofilia, informar acerca de los derechos del paciente y generar espacios de consulta psicosocial. Se realiza en diferentes provincias de la República Argentina de acuerdo a la problemática personal y cultural de cada lugar, ya que cada



paciente, grupo familiar y equipo profesional de salud componen un universo distinto. En el transcurso del año 2016, se visitaron

las siguientes provincias: Chaco, Misiones, Córdoba y Santiago del Estero.

¡Gracias por recibirnos! ■

100 años protegiendo la salud y mejorando
la calidad de vida de los pacientes.



Líder Mundial en productos bioterapéuticos.

Bioterapias para la vida **CSL Behring**



Jornada de Padres Acompañantes

El 29 de octubre se realizó, en el predio del Club Huracán de San Justo, la Jornada Anual que organizamos los Padres Acompañantes. Era un día especial, el día en el que nos encontramos para “acompañarnos” todos.

La convocatoria de este año fue “Dar y recibir”, y lo hicimos por medio del arte como expresión para compartir distintas actividades.

El día, espléndido. Las familias, muchas. Las ganas, ¡inmensas!

Un grupo salió de la Fundación en micro mientras otro grupo iba llegando por sus propios medios al predio. Una vez allí, eso ya no contó. Los abrazos, las risas, las bienvenidas dieron lugar al encuentro. Hubo tiempo para todo: para los juegos de integración, para las charlas amenas, para las inquietudes, para expresarnos artísticamente, para aprender, para saber,

para colaborar, para compartir.

Los juegos estuvieron a cargo del grupo de Padres. ¡Cuántas cosas en común descubrimos que teníamos! Enseguida pusimos manos a la obra. Había mucho para crear.

Giancarlo nos envolvió con la magia titiritera y se armaron dos títeres por familia... Mucho trabajo, mucho amor.

También llevamos a cabo un picnic primaveral.

En el momento de la sobremesa, los adultos tuvieron una charla informativa en la que pudieron encontrar

respuestas a sus inquietudes, claridad a las dudas, un poco de calma a los miedos. La doctora Ludmila, la licenciada Silvina y la técnica Viviana brindaron a las familias una perspectiva más amplia de la enfermedad y las ayudaron

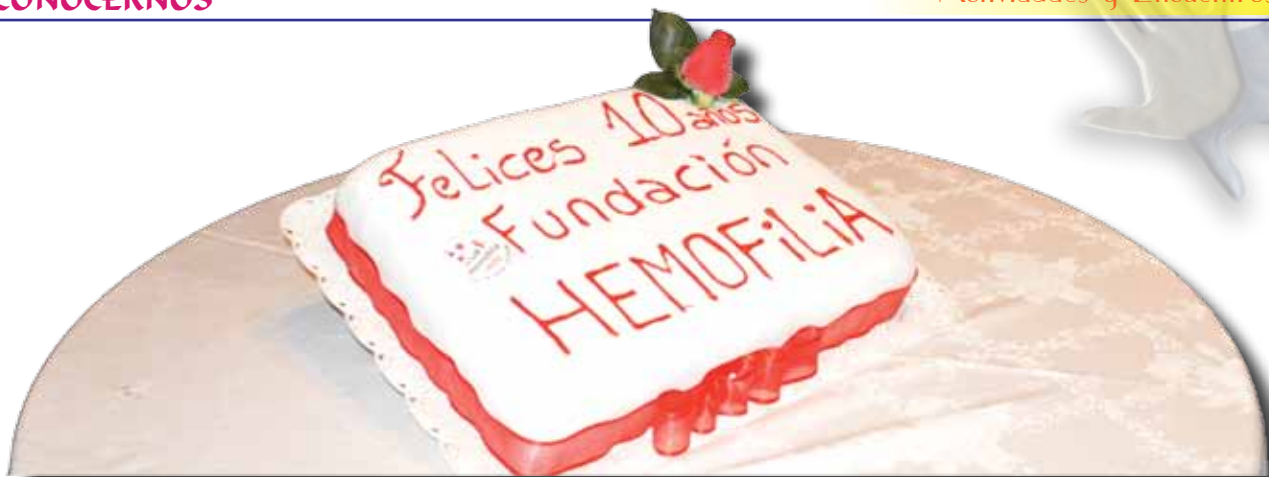
a descubrir nuevas opciones para mejorar la calidad de vida de nuestros niños. Hubo relatos de las experiencias de quienes fueron al Congreso Mundial de la Hemofilia, ganas de compartir y de escuchar. Los voluntarios, al pie del cañón.

Y mientras tanto, los niños dieron rienda suelta a la creatividad y a la solidaridad que solo se tiene a esa edad: con un títere prepararon una obrita para las familias; el otro títere sería un regalo para otros niños.

La tarde nos fue marcando el horario del regreso. El mate, infaltable, dio lugar a las últimas charlas informales. Y nos fuimos despidiendo con la alegría de la jornada compartida, con las promesas de los llamados y los mensajes, y con las ganas de que pronto se repita. ■

Silvia y Javier Martínez
Grupo de Padres Acompañantes





El décimo aniversario de la Fundación Hemofilia MDQ

Compartimos algunas imágenes de la cena del décimo aniversario de la Fundación Hemofilia MDQ. La celebración tuvo lugar el 4 de noviembre de 2016 en el Complejo Laguna Dorada, Mar del Plata. Felicitamos a la Fundación MDQ por todo lo realizado en favor de los pacientes de su localidad y las zonas aledañas. ■

Marita Jodar, Dra. Gabriela Sliba y Roberto Oscar Páez



De la Fundación de la Hemofilia estuvieron Noemí, Silvina, Marcela, Irene, Soledad, Eduardo y Susana



Jazmín y Salvador

Iguales y diferentes: una mirada a los hermanos

Hace unos meses, una niña de siete años me sorprendió con un comentario en medio de una conversación de adultos. Dijo: “¿Cómo no lo va a querer si es su hermano?”. Sus palabras me dieron alegría y, por qué no, satisfacción ya que me ocupé de inculcarle eso a mi hija.



La relación entre hermanos puede ser, en ocasiones, como un río tranquilo de llanura y, en otras circunstancias, convertirse en un correntoso y caudaloso río de deshielo cuyano.

Es que este es un vínculo complejo, cargado de sentimientos de ambivalencia y rivalidad, de un amor profundo y generoso y, muchas veces, todo esto junto y tanto más...

Blanca Núñez, doctora argentina en psicología, dice de la relación entre hermanos: “El vínculo entre los hermanos es uno de los lazos más ricos y duraderos que puede tener una persona, se extiende desde la infancia y puede prolongarse a lo largo de la vida”.

Sabemos que esta relación es preparatoria para la interacción social que se dará luego, fuera del ámbito de la familia nuclear —es decir, más allá de los padres y hermanos—, en el jardín, la escuela, el barrio, los amigos, el resto de la familia, el trabajo, la sociedad.

Aunque haya hijos únicos, esta relación entre pares puede darse entre hermanos imaginarios, entre medios hermanos —como en el caso de las familias ensambladas—, como también entre primos o amigos-hermanos, donde la relación es estrecha. Estos

pares funcionan como otros semejantes, posibles de ser imitados como en el “juego de los espejos”, distintos de los modelos que ofrecen, queriendo o sin querer, los padres en su vínculo cotidiano con sus hijos.

Esta relación les permite, desde la más temprana infancia, experimentar las más diversas situaciones, como compartir, jugar, negociar, luchar, defender, proteger, cuidar, hacer acuerdos, enojarse y volver a hacerse amigos, intercambiar información y consejos y muchas otras más.

Cuando la hemofilia entra en escena

Podemos preguntarnos: ¿qué sucede cuando uno de los hermanos padece una enfermedad crónica como la hemofilia? En ocasiones, los hermanos sin hemofilia perciben que son ellos los que tienen un problema. Las idas al médico, la ausencia de los padres por períodos prolongados frente a una internación y la atención que requieren los chicos cuando presentan un episodio hemorrágico pueden dejar a los hermanos “fuera de la escena”.

Blanca Núñez, especializada en niños y adolescentes hermanos de niños



Jazmín y Salvador

con discapacidad, aporta lo siguiente: “El vínculo del hermano o hermana con el niño con discapacidad nunca es una relación dual, sino que está subordinada a las relaciones entre padres e hijos, por lo tanto, las particularidades de este vínculo fraterno deben ser comprendidas en ese contexto. Los hermanos perciben la repercusión de la discapacidad mediante y a través de los padres. Desde luego que hay aspectos que son específicos de este vínculo fraterno”.

Si bien cada sujeto es único e irreplicable y no es posible hacer generalizaciones, hay algunos aspectos para

tener en cuenta. Por ejemplo, si el hermano es mayor, el hecho de recibir un diagnóstico de hemofilia en un hermano pequeño implicará, no solo para los padres sino también para el hermano, atravesar el proceso de aceptación. De acuerdo a su edad, este hijo mayor percibirá el impacto del diagnóstico en sus padres y el cambio en la rutina familiar; en ocasiones, con más ansiedad y temores, a veces con modificaciones en las ocupaciones laborales, en general de la madre. Un nuevo reequilibrio debe ser puesto en marcha para poder adaptarse a la nueva situación, no solo la de tener un hermano, sino que además presente una enfermedad, situación casi siempre —aunque haya antecedentes familiares— sorpresiva y traumática.

Sin embargo, para que esto sea posible en los chicos, será más propiciador si previa o paralelamente los adultos pueden darse un tiempo para hacer su proceso: descubrir y conocer sus sentimientos, temores y actitudes respecto de la presencia de la hemofilia en sus hijos, en sus vidas. Quizá algunas de las expectativas y planes que deseaban para ese hijo no puedan cumplirse.

Diferentes... e iguales

Con respecto a los hermanos, incluirlos en la visita al médico y que conozcan el lugar y los profesionales tratantes puede ser una ocasión para que tomen partido de la situación.

Otra circunstancia que puede favorecerlos es no dar la responsabilidad a los hermanos del cuidado del niño con hemofilia y no culparlo cuando tiene un episodio hemorrágico.

Es importante promover el diálogo para que puedan ser explicitadas las fantasías, los temores y los enojos que tienen tanto unos como otros a fin de trabajarlas.

Cuando el niño debe realizar un tratamiento, incluir a los hermanos puede aplacar la ansiedad y el nerviosismo. Cuando el mismo se lleva a cabo en forma domiciliaria, como en el caso de la profilaxis, en la medida en que este se incorpore a la actividad

familiar, va a ser vivido en forma menos traumática para cada uno de los miembros de la familia.

En cuanto a la asignación de tareas, es conveniente que estén distribuidas de acuerdo a las edades y posibilidades para no generar mayor rivalidad. Lo mismo sucederá con premios, regalos y penitencias, si es que la familia se maneja de ese modo para poner límites. El permitir incumplir normas de conducta a uno de los hijos probablemente generará dificultades y resentimiento en el resto de los hermanos.

Algunas otras ideas:

- Generar espacios de intercambio familiar y con pares.
 - Dar lugar al sentimiento de todos los chicos, con y sin hemofilia, en relación con la enfermedad.
 - Reconocer esos sentimientos y dar lugar a sus necesidades particulares (varones y mujeres suelen tener reacciones diferentes).
 - Incluir a los hermanos sin hemofilia en las cuestiones relacionadas con la hemofilia de acuerdo a su edad.
 - Elegir un momento especial para los hermanos que no padecen la enfermedad puede ser una alternativa para dar lugar a sus inquietudes, gustos e intereses.
 - Cuidar el espacio de cada integrante de la familia y reorganizar roles y funciones de manera que la enfermedad no absorba toda la energía familiar.
 - Formarse, informarse y animarse a pedir ayuda.
- En el consultorio, muchas veces recibo a chicos preocupados, angustiados o ansiosos en relación con la hemofilia que padece su hermano. Trabajamos a partir de juegos y dibujos, la manera de abordaje terapéutico en niños, para desplegar estas y otras temáticas.

Jazmín, de ocho años, tuvo esta buena idea: hacer un libro para su hermano Salvador y mostrar y demostrarse cuánto ella puede ayudar a su hermano en tantas cosas. Ella estuvo muy contenta con su trabajo.



Pedro y Juani

Finalmente, quería dejarles esta reflexión de Maritchu Seitún, también psicóloga argentina, abocada a la orientación a padres en relación con la paternidad: “Y pese a nuestros mejores deseos de ser padres excelentes, nuestros propios hijos harán lo mismo cuando crezcan, porque no existe una paternidad perfecta, sino muchos y variados intentos de hacer lo mejor posible”. ■

Bibliografía para seguir pensando:

- Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente.* Blanca Núñez y Luis Rodríguez. Asociación AMAR. 2005.
- La crianza de un niño con hemofilia en América Latina.* Cap. 15: “Los hermanos: sus hijos sin hemofilia”. Laureen Kelley. Baxter BioScience. 2006.
- “Vicisitudes de lo fraterno cuando uno de los hermanos tiene una discapacidad”. Blanca Núñez. Periódico El Cisne. Septiembre de 2008.
- “Paternidades sin caer en los extremos”. Maritchu Seitún. La Nación, 19 de Noviembre 2016.

Silvina Graña
silvinagrana@yahoo.com
Psicóloga niños,
adolescentes y familia
Fundación de la Hemofilia

Vicepresidenta médica de la Federación Mundial de Hemofilia:

“El futuro del tratamiento de la hemofilia es muy prometedor”

“El tratamiento de la hemofilia ha iniciado un período muy interesante con nuevos productos que ponen el diagnóstico y el tratamiento a disposición de un mayor porcentaje de la población”, declaró la doctora Marijke van den Berg, vicepresidenta médica de la FMH, durante su ponencia plenaria en el Congreso Mundial 2016 de la FMH.

La profilaxis precoz puede prevenir hemorragias y es clave para lograr resultados más positivos para las articulaciones. La profilaxis reemplaza el tratamiento episódico, que ha sido un régimen para el tratamiento de la hemofilia frecuentemente utilizado desde los años setenta. “El tratamiento moderno de la hemofilia ha modificado completamente el fenotipo, pero no en países donde el tratamiento precoz no está disponible”, agregó. Van den Berg citó un extenso estudio estadounidense de pacientes con hemofilia A severa, dividido en cuatro cohortes por fecha de nacimiento. “Aún en el grupo etario nacido en los años ochenta, el grado de discapacidad fue alto —explicó—, con un promedio de más de cinco hemorragias articulares en un período de seis meses, a pesar de un elevado consumo de factor de coagulación”.

La doctora Van den Berg citó también un pequeño estudio aleatorio que demuestra que la profilaxis con dosis bajas, y no el tratamiento episódico, reduce las hemorragias en un ochenta por ciento. La investigación también muestra que el diagnóstico precoz es crucial. “Recuerden que más del cincuenta por ciento de los pacientes con hemofilia A severa tiene un historial

familiar negativo”, acotó.

¿Pero cuándo y cómo iniciar la profilaxis? Van den Berg declaró que las investigaciones apuntan a que la clave es iniciarla antes de los tres años de edad porque los puntajes de los exámenes físicos, que documentan el daño articular, aumentan cuando se retrasa el tratamiento. La investigación también demuestra que la profilaxis con dosis bajas debería administrarse por lo menos una vez a la semana.

Datos recientes de África demuestran que ni siquiera el cinco por ciento de las personas con hemofilia ha sido diagnosticado. “La razón principal es que el tratamiento disponible es insuficiente o nulo”, explicó Van den Berg. El Programa de ayuda humanitaria de la FMH enfrentará este déficit de manera sustancial. “Entre 2016 y 2020, se planea que el programa ofrezca una provisión predecible de quinientos millones de UI de factor”, declaró Van den Berg. La disponibilidad de pro-



ductos para el tratamiento conducirá a más diagnósticos, lo que desembocará en mayor capacitación y, en algunos casos, en más cirugías correctivas.

En conclusión, Van den Berg afirmó que las pruebas demuestran que solamente la profilaxis primaria puede evitar la enfermedad articular y que el tratamiento episódico no constituye un régimen adecuado para casos de hemofilia A severa. Cuando se han presentado hemorragias articulares, los signos de artropatía aparecen aun con dosis profilácticas muy altas. ■

*Extraído de
El Mundo de la Hemofilia.
Octubre 2016 / Volumen 23, No. 2*



Innovación y compromiso con la Hemofilia

Aproximadamente 400.000 personas en todo el mundo padecen hemofilia, un trastorno poco frecuente de la coagulación sanguínea que se transmite genéticamente. Esta anomalía, que consiste en un déficit de factores de coagulación, puede causar sangrado espontáneo o secundario a traumatismos menores, especialmente en músculos, articulaciones u órganos internos. Por constituir una afección crónica y que se manifiesta desde la infancia, la hemofilia representa todo un desafío para las familias.

El objetivo y compromiso de Bayer es investigar, desarrollar y comercializar productos innovadores que mejoren la salud humana y animal en todo el mundo, siendo la hemofilia una de sus principales áreas de trabajo.



Bayer

En el auto con los chicos... ¡Seguridad ante todo!

El auto puede convertirse en un buen aliado cuando tenés hijos. Llevarlos a la guardería, al cole, de compras, al club puede ser más fácil si tenemos auto, pero exige una serie de normas que son imprescindibles para la seguridad de los niños dentro del automóvil.

En Argentina mueren más de 7000 personas por año a causa de lesiones producidas en accidentes de tránsito. Es la primera causa de muerte entre los 10 y 35 años de edad, y los niños están expuestos a estos riesgos debido a imprudencias de los adultos.

Los sistemas de retención infantil (SRI) son dispositivos diseñados para cumplir la misma función que los cinturones de seguridad en los adultos. No hay una edad para comenzar a usarlos: al egresar de los sanatorios, hospitales o maternidades, los recién nacidos ya deben viajar en un SRI. Existen distintos modelos de SRI que dependen de la edad y el peso niño, la protección lateral, el sistema de anclaje al automóvil y la calidad de los materiales.

Los niños de 0 a 12 meses (o hasta 10 kg) deben tener un asiento de seguridad (cunas o huevitos) colocado en el asiento de atrás mirando hacia atrás. Los menores de 2 años deben ir mirando hacia atrás hasta el peso o altura máxima que tolere la sillita (especificados en sus etiquetas) con sistema de arnés. Los ma-

yores de 2 años deben viajar mirando hacia adelante. Los niños (hasta los 12 años) siempre viajan en el asiento de atrás. Los niños no deben viajar en el asiento delantero, cualquiera sea su edad, ya que tiene un alto riesgo de sufrir graves lesiones: por ejemplo, en caso de una frenada brusca pueden golpearse contra el interior del auto. La mitad del asiento trasero es, según las estadísticas, el lugar más seguro del automóvil.

Recordemos que todos los pasajeros del automóvil, no importa dónde estén sentados, deben usar cinturón de seguridad. Nunca use un cinturón para asegurar a dos personas. No es eficaz ni seguro sujetar a dos niños o a un adulto y un niño con un solo cinturón.

Un bebé no debe viajar en brazos de su madre u otra persona en el asiento de adelante porque no podrá ser sostenido en caso de un choque y corre gran riesgo de golpear contra las paredes del auto o salir despedido por el parabrisas. Si además la madre no tiene puesto el cinturón de seguridad, el bebé puede sufrir lesiones por el golpe de ella contra el niño, ya que el peso de la mamá o quien lo lleve, y hasta el del niño, aumenta por la fuerza del choque. Las bolsas de aire o airbags instaladas como protección para adultos en el asiento delantero pueden causar serias lesiones a niños que viajen en ese asiento.





Siempre deben trabarse las puertas con los seguros.

No se debe manejar ningún automóvil si se ha consumido aunque sea una mínima cantidad de bebidas alcohólicas, ya que aumenta sustancialmente la posibilidad de accidentes.

No se deben utilizar celulares mientras se maneja por ningún motivo, ni siquiera el manos libres.

La luneta trasera del auto debe estar libre de todo tipo de objetos (incluso juguetes, mamaderas, etcétera) porque las cosas sueltas en el auto pueden salir disparadas como proyectiles al frenar bruscamente o

chocar y provocar lesiones graves y hasta la muerte de bebés o adultos.

Desterrando mitos...

“A mi bebé lo llevo en brazos porque va más seguro”.

En realidad, en caso de choque, aun a 10 kilómetros por hora, un adulto es expulsado de su asiento hacia adelante y la tendencia instintiva es abrir los brazos para frenar el impacto. En un solo segundo, abre los brazos y suelta al bebé.

“Solo hacen falta sillitas si se circula en ruta o a gran velocidad”.

El 70 % de los accidentes ocurren en trayectos cortos, a menos de 15 kilómetros del domicilio y alrededor de 50 kilómetros por hora. A esta velocidad, el choque es similar a la caída de un cuarto piso.

“En caso de accidentes es mejor que esté suelto y salga despedido”.

Las estadísticas muestran que ser despedido del vehículo aumenta 6 veces las posibilidades de morir en un accidente.

“Los bebés no soportan viajar atados”.

Es una cuestión de hábitos. Está demostrado que, cuando los niños se acostumbran desde chicos a viajar en sillitas, lo toleran muy bien.

¿Y las motocicletas?

Las motocicletas son vehículos que han cobrado un gran auge, especialmente en ciudades de pequeño y mediano tamaño. Es importante aclarar que no existen sistemas de protección para que los niños puedan ser llevados en condiciones seguras. La recomendación es, entonces, NO transportar a niños menores de 12 años en estos vehículos.

¡La seguridad vial de los niños es absoluta responsabilidad de los padres! ■

(Artículo adaptado del Consenso sobre mobiliario infantil seguro 2016 de la Sociedad Argentina de Pediatría).

Dra. Fabiana Landaeta
Dra. Daniela Neme
Servicio de Hematología
Fundación de la Hemofilia

NUESTRO AGRADECIMIENTO

En nombre de los que tenemos la hermosa misión de trabajar día a día en nuestra Fundación, queremos agradecer a todos quienes contribuyen con nosotros, ya sea aportando ideas, con donaciones en especie, brindando su tiempo, ayudándonos a implementar sistemas de computación, mejorando nuestra web o regalando juguetes. Son infinitos los aportes que recibimos, y todo tiene un único destino: los pacientes.

También queremos agradecer a la industria, que colabora para hacer posible el desarrollo de las reuniones, y también a nuestros pacientes, que cooperan con sus oficios y profesiones en los distintos servicios de la Fundación, poniendo de manifiesto el sentido de pertenencia.

A todos ellos, ¡muchas gracias!

El papel del trabajo en el desarrollo integral de una persona

La inserción laboral de los jóvenes en la actualidad constituye un factor de interés para quienes integramos el equipo psicosocial. Se observa una seria dificultad por parte de los jóvenes con hemofilia para poder insertarse laboralmente. Esta situación deviene de múltiples causas que generan en ellos falta de motivación y desaliento para la inserción en el mundo del trabajo y sentimientos de poca valoración, frustración y angustia.

En primera instancia, vale mencionar un aspecto que está directamente relacionado con esta problemática, que es el alto porcentaje de jóvenes que no han terminado la educación secundaria. Transitar la escuela secundaria no solo es importante para el proceso formativo y educativo de las personas, sino que tiene un aporte significativo a las trayectorias de vida y maduración psicosocial. Por otra parte, permite la socialización, elemento fundamental de la vida, ya que los agentes socializadores ejercen una importante influencia en el desarrollo de la personalidad a lo largo de las diferentes etapas evolutivas y durante toda la vida. La interacción, interrelación e integración social son aspectos fundantes que promueven la participación social de los jóvenes y hacen a su identidad.

Por todo lo expuesto, consideramos de fundamental importancia fomentar la inserción y terminalidad educativa como primer eslabón para una posterior inserción laboral. Vale destacar también que la educación es un derecho y, como tal, debe ser respetado y promovido.

Una vez mencionada una de las principales causas que repercuten en la inserción laboral, es relevante destacar la importancia de la formación superior continua, no solo a nivel pro-

fesional, sino también en oficios que permitan un adecuado desempeño. La falta de capacitación o la deserción educativa corrompen la posibilidad de tener un empleo digno o de calidad, ya que en general solo se puede acceder a trabajos precarios y en condiciones irregulares (en negro, sin acceso a una cobertura de salud, sin aportes jubilatorios, múltiples horas de trabajo) que no hacen más que potenciar la exclusión social.

El empleo no solo constituye la base del aporte económico, también permite el acceso a los sistemas de protección social (obra social, jubilación, derechos sociales), que brindan un mejor desarrollo e inclusión en la estructura social. Quienes acceden a un empleo sólido, con estabilidad y de calidad, están inmersos en un sistema de integración social, mientras que quienes se encuentran excluidos del mercado laboral o tienen trabajos precarios se encuentran en una zona de vulnerabilidad social.

A su vez, el trabajo trae aparejado el despliegue de las habilidades personales de autonomía y autoestima, fundamentales para el desarrollo de los sujetos.

Por "autoestima" se entiende el buen trato hacia sí mismo. La valoración que uno hace de sí mismo determina qué clase de autoestima poseemos. Se basa en el amor a uno mismo y esto posibilita, como consecuencia, que podamos amar a los demás. La imagen casi siempre engaña y hasta puede ser destructiva. Por eso a veces se hace necesario vencer prejuicios en contra de uno mismo o de los otros. La única forma de verse bien es sintiendo estima por sí mismo, y eso ocurre cuando el deseo de hacer cosas supera la obsesión por el propio espejo. La autoestima se construye, es dinámica. Por eso, en el trayecto de la vida, la

persona puede sentirse afectada por hechos circunstanciales, tanto exitosos como de fracaso, que intervienen en la imagen de sí misma, es decir, la modifican temporalmente. Más allá de estos vaivenes, a veces imprevistos, se puede aprender a fortificar la percepción de quiénes somos y de cuánto valemos a partir del mayor conocimiento que obtengamos sobre nuestras capacidades y limitaciones. Se trata de desplegar los recursos con los que cada persona cuenta.

La autonomía comprende varias aristas. La autonomía va desde la independencia física hasta la psicológica. Cuando se toma la decisión de querer hacer las cosas por sí solo, ha empezado a desplegarse el camino hacia la autonomía. Solo cuando alguien es independiente puede reconocer el momento de recurrir a otros porque los necesita. Hay momentos en la vida en que todos necesitamos pedir ayuda, y aceptarla dependerá de cuán autónomos nos sentimos. Porque sentirse así no nos impide reconocer y aceptar nuestras propias limitaciones. No hay nada malo en ello. No hay que confundir autonomía con omnipotencia. No se trata de renegar de la ayuda que nos quiere facilitar nuestro entorno en ciertas circunstancias, sino más bien de reconocer la diferencia entre depender del otro y contar con el otro.

Por otra parte, es importante destacar que la frustración es parte de la vida, es decir, no todo puede salirnos como queremos. Sin embargo, si estamos mejor preparados, con más autonomía y una autoestima en equilibrio, se pueden aceptar mejor los retos y tomarlos como oportunidades de crecimiento.

Para concluir, queremos resaltar que el empleo, al igual que la educación, permite la participación en diferentes redes de sociabilidad, promueve la integración e inclusión, el sentido de pertenencia y otorga identidad y soportes sociales. El trabajo tiene un rol ordenador y central en nuestras vidas. ■

*Lic. Irene Fuchs y
Lic. Marcela Musi
Servicio Psicosocial
Fundación de la Hemofilia*

Pfizer Hemofilia



*Los acompaña
en todas
las etapas
de la vida*

Te cuento que la hemofilia no es cuento

El cuento que leerás luego de la breve introducción nos habla de la aceptación de algo que puede resultarnos doloroso y ante lo cual nos parece imposible adaptarnos.

Convivir con hemofilia requiere un abordaje integral. No vale cuidar del cuerpo únicamente si las ideas que nos invaden son absurdas o las preocupaciones nos juegan una mala pasada e interfieren en nuestra salud.

La mente y el estado anímico de las personas también son muy importantes a la hora de cuidarse; hay que tener en cuenta que influyen en el organismo y, por supuesto, en el tratamiento.

No pierdas de vista que las emociones negativas suelen ser grandes disparadores para bajar las defensas y caer enfermo. A su vez, estar enfermo suele repercutir en el humor y en el ánimo. Entonces, es necesario saber cómo manejar tu vida emocional ante un sangrado o un dolor articular, por ejemplo.

La aceptación del diagnóstico así como también la autonomía en lo que hacés y la autoestima positiva son piedras basales para sentirse mejor con-

sigo mismo y afrontar los embates del estrés con mejor pronóstico.

Quien acepta lo que le pasa tiene muchas más chances de saber cómo proceder ante una hemorragia o cómo realizar el trámite para obtener el factor que aquel que niega y no quiere saber lo que tiene o en qué consisten sus derechos. Por eso, la información adecuada ayuda a tomar conciencia despejando dudas, temores e incluso mitos. Aceptar algo que nos provoca dolor o rechazo no suele ser un trabajo sencillo y fácil. Por el contrario, implica un devenir de distintos estados emocionales, los cuales tienen un tiempo de duración acorde a cada sujeto. La aceptación es parte de un proceso, y en él se desarrollan generalmente las etapas de negación, ira y negociación. A continuación, profundizaremos en ellas.

Primero se cierran los ojos (la puerta) porque no se puede creer lo que ha pasado. Tampoco se quiere averiguar nada. Lo que sigue es evitar mirar. Algo así como una huida o escape (negación).

Luego irrumpen insultos a los que se creen causantes de nuestra catás-

trofe. Entonces, conjuntamente con el odio, surge la pregunta: “¿Por qué a mí?”. (Ira e impotencia).

Pasado un tiempo, comienza un período en donde se va acomodando todo lo que se ha caído, incluso la vida, que en la mayoría de las veces y en el primer momento, pareciera que nunca más se volverá a “levantar”. Y de pronto, sorpresivamente la persona se encuentra queriendo revisar, reparar o simplemente limpiar aquello que se vino abajo (negociación).

El resultado final de lo que a primera vista suele ser vivido como una tragedia es un reordenamiento. Un aire nuevo pide entrar a nuestras vidas. Y nuestro mérito es que finalmente hemos querido ver y saber acerca de lo que se ha caído. Nos preguntamos: “¿Qué es entonces lo que hay que ajustar? ¿A qué deberemos renunciar y qué tendremos que aprender?”.

Por último, nos hemos atrevido a hacer algo poniendo manos a la obra en la tarea de adaptarnos a un nuevo reto. Cuando se alcanza la aceptación, la adversidad se resignifica como una oportunidad para el cambio y superación de los obstáculos.

¿Tenés un cuento, una anécdota o una historia para contar y te interesa compartirla?

Esta es tu sección, envíalo por e-mail a:
concernos@hemofilia.org.ar

o por correo a:

CONOCERNOS, Soler 3485 (C1425BWE), CABA, Argentina.

Alguien puede estar necesitando conocer tu historia

Enviar junto con la información todos tus datos personales,
fotos e ilustraciones.

Un aporte más para conocernos mejor.





Las manos

Juan se levantó como todos los días para ir a su habitual entrenamiento en el Vilas Tennis Club. Jugar tenis era su pasión desde que tenía uso de razón.

Su padre lo había introducido en el mundo de las raquetas a pocos meses de nacer. Al igual que su madre, era un apasionado de dicho deporte. Ambos lo dejaban en el cochecito al costado de la cancha al cuidado de alguna niñera de turno mientras ellos jugaban individuales o dobles con parejas amigas. Todos los fines de semana, el mismo ritual.

No se les cruzaba por la mente que una pelotita fuera a golpearle la cara ni temían que el viento naranja dañara sus ojitos. Cómo se les iba a ocurrir que el apasionante juego le fuera a producir algo malo a su querido hijo. Y así, de esta manera, transcurrieron algunos años, con Juan siempre presenciando los partidos de forma indemne y estoica. Cuando comenzó a caminar no tardó en ser el primero en agarrar las pelotas perdidas y llevárselas a sus padres.

Ellos no tenían grandes cualidades deportivas, pero reconocían en los otros cuando alguien era bueno para el tenis. Fue así que pronto notaron que su hijo tenía muy buenas aptitudes y decidieron estimularlo.

Inmediatamente le pusieron el mejor profesor de tenis que había en el club y no dejaron de alentarlos hasta que el niño comenzó a amar las raquetas tanto o más que sus propios padres. A los seis años manejaba mejor el juego que un adulto algo experimentado.

A medida que fue creciendo, su potencial fue desarrollándose cada vez más. No solo empezó a competir en varios torneos, sino que encontró la manera de ganarse la vida a través del deporte. Toda una vida dedicada de lleno al mundo del tenis.

Pero ese día, aquel maldito día, algo cambió su rumbo. Antes de meterse en la ducha, comenzó a notar que sus manos estaban hinchadas, doloridas. Se preguntó qué les podría haber pasado. Pasó revista de la noche anterior buscando algún motivo que le hubiera ocasionado el horrible cambio en sus manos. No recordaba haberse golpeado ni con la alacena, ni con la puerta del auto, menos aún con alguna de sus raquetas.

Luego observó que sus dedos se habían coloreado de un azul oscuro, casi como si un gran moretón cubriera sus dedos de manera regular.

Juan gritó de dolor cuando una punzada le hizo pensar que tendría que suspender el entrenamiento de la mañana. Quiso obviar el dolor agarrando las llaves del auto para salir de la casa. Pero no pudo, sus dedos se encontraban entumecidos. Sintió mucha bronca. Insistió usando sus labios a modo de gancho para tomar las llaves. Luego se dio cuenta de que le estaba faltando ir por la funda de las raquetas. Estaba mareado, confundido, ¿cómo podía suceder que estuviera olvidándose de lo más importante? Pero las manos no le respondían y advirtió que no era solo la derecha la más afectada, sino la izquierda también.

Una lágrima brotó de sus ojos, era un dolor rabioso el verdadero motivo de la misma.

Estaba abatido y a la vez absorto, no sabía qué hacer ni a qué se debía la llegada de ese intruso que había resuelto estropearle la mañana.

No pudo salir de la casa, sus manos se encontraban torpes e inútiles. Corrió a la heladera a buscar hielo con la falsa idea de que la hinchazón cediera y llegara el alivio.

En pocos minutos su estado de humor había girado trescientos sesenta grados y se encontraba irritable y a la vez triste. No concebía la mañana sin abrir el juego de su vida desafiando a cualquier contrincante que se le pusiera adelante.

Fueron pasando las horas y la inflamación no mejoraba, menos aún el dolor, que por el contrario empeoraba.

El celular comenzó a sonarle insistentemente. Habían pasado un par de horas sin poder avisarle a nadie lo que le estaba ocurriendo. Las llamadas provenían del club. No quiso responder. Después de varios mensajes recibidos en su buzón, contestó con voz apagada y a la vez irritada. No fue sincero con Martín, su entrenador, a quien rehuyó con recursos infantiles. Primero cortándole la llamada, luego diciéndole que se había quedado sin batería, etcétera. Una vez que finalizó con los artilugios del aparato, pasó a sostener excusas un tanto más locas, como haberse quedado encerrado en su casa o perder las llaves del auto. Todas las argumentaciones al servicio de cubrir el verdadero causante de su ausencia: la sorpresiva visita de una insoportable mancha a sus manos.

Martín se dio cuenta de que algo no estaba bien. Corrió de prisa hacia la casa de Juan. Pensaba en cualquier cosa, tal vez estaba siendo secuestrado y no podía hablar, o quizás el golpe de algún violento de turno le había causado una contusión cerebral. Jamás hubiera imaginado que Juan estaba ocultando algo semejante.

Llegó a su casa y vio que el auto estaba en el garaje. Eso le produjo más inquietud aún. Tocó timbre varias veces, Juan estaba impávido, mirando sus manos con un sentimiento de despecho y odio.

Ante la insistencia del timbre no tuvo más remedio que ir a dar la cara. Cuando Martín lo vio entero y de pie suspiró tan fuerte que el relax le hizo resbalar su propia funda por el hombro. Se sintió aliviado al ver que estaba bien.

Le dio un fuerte abrazo y recobró la tranquilidad. Pero hasta ese momento no había reparado en las manos de Juan.

Después de algunos minutos, se encontró con el triste panorama. Juan permanecía en shock. Solo atinó a mostrar sus manos rompiendo en un llanto largamente contenido.

Había que hacer algo, Martín era más que un simple entrenador, era su amigo de toda la vida, su soporte y, sobre todo, el admirador número uno.

Le dijo que algo tenían que hacer y, mientras le hablaba, iba buscando sus objetos personales para correr a una guardia. Juan volvió a un estado de paralización. Era increíble ver a un hombre tan ágil y seguro de sí mismo envuelto en una pasividad espasmódica. No hablaba, ni siquiera su amigo lograba sacarlo del espeso silencio en el que se había sumido.

Cuando llegaron a la guardia, Martín tomó la delantera pidiendo urgente por un médico.

El diagnóstico se hizo presente casi inmediatamente, así como también la derivación a un especialista con estudios de rutina.

Juan había desarrollado a los treinta y cinco años de edad una enfermedad progresiva y deteriorante llamada esclerodermia. No podría jugar más al tenis debido no solo al dolor agudo e

intermitente sino porque el frío era el peor enemigo de su enfermedad.

Tampoco podría exponer sus articulaciones y menos aún su piel a las exigencias del deporte. Juan comenzaría una vida en donde el tenis pasaría de ocupar el primer puesto a un ranking cero.

El mundo pareció venírsele abajo en un instante. No podía asumir su nueva condición y menos aún la renuncia a lo más amado.

Una vez, al regreso de la quinta o sexta visita al médico se encontró con que el placard que cuidaba de todos sus tesoros deportivos había cedido sus puertas. Vaya a saber por qué motivo los mismos se habían caído de los estantes y desparramado sobre el piso. Variedad de tubos, pelotas de distintas calidades, raquetas de marcas diferentes, trofeos nacionales e internacionales se hallaban frente a él como una tentación demoníaca. Aquello era un verdadero caos. Tanto era el desorden que no pudo más que cerrar las puertas del placard dejando todo tirado sobre la moqueta. Después dio un portazo ante semejante burla del destino.

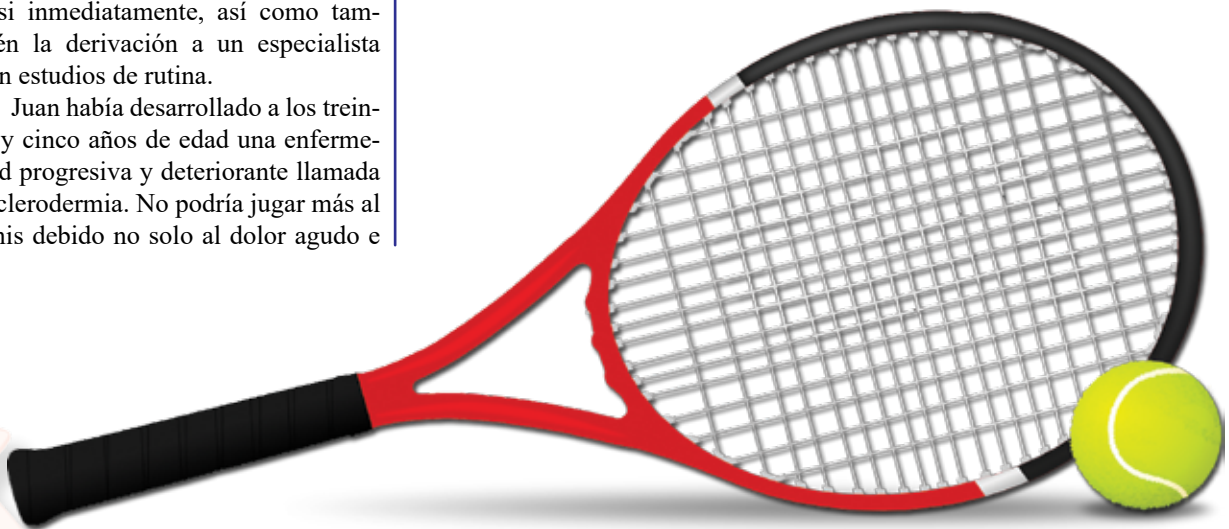
No quiso volver por varios días. Aquella era realmente una escena dantesca. Estaba a la vez desconcertado y enojado. Mejor dicho, furioso con aquellos desobedientes objetos, con el placard desvencijado, con el tenis, con sus padres y hasta con la vida. Todo, incluso Dios, tenía la culpa de su desgracia.

Martín estaba tan o más preocupado que él, pero el amor suele hacer que podamos brindarles soluciones a los otros, sin tenerlas muchas veces para nosotros mismos.

Decidió buscar alternativas para mejorar el ánimo de su amigo. Comenzó a averiguar por el mejor especialista del mundo y fue a dar con un profesor que atendía en Estados Unidos. Algo se podría hacer para que el tenis no desapareciera totalmente de la vida de Juan. Si eso llegara a ocurrir, no podría resistirlo.

Fue entonces que recorrió varios clubes conocidos contando lo que le había pasado a Juan, el cual era super famoso. Nadie podía creerlo. Luego propuso su nombre para dar clases de tenis. Tal vez era poco para la trayectoria de su amigo, pero él iba por todo, aún por lo pequeño con tal de salvar a Juan, que venía desmoronándose minuto a minuto.

Así fue que algo al menos comenzó a ordenarse. Le contó de las novedades, las cuales avivaron bastante su esperanza. Acto seguido, decidieron viajar a Michigan. Allí visitaron a un nuevo doctor. La entrevista fue cordial y le permitió saber que no era el único que sufría los síntomas de dicha enfermedad. Otros, muchos alrededor del mundo padecían de ella. Sin embargo, él tenía una ventaja, había podido consultar al más destacado del mundo. Eso lo animó bastante. Después de un exhaustivo examen físico, le recetó



FACTOR VIII ANTIHEMOFÍLICO UNC



Tratamiento y profilaxis de complicaciones hemorrágicas en:

- Hemofilia A
- Déficit adquirido de Factor VIII

La mejor opción

- Altamente purificado - molécula nativa
- Estabilizado y protegido de forma natural por el FvW
- Doble inactivación viral: solvente - detergente y tratamiento térmico
- Máxima seguridad, mayor eficacia

LABORATORIO DE HEMODERIVADOS DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA

Planta Industrial y Administración Central - Av. Valparaiso s/n Ciudad Universitaria X5000HRA - Córdoba - Argentina - Tel: [54 351] 433 4122/23 Fax: [54 351] 433 4124
REPRESENTACIÓN BUENOS AIRES

Paraná 777, Piso 11* - Dpto. "A". C1017AA0 - Capital Federal - Argentina - Tel: [54 11] 4375 2751 / 4374 9311

laboratorio@hemo.unc.edu.ar / www.unc-hemoderivados.com.ar

Factor VIII Antihemofílico UNC, Factor VIII Humano de la coagulación. Polvo liofilizado para inyectable con doble inactivación viral. Fórmula cualitativa y cuantitativa por unidad de forma farmacéutica. Presentaciones 250 y 500 UI Factor VIII 250 y 500 UI. Excipientes: Glicina, Lisina, Arginina, Cloruro de Calcio, Citrato de Sodio, Cloruro de Sodio y Agua. Indicaciones: Profilaxis y tratamiento de complicaciones hemorrágicas en pacientes con Hemofilia A; Deficiencias adquiridas de Factor VIII. Dosificación: La dosis de Factor VIII Antihemofílico UNC a administrar debe ser individualizada para cada paciente. La siguiente fórmula puede ser usada como guía de dosaje: Dosis de Factor VIII (UI) = Peso Corporal (kg) x incremento deseado (%) x 0,5. La dosificación usual en adultos y adolescentes, tanto onthemorrágico y en profilaxis de hemorragia espontánea es de 25 a 40 UI por kg de peso corporal, administrada por vía endovenosa tres veces por semana. Contraindicaciones: Utilizar con precaución en pacientes con reacciones alérgicas asociadas a los componentes de la preparación. Advertencias: Este producto ha sido elaborado en un ambiente de inactivación recomendado por la Organización Mundial de la Salud para evitar la transmisión de virus y agentes patógenos; no obstante su presencia no puede descartarse en forma absoluta. Precauciones: En caso de aparecer reacciones alérgicas o anafilácticas, la administración endovenosa debe ser suspendida inmediatamente e iniciar el tratamiento del shock. Embarazo: No se ha demostrado con ensayos clínicos correlacionar la inocuidad del uso de concentrados de Factor VIII humano durante el embarazo. Lactancia: El pasaje de Factor VIII a la leche materna es altamente improbable debido a su tamaño molecular. Pediatría / Geriatría: Estudios controlados no han demostrado problemas específicos que puedan limitar el uso de Factor VIII en la población pediátrica ni en la geriátrica. Reacciones adversas: En raras ocasiones se han observado reacciones alérgicas o anafilácticas, así como también aumento de la temperatura corporal. Desarrollo de anticuerpos inhibidores. MANTENER ESTE MEDICAMENTO FUERA DEL ALCANCE DE LOS NIÑOS. ESPECIALIDAD MEDICINAL AUTORIZADA POR: Ministerio de Salud. Certificado N°: 51542 DIRECCIÓN TÉCNICA: María Cecilia Fernández, Farmacéutica - Biotecnóloga. PRODUCCION POR: Laboratorio de Hemoderivados "Presidente Billo" de la Universidad Nacional de Córdoba. Lngajo Nro. 6923. INDUSTRIA ARGENTINA. VERBA BAJO RECETA.

unas pastillas y le recomendó terapia para sus manos.

Cuando regresaron del viaje, casi como si fuera una alarma a la cual no se tolera seguir escuchando, se acordó de la habitación. Corrió a ver el desastre que se había producido y del que no había querido saber nada anteriormente. Observando con detenimiento cada cosa en el piso le volvió cierta calma. En ese mismo momento, recibió un llamado: un comité había decidido nombrarlo director de una de las más prestigiosas escuelas de tenis. Además le ofrecían dar clases a varios grupos de niños si es que él estaba dispuesto y en condiciones de hacerlo.

La gestión de su amigo y sus ilustres antecedentes en el tenis habían dado resultados. Le agradó la idea, aunque también se le hizo un nudo en la garganta al pensar que habían pasado meses desde que no había vuelto a pisar la cancha. Hasta se dio cuenta de que ya no miraba los partidos de tenis por televisión, lo cual antes hubiera sido imposible ya que no le interesaba otra cosa.

Cuando terminó de hablar por el celular decidió juntar una por una las piezas caídas. Al tener entre sus manos alguna copa recordó con alegría

el momento en que la había ganado. Vinieron a su mente una catarata de hermosas imágenes. Ese era el mayor premio, la memoria intacta que le permitía volver a pasar por los gratos momentos de su vida, una y otra vez. Guardó con extremo cuidado sus premios. Colocó las pelotitas una a una en cada tubo. Cerró fundas, limpió el entramado de sus raquetas preferidas. Luego separó algunas. Ya no volvería a jugar como antes, pero podría volver a pisar una cancha y enseñarles a los niños a amar el tenis tanto como él.

Cada día comenzó a entusiasmarse más con las clases, los niños eran los mejores receptores para la transmisión de una pasión. Mientras tanto, continuaba con el tratamiento y las visitas periódicas al reumatólogo. Una vez al año podría viajar a Michigan a controlarse, él era un afortunado. No todos podían hacerlo.

La medicación, el cuidado extremo del frío como así también la terapia física y la natación serían sus amigos de por vida.

Para las clases contaba con la ayuda de Martín, que oficiaba de asistente y podía suplantarle en las maniobras enérgicas que él no podía ejecutar. En verano, se atrevía a pisar las canchas

descubiertas, en invierno supervisaba online y solo a veces se hacía presente en canchas techadas.

Como su placard, la vida poco a poco comenzó a ordenarse de otra forma. Fue entonces que regaló varias de las raquetas y pelotas a sus alumnos.

Se sintió feliz al dar sus tesoros más preciados sabiendo que alguien podría destacarse en el futuro gracias a la oportunidad y entrega con la que Juan había contado durante todos estos años.

No lo vivió como una pérdida. Por el contrario, vio el porvenir de lo que tanto deseaba en las manos de sus aprendices.

Sus manos habían perdido destreza, pero a cambio habían ganado un puñado de promesas entregando sus propias raquetas de mano en mano. Había elegido la vida trascendiendo en cada niño a través del deporte. Pero, por sobre todo, había asistido a la última lección de tenis: aprender a dar el mejor revés de su vida a su peor adversario. ■

*Lic. Irene Fuchs
Psicóloga*

Fundación de la Hemofilia

ACTUALIZACIÓN DE DATOS DE TODOS LOS PACIENTES

Es de suma importancia contar con los datos actualizados de todos los pacientes para poder realizar cualquier tipo de trámite.

Para actualizar sus datos, pueden ingresar a www.hemofilia.org.ar y buscar, sobre la barra de la derecha, el formulario de actualización de datos.



Les agradecemos su colaboración.

¡Estar conectados es muy importante!

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
E-mail: info@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 tratamiento

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. Ludmila Elhelou
Dra. Egle Vanesa Honnorat
Dra. Andrea Cocca

BAHÍA BLANCA, BUENOS AIRES

• **Centro Asistencial Regional de Hemoterapia (CARDHE)**
Alvarado 1840, Bahía Blanca (8000), Provincia de Buenos Aires
Teléfono: 0291-4882918
Teléfono de emergencia: 0291-155075746
Fax: 0291-444458
E-mail: hemofiliabahiablanca@yahoo.com.ar
• **Hospital Interzonal Dr. José Penna**
Av. Lainez 2401, Bahía Blanca (8001), Provincia de Buenos Aires
Teléfono: 0291-4593697
Médicos de referencia: Dra. Susana Garbiero, Dr. Horacio Caferrri

BARILOCHE, RÍO NEGRO

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

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, S. F. del Valle de Catamarca, Catamarca (4700)
Días y horarios: martes y jueves, a partir de las 17:30
Teléfono: 0383-4433454 ext. 313
E-mail: marisolvid@hotmail.com
Médico de referencia: Dra. María Soledad Vides Herrera
• **Sanatorio Pasteur**
Chacabuco 675, Catamarca (4700)
Teléfono: 0383-3432000, ext. 125
E-mail: bepre_rodolfo@yahoo.com.ar
Médico de referencia: Dr. Rodolfo Emilio Bepre

CÓRDOBA

• **Hospital Córdoba**
Av. Patria 656, B° General Paz, Córdoba (5000)
Teléfono: 0351-156456813
Teléfono turnos y consultas: 0351-4529074
Teléfono de emergencia: 0351-156456797
E-mail: fhfilialcba@gmail.com
Médicos de referencia:
Dr. Ricardo Ryser, Dra. María Laura Juri, Dra. María José López, Dra. Daniela Morell

CORRIENTES

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

EL DORADO, MISIONES

• **Hospital Público Samic Eldorado de Autogestión**
Dr. Prieto Km.10 s/n, (3380) Eldorado
Teléfonos: 03751-421536/37 - interno 429
E-mail: yacaratia@arnet.com.ar
Médica de referencia: Dra. Maya Schweri

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
Médicos de referencia:
Dra. Marcela Corrales
• **Padre Patiño 260, Formosa (3600)**
Teléfono: 0370-4434020
Horarios de atención: lunes a jueves de 9 a 12 hs. y de 16 a 20 hs.
Dra. Victoria Welsh

LA RIOJA

• **Instituto HOPE**
Santa Fe 232, La Rioja (5300)
Teléfono: 0380-4466971
Teléfono de emergencia: 0380-154221752
E-mail: gabrielcampreggher@yahoo.com.ar
Médico de referencia: Dr. Gabriel Campreggher

MAR DEL PLATA, BUENOS AIRES

• **Hospital Materno Infantil**
Castelli 2459, Mar del Plata (7600), Provincia de Buenos Aires
Teléfono: 0223-4952021/2/3
Teléfono de emergencia: 0223-155392478
E-mail 1: gabrielaasliba@yahoo.com.ar
E-mail 2: fundacionhemofiliamdq@hotmail.com
Web: www.fundhemofiliamdq.org.ar
Médicos de referencia: Dra. Gabriela Sliba

MENDOZA

• **O'Brien 488, San José, Guaymallen, Mendoza (5500)**
Teléfono: 0261-4454367
Teléfono de emergencia: 0261-156597821
E-mail: albertoroig05@yahoo.com.ar
Médico de referencia: Dra. Silvia Yáñez
• **Hospital Dr. Humberto Notti**
Bandera de los Andes 2603, Guaymallen, Mendoza (5500)
Teléfono: 0261-4132590/4132622
Teléfono de emergencia: 0261-155638717
E-mail: garbesu@hotmail.com
Médico de referencia: Dr. Mario Guillermo Arbesú

NEUQUÉN

• **Hospital Prov. Neuquén "Dr. Castro Rendón"**
Buenos Aires 450, Neuquén (8300)
Tel: 0299-449-0800, ext. 812 E-mail: gdiaz@hospitalneuquen.org.ar
Médicos de referencia:
Dr. Pablo Nakaschian (Tel: 0299-154297002)
Dra. Nora Mur (Tel.: 0299-155944489)
• **Clínica San Lucas**
Alcorta 797, Neuquén (8300)
Horario: lunes a viernes de 8 a 14 hs.
Teléfono: 0299-448-5057 / 0299-442-8370
Dra. Ma. Alejandra Cédola (Tel.: 0299-4485057)

OLAVARRÍA, BUENOS AIRES• **Hospital Municipal “Dr. Héctor Cura”**

Rivadavia 4058, Olavarría (7400), Provincia de Buenos Aires

Teléfono: 02284-425684

Teléfono de emergencia: 02284-15683946

E-mail: galetti@fibertel.com.ar

Médico de referencia: Dr. Gustavo Alberto Aletti

PARANÁ, ENTRE RÍOS• **Hospital Materno Infantil San Roque**

La Paz 435, Paraná (3100)

Teléfono: 0343-4230460 ext. 291

Teléfono de emergencia: 0343-156203612

E-mail 1: negrip@arnet.com.ar

E-mail 2: sakajf@hotmail.com

Médicos de referencia:

Dr. Pedro Negri Aranguren (Tel.: 0343-4310158/144)

Dr. Francisco Sakamoto (Tel.: 0343-155322040)

POSADAS, MISIONES• **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

Médico de referencia: Dra. Marcela Beligoy

PUERTO MADRYN, CHUBUT• **Banco de Sangre de Puerto Madryn**

Estivariz 260, Puerto Madryn (9120)

Teléfono: 0280-4456-000

Horarios: lunes a viernes de 16 a 20 hs.

E-mail: diegocmoro@gmail.com

Médico de referencia: Dr. Diego Moro

RESISTENCIA, CHACO• **Hospital Dr. Julio C. Perrando**

9 de Julio 1100, Resistencia (3500)

Teléfono: 03624-425050

Teléfono de emergencia: 03624-15649068

E-mail: malenamoscatelli@gmail.com

E-mail 2: galvangraciela@gmail.com

E-mail 3: gracielaupujal@yahoo.com

E-mail 4: mesavarino@yahoo.com.ar

Médicos de referencia:

Dra. Malena Moscatelli, Dra. Graciela Galván, Dra. Graciela Pujal

(Tel.: 03624-154682218), Dr. Mario Savarino (Tel.: 03624-154545898)

ROSARIO, SANTA FE• **Hospital Provincial del Centenario**

Urquiza 3101, Rosario (2000)

Teléfono: 0341-4375506

Teléfono de emergencia: 0341-4375506 / 0341-156515461

0341-153317396

E-mail 1: virrescia@hotmail.com

E-mail 2: hemofililarosario@hotmail.com

Médicos de referencia: Dra. Virginia Rescia, Dr. Mauro Dávoli

SALTA• **Hospital Privado Santa Clara de Asís**

J. J. de Urquiza 964, Salta (4400)

Teléfono 0387-4321440

E-mail: ivanavarrete@gmail.com

Médico de referencia: Dra. Ivana Navarrete

SAN JUAN• **Hospital Guillermo Rawson**

Av. Rawson y Gral. Paz, San Juan (5400)

Teléfono: 0264-238643/227404

Teléfono de emergencia: 0266-155050385

E-mail 1: virgicanonico@hotmail.com

E-mail 2: macarrieta@hotmail.com

Médicos de referencia:

Dra. Virginia Canónico, Dra. María Elizabeth Arrieta

SAN LUIS• **Hospital San Luis**

Héroes de Malvinas 110, San Luis (5700)

Teléfono: 02652-425025/45 ext. 168

Teléfono de emergencia: 02652-15566441

E-mail: mtorressi@hotmail.com

Médico de referencia: Dra. María Andrea Torressi

SAN MIGUEL DE TUCUMÁN, TUCUMÁN• **Fundación de la Hemofilia de Tucumán**

Estados Unidos 61, San Miguel de Tucumán (4000)

Teléfono: 0381-4225551

Teléfono de emergencia: 0381-4277192

E-mail: mvguerrero@hotmail.com

Médico de referencia: Dra. María Virginia Guerrero

SAN SALVADOR DE JUJUY, JUJUY• **José Hernández 624, San Salvador de Jujuy (4600)**

Teléfono: 0388-4245005, ext. 311 y 314

Teléfono de emergencia: 0388-154070389

E-mail: susanagastaldo@gmail.com

Médico de referencia: Dra. Susana Gastaldo

SANTA ROSA, LA PAMPA• **Hospital Lucio Molas**

Pilcomayo y Bermejo, Santa Rosa (6300)

Teléfono: 02954-455000 ext. 3189 (Hematología)

Teléfono de emergencia: 54-2954-15478964

E-mail 1: fliakohler@cpenet.com.ar

E-mail 2: hematologiamolas@hotmail.com

Médico de referencia: Dra. Bibiana Espina

SANTIAGO DEL ESTERO• **Hospital de Niños**

Misiones 1087, Santiago del Estero (4200)

Teléfono: 0385-4221936/4214873

Teléfono de emergencia: 0385-154103969

E-mail: albaruiz@uolsinectis.com.ar

Médicos de referencia: Dra. Alba Ruíz y Dra. Paola Reichel

• **Centro Provincial de Sangre**

Moreno (Sur) 2203, Santiago del Estero, (4200)

Teléfono: 0385-4504423

Teléfono de emergencia: 0385-155056993

E-mail: draelenasanchez@hotmail.com

Médico de referencia: Dra. María Elena Sánchez

TANDIL, BUENOS AIRES• **Hospital Ramón Santamarina**

Paz 1430, Tandil (7000), Prov. de Buenos Aires

Teléfono: 0229-3422011, ext. 220

Teléfono de emergencia: 54-22-153340902

E-mail: susanabattistelli@gmail.com

Médico de referencia: Dra. Susana Battistelli

TRELEW, CHUBUT• **Centro de Especialidades Médicas**

Marconi 374, Trelew (9100)

Teléfono: 0280-4433326

Teléfono de emergencia: 0280-154540831

E-mail: mariapresman@yahoo.com.ar

Médico de referencia: Dra. María Presman

USHUAIA, TIERRA DEL FUEGO• **Hospital Regional Ushuaia**

Av. 12 de Octubre y Maipú, Ushuaia (9410)

Teléfono: 02901-441039

E-mail: arianamgamulin@gmail.com

Médico de referencia: Dra. Ariana Marisa Gamulín



Alfonsina Storni

Maestra, poetisa y escritora argentina de origen suizo, 1892-1938

Nació en Sala Capriasca, Suiza, en 1892. A los cuatro años se trasladó con sus padres a Argentina y residió en Santa Fe, Rosario y Buenos Aires. Se graduó como maestra, ejerció en la ciudad de Rosario y allí publicó poemas en *Mundo Rosarino* y *Monos y Monadas*. Se trasladó luego a Buenos Aires y fue docente en el Teatro Infantil Lavardén, en la Escuela Normal de Lenguas Vivas y en 1917 se la nombró maestra directora del internado de Marcos Paz.

Alfonsina Storni comenzó a frecuentar los círculos literarios y dictó conferencias en Buenos Aires y Montevideo; colaboró en las revistas *Caras y Caretas*, *Nosotros*, *Atlántida*, *La Nota* y en el periódico *La Nación*. Compartió además la vida artística y cultural del grupo Anaconda con Horacio Quiroga y Enrique Amorín y obtuvo varios premios literarios.

Madre soltera, hecho que no era aceptable en su época, fue sin embargo la primera mujer reconocida entre los mayores escritores de aquel tiempo. Su trayectoria literaria evolucionó desde el Romanticismo hacia la vanguardia y el intimismo sintomático del Modernismo crepuscular. El rasgo más característico de su producción fue un feminismo combativo en la línea que se observa en el poema "Tú me quieres blanca", el cual se halla motivado por las relaciones problemáticas con el hombre, decisivas en la vida de la poeta.

La obra poética de Alfonsina Storni se divide en dos etapas: a la primera, caracterizada por la influencia de los románticos y modernistas, corresponden "La inquietud del rosal" (1916), "El dulce daño" (1918), "Irremediamente" (1919), "Languidez" (1920) y "Ocre" (1920).

La segunda etapa, caracterizada por una visión oscura, irónica y angustiada, se manifiesta en "Mundo de siete pozos" (1934) y "Mascarrilla y trébol" (1938). Hizo también incursiones en la dramaturgia: en 1927 estrenó en el Teatro Cervantes *El amo del mundo* y en 1931 aparecieron *Dos farsas pirotécnicas*, que incluían "Cimbellina en 1900 y pico" y "Polixena y la cocinerita". En 1950 se editó *Teatro infantil*, pero varias de sus obras para niños permanecen inéditas. En 1936 colaboró en el IV Centenario de la Fundación de Buenos Aires con el ensayo "Desovillando la raíz porteña".

En la década de 1930 viajó a Europa y participó de las reuniones del grupo Signos, donde asistían figuras importantes de las letras como Federico García Lorca y Ramón Gómez de la Serna. En 1938 participó en el homenaje que la Universidad de Montevideo brindó a las tres grandes poetas de América: Gabriela Mistral, Juana de Ibarbourou y ella misma. El 23 de octubre de ese mismo año viajó a Mar del Plata, y hacia la una de la madrugada del martes 25 de octubre, víctima de una enfermedad terminal, decidió suicidarse, abandonó su habitación y se dirigió al mar. Esa mañana, dos obreros descubrieron el cadáver en la playa. A la tarde, los diarios titulaban sus ediciones con la noticia: "Ha muerto trágicamente Alfonsina Storni, gran poeta de América".

Golondrinas

Las dulces mensajeras de la tristeza son...
son avecillas negras, negras como la noche.
¡Negras como el dolor!

¡Las dulces golondrinas que en invierno se van
y que dejan el nido abandonado y solo
para cruzar el mar!

Cada vez que las veo siento un frío sutil...
¡Oh! ¡Negras avecillas, inquietas avecillas
amantes de abril!

¡Oh! ¡Pobres golondrinas que se van a buscar
como los emigrantes, a las tierras extrañas,
la migaja de pan!

¡Golondrinas, llegaos! ¡Golondrinas, venid!
¡Venid primaverales, con las alas de luto
llegaos hasta mí!

Sostenedme en las alas... Sostenedme y cruzad
de un volido tan solo, eterno y más eterno
la inmensidad del mar...

¿Sabéis cómo se viaja hasta el país del sol?...
¿Sabéis dónde se encuentra la eterna primavera,
la fuente del amor?...

¡Llevadme, golondrinas! ¡Llevadme! ¡No temáis!
Yo soy una bohemia, una pobre bohemia
¡Llevadme donde vais!

¿No sabéis, golondrinas errantes, no sabéis,
que tengo el alma enferma porque no puedo irme
volando yo también?

¡Golondrinas, llegaos! ¡Golondrinas, venid!
¡Venid primaverales! ¡Con las alas de luto
llegaos hasta mí!

¡Venid! ¡Llevadme pronto a correr el albur!...
¡Qué lástima, pequeñas, que no tengáis las alas
tejidas en azul!

¿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 brindan su contribución económica, 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

Vicepresidente

Dr. Alfredo Fólca

Secretario

Dr. Eduardo C. Biedma

Prosecretario

Dr. Andrés Sanguinetti

Tesorero

Lic. Antonio Gómez Cavallini

Vocales

Sra. Soledad Rivero Haedo de Grierson

Sr. Martín Palladino

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

Asesor Institucional

Lic. Héctor Beccar Varela

PROFESIONALES Y HORARIOS DE ATENCIÓN EN FUNDACIÓN

ESPECIALIDAD	PROFESIONAL	DÍAS	HORARIOS	PEDIR TURNO
HEMATOLOGÍA	NEME, DANIELA COCCA, ANDREA ELHELOU, LUDMILA	LUN a VIE LUN a VIE LUN a VIE	8,30 a 13,30 14 a 18 8,30 a 13,30	-
HEPATOLOGÍA	DARUICH, JORGE MANERO, ESTELA YAMASATO, FLORENCIA	LUNES MARTES JUEVES	15,30 a 17 13,30 a 16,30 15 a 17	Sí
INFECTOLOGÍA	CORTI, MARCELO VILLAFANE FIOTI, FLORENCIA	LUNES JUEVES	13 a 15 13 a 14	Sí
INTERNACIÓN	HONNORAT, EGGLE VANESA	LUN a VIE	8 a 15	-
NUTRICIONISTA	SCHAAB, SARA	VIERNES	9 a 13	Sí
ODONTOLOGÍA	PARREIRA, MYRIAM ALBA BENSICH, MARIA MERCEDES VÁZQUEZ SMERILLI, CLAUDIA	LUN / MIE MIE / VIE LUN / VIE	8,30 a 11,30	Sí - -
LABORATORIO	PRIMIANI, LAURA GANOPOLSKY, DENISE	LUN a VIE LUN a VIE	9 a 17 9 a 15	-
PSICOLOGÍA	FUCHS, IRENE (jóvenes y adultos) GRAÑA, SILVINA (niños, adol. y filia.)	MIÉRCOLES MIE / VIE	8,15 a 12,15 Mi 9,30 a 12,30 / Vi 14,30 a 19,30	Sí
REHABILITACIÓN	DAFFUNCHIO, CARLA MORETTI, NOEMI	LUN / VIE LUN / MIE	13,30 a 16 15 a 18	Sí -
SERVICIO SOCIAL	MUSI, MARCELA	LUN a VIE	9 a 16	-
TRAUMATOLOGÍA	CAVIGLIA, HORACIO GALATRO, GUSTAVO CAMBIAGGI, GUILLERMO	MAR / JUE	13,30 a 15,30	Sí - -

OTROS PROFESIONALES:

Farmacéutica: Dra. Ganopolsky, Denise

Servicio de Medicina Transfusional: Jefe Dr. Molina, Víctor Hugo

Técnicos: Bacha, Edgardo; Rode, Bernardo; Casinelli, María Marta; Gil, Franco; Oviedo, Gabriel; Testoni, Roberto

Enfermeros: Condorí, Fernando; Puentedura, Viviana; Castro, Luis; Alegre, Ana; Márques, Audri

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.

LIBERANDO EL POTENCIAL INDIVIDUAL DE SUS PACIENTES



LA LLAVE PARA UNA VIDA PLENA


ADVATE

[Factor antihemofílico recombinante],
método sin plasma ni albúmina

La vida ofrece mucho más

Beneficios en Profilaxis

Baxter



BERIT OLSEN KROGH
Investigador en Hemofilia
Dinamarca

**cambiando las posibilidades
en hemofilia™**

