



CONOCERNOS

Año 20 · Número 38 · Abril 2018

**Palpitando la
conmemoración
del 17 de abril**

**Día Mundial De
La Hemofilia**

**Renovando
nuestro
compromiso**



FUNDACIÓN
DE LA HEMOFILIA
Desde 1944



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.

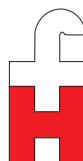
Somos Roche.



Rawson 3150, B1610BAL Ricardo Rojas, Buenos Aires, Argentina

Sumario

- | | |
|--|---|
| <p>4 Editorial</p> <hr/> <p>5 ¿Qué es la periodoncia?
Su valor en el tratamiento
odontológico de pacientes
con hemofilia</p> <hr/> <p>8 Portar-se mujeres
más allá de la hemofilia.
Correr el riesgo de ser madre</p> <hr/> <p>10 ¿Puedo hacer actividad física?
¿Qué deportes son
recomendados?</p> <hr/> <p>12 Azúcares y grasas
en la prevención
de las enfermedades
crónicas no transmisibles
más prevalentes</p> <hr/> <p>15 ¡Un espacio para todos!
Intervenciones con familias</p> <hr/> <p>18 Preguntando al DOCTOR</p> <hr/> <p>20 ¡Mañanas divertidas!
Actividades desarrolladas
durante el 2017
"Jugar no es solo un juego"</p> <hr/> <p>21 Actividades desarrolladas
durante el 2017
Ciclo de talleres realizados en
nuestra sede en Buenos Aires
para pacientes y familiares</p> <hr/> <p>22 Taller de la FMH
en Colombia</p> | <p>23 Hablamos de pinchazos</p> <hr/> <p>24 Día del Niño: Teatro, bingo,
sorteos y chocolate con churros</p> <hr/> <p>26 Día de la hemofilia</p> <hr/> <p>28 Jornada de padres
acompañantes</p> <hr/> <p>30 Visita del Presidente
de la FMH Sr. Alain Weill</p> <hr/> <p>31 Entrevista al
Dr. Miguel Tezanos Pinto
Asesor médico de la Fundación
de la Hemofilia. Un emblema de
nuestra Institución</p> <hr/> <p>34 Roxy y Ale
nuestras queridas chicas
de la cocina</p> <hr/> <p>36 Recetas</p> <hr/> <p>37 Entrevista a Rodrigo Domínguez
paciente de la Fundación
de la Hemofilia,</p> <hr/> <p>40 Lugares de atención</p> <hr/> <p>42 Profesionales y horarios
de atención</p> |
|--|---|



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)

Revitalizando nuestro puente con la comunidad de pacientes

El pasado 26 de octubre cumplimos 73 años como Fundación de la Hemofilia. El objetivo permanente de nuestra Fundación es que las personas con hemofilia de todo el país y sus familias puedan acceder a una atención médica y social integral y multidisciplinaria.

Creemos que la labor de nuestra Fundación y las actividades que encontrarán en el contenido de la presente revista deben ser conocidas por todos los pacientes, familiares, médicos, colaboradores y toda nuestra comunidad. Es entonces que hemos decidido revitalizar la revista “**Conocernos**”, que - como su nombre justamente indica - nos da la posibilidad de estar conectados, saber de las diversas actividades de la Fundación y lo que sucede en todo el territorio, como así también mantener una actualización a nivel médico-científico de la hemofilia y sus avances.

En esta oportunidad le hemos dado un nuevo formato a la revista. Una nueva guía de contenidos, nuevas secciones y lo más importante: quisimos mantener el espíritu de comunicación interactivo entre todos. Es por ello que te pedimos que te sumes a esta nueva versión enviándonos mails, haciendo tus aportes y contándonos tu historia ya que la revista la hacemos entre todos.

Es importante destacar que la revista

tiene una historia de más de 20 años, donde muchos pacientes y allegados le dedicaron tiempo, esfuerzo y talento desde su inicio para que la misma fuese el puente entre todos y es justamente ese espíritu el que queremos mantener en esta nueva etapa. Simplemente desde esta editorial queríamos agradecerles a todos los ellos porque fueron una parte fundamental de la revista.

Queremos hacer un reconocimiento muy especial para Daniel La Rosa, quien fuera director de la Revista desde su primer número. Su dedicación y esfuerzo inestimable sostuvieron y dieron continuidad a esta publicación.

Vaya nuestro homenaje a Daniel y a todos los que colaboraron con él en la dirección y redacción de la revista Conocernos.

En este número podrás encontrar una nota sobre la reciente visita del Presidente de la Federación Mundial de Hemofilia, Sr. Alain Weill; novedades médicas, notas de los diversos servicios que integran la Fundación e historias de muchos de los miembros de nuestra familia.

Para finalizar, agradecemos a todos aquellos que día a día hacen posible que la Fundación avance en la mejor atención de nuestros pacientes y sus familias.

A los profesionales y a todos

los colaboradores y voluntarios en general de todos los centros del país, que con su aporte y dedicación contribuyen para que la Fundación sea la referente en el ámbito nacional en el tratamiento integral de las personas con hemofilia, sea Centro Internacional de Entrenamiento para profesionales de la Federación Mundial de Hemofilia y constituya un ejemplo de organización a nivel internacional, les decimos muchas gracias.

Consejo de Administración

¿Qué es la periodoncia?

Su valor en el tratamiento odontológico de pacientes con hemofilia

Es muy frecuente entre nuestros pacientes observar inflamación de las encías que se evidencia por una intensa coloración rojiza que puede producir sangrado espontáneo o traumático. Este hecho es el que en muchas situaciones preocupa y asusta a nuestros pacientes y a su grupo familiar, motivando en la mayoría de los casos, la interrupción de la técnica de cepillado con el consiguiente acúmulo de placa bacteriana que complica aún más la situación.

Placa bacteriana

En primer lugar, definiremos que es la placa bacteriana: Es una película transparente e incolora de bacterias que se forma constantemente en la superficie dentaria a lo largo de la línea de las encías. Esta placa está formada por bacterias que pueden provocar tanto caries como enfermedad de las encías.

El sarro

¿Qué es el sarro? El sarro o también llamado cálculo no es más que la placa bacteriana calcificada o endurecida que se adhiere al esmalte de los dientes por debajo de la línea

de la encía.

Todos desarrollamos este tipo de placa porque las bacterias crecen de manera constante en la cavidad bucal. Si ésta no es removida puede causar irritación e inflamación alrededor de los dientes. El sarro es bastante más fácil de ver, ya que con frecuencia se encuentra por encima de la superficie de la encía, y se ve como un depósito de color amarillo o marrón sobre la superficie de los dientes inferiores. Estas manifestaciones incipientes de la enfermedad de la encía son tratadas por la PERIODONCIA a la que podemos definir como la rama de la Odontología que trata la enfermedad gingivo-periodontal, que está generalmente asociada al acúmulo de placa bacteriana.

Tratamiento

El tratamiento periodontal en pacientes con hemofilia tiende a ser preventivo para evitar la hemorragia, para lo cual es esencial enseñar al paciente una correcta técnica de cepillado, el uso de elementos interdentales y el uso de enjuagues bucales con clorhexidine. También es importante indicar a los pacientes maniobras sencillas para cohibir

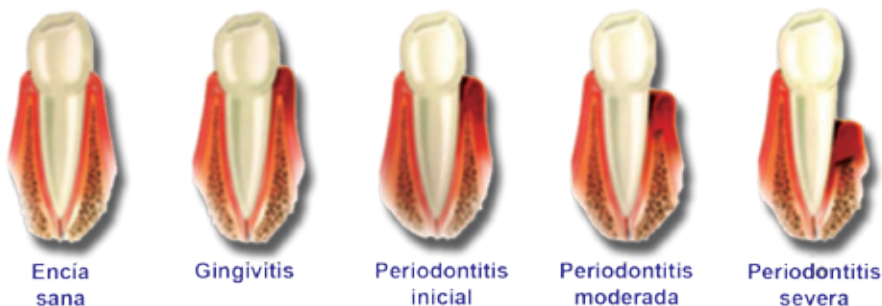
Existen tres etapas de esta enfermedad:

Gingivitis: es la etapa más temprana donde la inflamación causada por la placa bacteriana produce enrojecimiento e hinchazón de las encías sangrado leve durante el cepillado o el uso del hilo dental. Esta condición es reversible ya que el hueso y el tejido conectivo que sostiene los dientes no están afectados.

Periodontitis: en esta etapa el hueso de soporte y las fibras que sostienen los dientes en su posición están irreversiblemente dañados. Las encías comienzan a formar una bolsa por debajo del margen gingival que permite que la placa bacteriana se organice y se haga cada vez más compleja.

Periodontitis avanzada: en esta etapa las fibras y el hueso se destruyen y esto puede causar que los dientes se desplacen o comiencen a moverse. Esto puede afectar no sólo la forma de morder sino también la alimentación y la vida de relación.

Etapas de la enfermedad gingivo-periodontal



las hemorragias en caso que éstas se presenten espontáneamente. En los pacientes que necesitan un tratamiento más profundo de las lesiones, este deberá realizarse con la implementación de un protocolo de transfusión de concentrados previo a dicho procedimiento, según la indicación del médico hematólogo, cuya participación es importante para el abordaje de estos pacientes. Consideramos que la detección precoz de los síntomas y signos de esta enfermedad, que cursa en la mayoría de los casos en forma silenciosa, permitiría realizar el tratamiento adecuado para reducir o eliminar la causa de la inflamación. El paciente a su vez, de manera activa y por medio de la enseñanza del correcto cepillado, puede mantener sus encías sanas. La motivación e información que se le da al paciente

con respecto a estas enfermedades gingivales es muy importante para evitar la pérdida de piezas dentarias y para mantener una adecuada salud bucal. ●

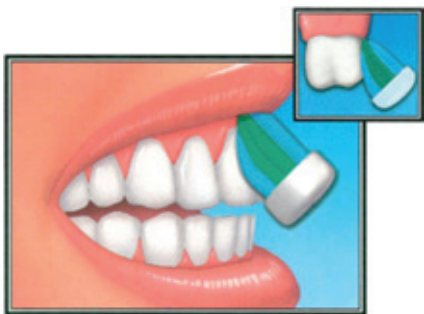
**Claudia Vazquez Smerilli,
María Mercedes Alba Bensich,
Miryam Parreira**

Servicio Odontología
Fundación de la Hemofilia



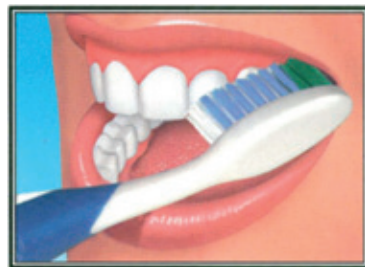
**No olvides
cepillarte los
dientes 3
veces al día**

Pasos para un buen cepillado



- Incline el cepillo a 45° contra el borde de la encía.

- Cepille suavemente la superficie dental externa de 2 o 3 dientes por vez con un movimiento de adelante hacia atrás.



- Incline el cepillo verticalmente detrás de los dientes frontales. Haga varios movimientos de arriba hacia abajo usando la parte delantera del cepillo.



- Coloque el cepillo sobre la superficie masticatoria y haga un movimiento suave de adelante hacia atrás.



- Cepille suavemente la lengua para eliminar las bacterias y refrescar el aliento.

FACTOR VIII ANTIHEMOFÍLICO UNC



Efectividad y Seguridad para la profilaxis y tratamiento de la Hemofilia A

ALTA PUREZA Y DOBLE INACTIVACIÓN VIRAL

LABORATORIO DE HEMODERIVADOS DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA

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

REPRESENTACIÓN BUENOS AIRES

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

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, como antihemorrágico 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 conocidas a los componentes de la preparación. Advertencias: Este producto ha sido elaborado con métodos de inactivación recomendados 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 controlados 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 / Geriátrica: Estudios apropiados 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°: 51547. DIRECCIÓN TÉCNICA: María Cecilia Bermúdez, Farmacéutica - Bioquímica. PRODUCIDO POR: Laboratorio de Hemoderivados "Presidente Illia" de la Universidad Nacional de Córdoba. Legajo Nro. 6923. INDUSTRIA ARGENTINA - VENTA BAJO RECETA

Portar-se mujeres más allá de la hemofilia Correr el riesgo de ser madre

*"Hay que mantenerse
a distancia del abatimiento,
así como de la esperanza"*

Georges Bataille



Hace unos meses atrás y dentro del marco de los encuentros del programa Hemotivarte que coordinamos conjuntamente con la Lic. Marcela Musi, llevamos a cabo un taller para mujeres portadoras en mi segunda querida casa: la Fundación de la Hemofilia de la ciudad de Córdoba.

A pedido de dicha institución y debido a ciertas necesidades particulares de mujeres que son mamás de niños con hemofilia y de otras que no lo son, intentamos articular dos temas que están intrínsecamente relacionados entre sí, pero a la vez distintos. Existen en nuestra sociedad una serie de mandatos y tabúes culturales que si no se cuestionan pueden ir en contra de lo que verdaderamente se quiere. Por eso es mejor analizarlos y de esta forma ahuyentar ciertos fantasmas.

Pues en primer término y sin lugar a dudas ser madre y ser mujer no son la misma cosa.

Maternidad y feminidad no son equiparables. Si bien Freud en otro siglo y bajo otras circunstancias planteaba que la salida de la niña de la etapa del Edipo era únicamente convirtiéndose más tarde en madre como exclusiva manera de arribar a la femineidad, varios autores post freudianos, investigaron el tema concluyendo que no es así. Ambas posiciones, la femenina y la materna son independientes, y yendo aún más lejos otro investigador llamado Jacques Lacan las ubicó como antagónicas.

El deseo de ser madre es particular de nuestra especie y nada tiene que ver con el instinto, el cual pertenece y es propio del reino animal. Las hembras quedan preñadas, no eligen ser madres. En cambio, y a manera de ejemplo, pensemos que una mujer puede querer tener un hijo en un momento de la vida y decidir no tenerlo en otro. Otra mujer puede decidir no querer tener hijos en su vida y sin embargo puede querer realizarse de otra manera sin perder sus atributos femeninos por ello.

*"...Ser madre y
ser mujer no son
la misma cosa..."*

Por otra parte, ser madre comprende el ejercicio de una función que no debe confundirse con el solo hecho biológico de quedar embarazada y dar a luz. Existen dos funciones constituyentes para que un niño advenga sujeto, la función materna y la función paterna. Las dos poseen características y tareas diferentes, aunque complementarias a la hora de criar a un niño. Estas funciones implican responsabilidades que por distintos motivos de la vida pueden llegar a desempeñarlas otros, por ejemplo, una institución en donde un niño espera por una adopción, un familiar allegado, o amigos cercanos a los padres biológicos porque estos últimos no están en condiciones de hacerse cargo de la crianza.

Es importante señalar que desear ser madre no es igual a querer tener un hijo. El deseo de ser madre como todo deseo se impone a pesar de las dificultades y tarde o temprano se hace escuchar. Quiere ser satisfecho. El deseo es deseo de reconocimiento del deseo, es decir, cuando es reconocido alcanza su mayor fuerza. Por eso hay mujeres que no se resignan fácilmente cuando no alcanzan la concepción en tiempo y forma. La insistencia, el empeño y hasta el sacrificio demuestran la potencia de los deseos. En cambio, tener hijos puede ser un hecho azaroso de la vida, a veces no buscado, a veces no deseado.

Consideremos además que las funciones parentales pueden prescindir de ser activadas con la llegada de un hijo y en cambio, puestas en marcha a través de producciones personales como un trabajo, hobby o con otros vínculos. ¿Por qué no? ¿Acaso quién en alguna oportunidad no ha sido un poco madre de su marido o de alguna amiga necesitada de contención y acogimiento? ¿Quién no se ha sentido llamada a ser madre de su propia madre en casos de vulnerabilidad como acontecen ante una enfermedad, vejez, etc.?

En relación a la hemofilia cuando una mujer es portadora y lo sabe a veces puede llegar a plantearse si en verdad quiere o no ser madre. Hay que saber que es bueno permitirse las dudas pues de ellas y en general siempre, surge la verdad.

“...Sin dudas querer ser madre implica un riesgo, pero acaso ¿qué cosa en la vida no lo es un poco?...”

El tiempo de procesar las decisiones puede resultar lento en algunos momentos, pero no debemos olvidar que esa modalidad es propiedad característica entre otras, del género femenino. Pues en todo caso, la duda en el hombre está al servicio de la postergación, mientras que en la mujer, de la obtención de mayor seguridad. Los miedos también son inherentes a nuestra especie, o acaso ¿quién ha visto a un animal sentir miedo? No nos confundamos con respuestas rápidas, ya que de lo que se trata en realidad cuando hablamos de ellos es del instinto de conservación que prima dentro de la ley de jerarquía animal.

O cuando pensamos en animales domésticos lo que los rige es la imitación o el reflejo condicionado, lo cual desencadena otra lógica. Ellos no son parlantes, están privados de la suerte que nos provee el lenguaje.

Anne Dufourmantelle, psicoanalista y filósofa francesa, recientemente fallecida, escribió entre otros muchos, un libro acerca del riesgo, animándonos a correrlos y haciendo de los mismos un elogio. En su capítulo titulado "Amistad de nuestros miedos", maravillosamente nos tranquiliza con su escritura. Transcribo el siguiente párrafo para acercarles su pensamiento: "Vivimos en

el miedo sin saberlo, estamos envueltos en él cuál si fuera una presencia fantasmática, una aparición". El miedo nos inquieta y nos petrifica, y sin embargo... ¿por qué no arriesgarnos a una amistad con él como cuando uno se acerca a ciertos animales grandes? Creemos ser determinados por nuestros miedos, creemos carecer de la fuerza para enfrentarlos, porque entonces significaría conocerlos, pero también quererlos, apegarnos a ellos incluso. Nuestros miedos son el rostro de nuestro maravillar futuro, el comienzo de toda creación. Son los desechos cristalizados de nuestras más íntimas emociones, corren entre nuestros dedos y los soltamos, arrepentidos de no haberlos conservado". Sin dudas querer ser madre implica un riesgo, pero acaso ¿qué cosa en la vida no lo es un poco?

“...recordemos que antes que ser madre, se es mujer y que tiempo atrás se fue niña. Pero por sobre todo somos personas y como tales debiéramos honrar este título.”

Según la autora, que murió en su ley mientras intentaba rescatar a unos niños que se ahogaban en el mar cuando ella veraneaba en la costa francesa, terminó perdiendo

su vida de forma arrojada. Los niños fueron salvados felizmente por ella. Pareciera que no hay otra forma de vivir que no sea corriendo riesgos, o mejor dicho sí, sobreviviendo, que como ya sabemos dista mucho de lo que significa vivir.

Anne también sugiere que a veces la esperanza, la cual tiene tan buena prensa, puede resultar una droga que nos deja esperando mentirosamente, sin afrontar los miedos, en tanto la vida se va escurriendo entre los dedos de la mano.

¿Y qué no es esta espera de sueños congelados sino más que una cobardía disimulada?

En otro capítulo dice: "Interiorizar una práctica de esperanza, esto debería ser posible, pero en el instante. Sin ruptura temporal, decirse que el combate es aquí mismo, de inmediato, sin demora. Que la reversión ya empezó, que se trata una y otra vez de nacer, de romper, separarse, liberarse."

Para finalizar recordemos que antes que ser madre, se es mujer y que tiempo atrás se fue niña. Pero por sobre todo somos personas y como tales debiéramos honrar este título. Reconocer ese transitar permite a cada mujer saber de dónde se viene y hacia dónde se quiere ir a pesar de las circunstancias y de las limitaciones. Portar-se entonces como mujeres va mucho más allá de la contingencia de portar el gen de la hemofilia.

Habría que celebrar cuando se va tras cualquier sueño, pero no hay que perder de vista que desear ser madre es un deseo subjetivo, no universal y que ser mujer también implicará no idealizar y disfrutar de los dones recibidos que no son pocos y merecen ser desplegados para sentirse mejor. ●

Irene Fuchs

Servicio de Psicología (adultos)
Fundación de la Hemofilia



¿Puedo hacer actividad física? ¿Qué deportes son recomendados?

Muchas veces nos hacen esta pregunta, tanto niños, como adolescentes y adultos. La concepción de la práctica de un deporte o de actividad física ha ido cambiando, sobre todo desde la disponibilidad del tratamiento con Factor y de la posibilidad de tener tratamiento con profilaxis. Gracias a esto, desde el equipo de salud debemos fomentar la actividad física por los beneficios que tiene su práctica.

La actividad física tiene beneficios no sólo físicos sino psicológicos y sociales.

Beneficios físicos

- Aumenta la fuerza muscular
- Mejora la capacidad cardiorespiratoria
- Ayuda a mantener la postura correcta
- Desarrolla un buen sentido del equilibrio
- Mejora la coordinación
- Aumenta la flexibilidad
- Ayuda a disminuir el peso corporal

Beneficios psicológicos

- Aumenta la autoestima
- Mejor percepción del propio cuerpo
- Disminuye los síntomas de ansiedad y depresión
- Aumenta la tolerancia al estrés
- Ayuda a conocer las limitaciones

Beneficios Sociales

- Sentido de pertenencia
- Aprender a compartir
- Jugar en equipo

Así vemos lo bien que nos hace a todos hacer algún tipo de actividad física. Como los padres somos el "espejo" donde se miran nuestros hijos, es importante incorporar el ejercicio desde el núcleo familiar y desde edades tempranas, para que ellos la continúen en la vida adulta.

Factores a tener en cuenta para indicar la actividad deportiva

A la hora de decidir la participación en algún deporte es importante tener en cuenta varios factores:

- La condición física del individuo
- Sus tendencias hemorrágicas
- Modalidad de tratamiento
- Tipo de deporte
- El tipo y posibilidad de lesiones que ocurren con una actividad determinada



En cuanto al tipo de deportes, la Federación Mundial de Hemofilia, clasificó a los mismos en tres Categorías:

Categoría 1

Donde los beneficios del deporte superan los riesgos de su práctica.

Ej: natación, golf, pesca, tenis de mesa, caminar.



Categoría 2

Donde los beneficios se equiparan con los riesgos.

Es la categoría más difícil de definir y en la cual es necesario realizar una buena evaluación previa de cada paciente, para saber si puede realizar o no el deporte elegido. Entre ellos están: tenis, vóley, ciclismo, gimnasio, básquet, fútbol, correr.

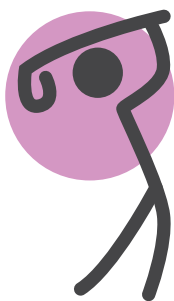


El fútbol en nuestro medio, es un deporte importante desde el punto de vista cultural, pero no hay que olvidar que tiene un alto riesgo de contacto físico y de lesiones (más aún si se juega en forma competitiva) por lo que NO lo recomendamos.

Categoría 3

Donde los riesgos superan los beneficios NO son recomendables en pacientes con hemofilia.

Ej: boxeo, hockey, rugby, motociclismo, fútbol americano, skate, lucha libre.



En cuanto al tipo y posibilidad de que ocurran lesiones durante la práctica deportiva, sabemos que en algunos hay mayores riesgos de traumatismo grave en cabeza, cuello, abdomen, así como de lesiones musculoesqueléticas. Es el caso de los deportes de choques frecuentes, ej.: boxeo, rugby, fútbol americano, hockey sobre hielo; y los deportes de alta velocidad, ej.: esquí alpino, clavados, deportes motorizados.

Hay otros de riesgo medio a elevado de traumatismo, como los deportes de choque: básquetbol, fútbol; deportes de velocidad: atletismo, ciclismo; deportes de resistencia: carreras de larga distancia; deportes de fuerza: levantamiento de pesas. Sabemos que ningún deporte es 100% seguro y que no son adecuados para todos, hay que tomar

en cuenta el estado físico y el tratamiento habitual del paciente. El equipo de salud siempre recomienda la natación, porque tiene bajo riesgo de lesión y grandes beneficios, como los ya mencionados.

Hay que tener en cuenta el momento del día que se realiza la actividad física, para discutir con el médico hematólogo la hora del día ideal para aplicar el factor en el régimen de profilaxis.

En general, se recomienda realizar deportes en forma recreativa y no competitiva.

Evaluación neuro-músculo-esquelética:

Está a cargo del médico traumatólogo y del kinesiólogo para medir las siguientes cualidades físicas:

- Movilidad
- Fuerza muscular
- Equilibrio
- Flexibilidad
- Presencia de sinovitis
- Grado de artropatía
- Apoyo de los pies: para saber si es adecuada o no la indicación de plantillas

Consulta interdisciplinaria (hematólogo, traumatólogo y kinesiólogo): para evaluar en forma integral y conjunta cada caso y decidir entre todos el deporte o actividad según el interés y las necesidades, analizar los riesgos - beneficios y las limitaciones de cada niño, adolescente o adulto en particular.

Además, tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Utilizar equipo adecuado: calzado, protectores, etc.
- Mantenimiento del campo de juego.
- Adecuada supervisión por parte de los profesores.
- Correcta preparación: calentamiento, elongación, abundante líquido, apropiada

alimentación y descanso

- Saber cómo actuar frente a un episodio hemorrágico

¿Qué puede hacerse para mantenerse saludable?

El tratamiento médico es sólo una parte de la buena salud.

Recomendaciones para personas con hemofilia:

- Ejercitese y manténgase en forma.
- Utilice protección adecuada para el deporte o actividad que desempeña.
- Realice consultas periódicas para la evaluación de articulaciones y músculos.
- Mantenga un peso corporal saludable. Las personas que no se ejercitan tienen más posibilidades de subir de peso. Una persona con hemofilia necesita controlar su peso para no ejercer presión adicional sobre sus articulaciones

Conclusión

La actividad física contribuye a una adecuada maduración del sistema músculo-esquelético y de sus habilidades psicomotoras. Los niños aprenden a través del movimiento.

Debemos conocer los beneficios de la actividad física en todos sus aspectos y alentar a los niños a su práctica desde la infancia para que la incorpore en su vida adulta. ●

**Carla Daffunchio,
Noemí Moretti
y Martín Rossi**

Servicio de Kinesiología
Fundación de la Hemofilia

Azúcares y grasas en la prevención de las enfermedades crónicas no transmisibles más prevalentes



Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) son enfermedades de larga duración que resultan de la combinación de factores que incluyen la genética (predisposición individual), factores ambientales y conductuales. Entre las ECNT más frecuentes se encuentran las enfermedades cardiovasculares (como el infarto de miocardio y los accidentes cerebrovasculares o ACV) y la diabetes.

Las ECNT afectan la Salud Pública a nivel mundial. En Argentina, las enfermedades cardiovasculares constituyen la primera causa de muerte. Las personas que tienen Hepatitis Crónica C tienen un riesgo 3 veces mayor de presentar enfermedades cardiovasculares que el resto de la población. El sobrepeso, la obesidad, la mala alimentación y el sedentarismo se encuentran entre los principales factores de riesgo de enfermedades cardiovasculares y diabetes.

En la Argentina, según las últimas estadísticas, el 9,9% de los niños menores de 5 años presenta obesidad; de los adolescentes de 13 a 15 años el 28,6% presenta sobrepeso y el 5,9% obesidad; mientras que en población adulta el 37,1% presenta sobrepeso y el 20,8% obesidad.

Es importante tener en cuenta que la mala alimentación y el sedentarismo son factores de riesgo modificables para el desarrollo de sobrepeso, obesidad, enfermedades cardiovasculares y diabetes. Lo-

grando hábitos alimentarios sanos y realizando actividad física, se reduce dicho riesgo. El consumo excesivo de azúcares libres y de grasas saturadas se encuentran entre los hábitos alimentarios poco saludables que deben ser corregidos.

Azúcares libres

Los azúcares libres comprenden el azúcar de mesa, los azúcares agregados al cocinar o en la elaboración industrial de los alimentos dulces (golosinas, tortas, facturas, galletitas dulces, caramelos, etc.) y bebidas azucaradas como jugos artificiales, gaseosas y aguas saborizadas. También se encuentran naturalmente en alimentos como miel, jugos de fruta y concentrados de jugo de fruta. Los azúcares libres aportan fundamentalmente energía o calorías sin aportar otras sustancias nutritivas para el cuerpo en cantidades importantes; a estas calorías se les denomina "calorías vacías". Por este motivo, no hace falta agregar azúcar a la alimentación; la energía para realizar las actividades diarias se obtiene de alimentos como: cereales, legumbres, vegetales, frutas, lácteos, carnes y huevo; estos alimentos además de energía contienen nutrientes que son necesarios para la vida como proteínas, vitaminas, minerales y fibra.

El efecto negativo del consumo excesivo de azúcar sobre la salud es el mismo al consumir azúcar refina-

do o aquellas variedades más integrales como el azúcar mascabada, rubia o morena; lo mismo sucede con la miel. El principal aporte es energético, no aportan cantidades importantes de nutrientes específicos como vitaminas y minerales. Los jugos de fruta, si bien aportan vitaminas, minerales y fibra, tienen elevada concentración de azúcares libres, por lo que se recomienda su consumo en cantidad moderada y en forma ocasional. En cambio, los azúcares que se encuentran en las frutas frescas sin procesar no generan efectos negativos para la salud. El riesgo del consumo en exceso de azúcares libres se debe, por un lado, a que aumentan las calorías de la dieta favoreciendo el aumento del peso corporal. Por el otro, la ingesta excesiva -sobre todo en forma de bebidas azucaradas- quita el apetito por otros alimentos y comidas de mayor valor nutricional. Por lo tanto, la ingesta elevada amenaza la calidad nutricional de la dieta favoreciendo una dieta poco saludable. También se relaciona con el desarrollo de caries dental comprometiéndola salud bucal.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda una ingesta reducida de azúcares libres a lo largo de toda la vida. Tanto en adultos como en niños, recomienda reducir la ingesta a menos de 12 cucharadas pequeñas (tamaño cuchara de té) al ras por día. Como ejemplo, una lata de gaseosa azucarada de 354 cc o 1



Nuwiq.®

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

botella de agua saborizada de 500 cc aportan aproximadamente 8 cucharadas pequeñas.

Por su parte, las "Guías Alimentarias para la Población Argentina", adaptadas a nuestra población, recomiendan consumir hasta 10 cucharadas pequeñas al ras de azúcar, más 6 cucharadas del mismo tamaño de mermelada o dulce. Hasta 2 veces por semana se puede reemplazar el azúcar o los dulces por 1 alfajor o 1 porción de postre o helado. Se recomienda comenzar por una reducción gradual de la cantidad consumida.

La ingesta de azúcar puede reducirse del modo siguiente:

- **Limitando el consumo de bebidas con alto contenido de azúcar como jugos, aguas saborizadas y gaseosas azucaradas. Elegir en su lugar agua o soda.**
- **Euitar comer entre horas golosinas o alimentos dulces como caramelos, alfajores y otras golosinas. Elegir para comer entre horas: frutas frescas u otras opciones más saludables como frutas secas (nueces, almendras, avellanas, castañas) y desecadas (pasas de uva o ciruela, orejones de durazno o pera) y barras de cereal.**

Grasas

Las grasas son la fuente más concentrada de energía en la alimentación. El consumo excesivo, de la misma forma que el consumo excesivo de azúcares libres, favorece el aumento de peso y el desarrollo de enfermedades cardiovasculares. Las grasas se clasifican principalmente en saturadas o insaturadas. Las grasas saturadas se encuentran principalmente en alimentos de origen animal y en exceso tienden a aumentar el colesterol y otras grasas en sangre, favoreciendo el desarrollo de enfermedades cardiovasculares. Las grasas insaturadas se encuentran predominantemente en alimentos de origen vegetal, colaboran con la disminución del colesterol y aportan "grasas esenciales" que el cuerpo necesita y no puede fabricar. Un tercer tipo de grasas son las grasas trans, estas son fabricadas por la industria alimenticia para elaborar margarinas y grasas que son sólidas a temperatura ambiente y aportan textura a los alimentos; tienen un efecto similar al de las grasas saturadas.

La OMS recomienda reducir el consumo de grasa total ya que esto contribuye a prevenir el sobrepeso y la obesidad en la población. Además, recomienda reducir el consumo de grasas saturadas y de grasas trans, sustituyendo las mismas por las grasas insaturadas. De esta manera disminuye el riesgo de desarrollar enfermedades cardiovasculares.

Estas recomendaciones se pueden lograr:

- **Modificando la forma de cocinar:** quitando la piel a las aves y la grasa visible a la carne; cocinando los alimentos al vapor, al horno, a la plancha o asados, en lugar de freírlos con aceite.
- **Euitando el consumo de alimentos procesados que contengan grasas de tipo trans:** papas fritas, chichitos, palitos, bizcochitos de grasa.
- **Reduciendo el consumo de alimentos con un contenido alto en grasas saturadas.**

Estas se encuentran fundamentalmente en alimentos de origen animal (que también contienen colesterol): manteca, crema de leche, quesos, embutidos (como salchichas y chorizos), fiambres y cortes de carne con mucha grasa. También se encuentra en la mayoría de las galletitas dulces, productos de coquetín, facturas y otros productos de pastelería. Algunos alimentos de origen vegetal como el aceite de coco también tienen predominio de grasas saturadas.

- **Incorporar grasas insaturadas,** que se encuentran en alimentos de origen vegetal: utilizar aceites vegetales crudos como condimento, frutas secas (almendras, avellanas, nueces, castañas, maníes), semillas, palta y aceitunas.

Conclusión

Es importante lograr una alimentación saludable, lo que implica reducir el consumo de azúcares simples y de grasas saturadas y trans. De esta manera se están modificando factores de riesgo de enfermedades cardiovasculares y diabetes. Los hábitos saludables son más fáciles de adquirir si se los incorpora en los primeros años de vida. ●

Sara Schaab
Servicio Nutrición
Fundación de la Hemofilia



¡Un espacio para todos!

Intervenciones con familias

El momento del diagnóstico de una enfermedad como la hemofilia enfrenta a los padres en primer lugar y al resto de la familia en segundo término, a una situación inesperada. Teniendo o no antecedentes, muchas familias expresan este tiempo cercano a la noticia de la hemofilia como “un baldazo de agua fría”. Por eso, desde el ámbito de psicología se ofrecen distintas estrategias de intervención.

Con el transcurso del tiempo y los avances en el terreno de la psicología y el psicoanálisis, se ha podido comprobar la inestimable ayuda que estas disciplinas aportan en el seno de los hogares donde alguno de los integrantes presenta esta condición. La experiencia nos demuestra que cada vez más padres concurren con sus inquietudes, dudas y preocupaciones a las consultas, encontrando en este ámbito un lugar propicio para hablar sobre temas tales como la inclusión de los hermanos, la nueva dinámica familiar, cómo retomar deseos y proyectos de pareja y la familia.

Este espacio no sólo es frecuentado por padres sino también por hermanos, abuelos e incluso en ocasiones, por personas que están al cuidado de los niños.

El inicio de la profilaxis, el comienzo de la escolaridad, los campamentos o salidas con el colegio, son motivo de inquietud e incertidumbre. En las entrevistas trabajamos estrategias para evitar la sobreprotección y generar autonomía en los niños a medida que crecen.

Desde el área de Psicología de la Fundación de la Hemofilia, además de las entrevistas en consultorios externos se diseñaron diferentes programas y

dispositivos de intervención:

- **Talleres de padres e hijos**
- **Talleres para padres de reciente ingreso**
- **Grupo de madres**

Estos espacios, claramente distintos al ámbito de la psicoterapia individual, constituyen sin embargo una experiencia que promueve la salud y mejora la calidad de vida. Allí la experiencia grupal pone en marcha distintas y múltiples cuestiones. Se evidencia en los participantes efectos de cohesión y unión, y sentimientos de pertenencia. Esto se expresa en frases como “No somos los únicos, no estamos solos”; “el grupo renueva nuestras fuerzas”; “tengo nuevos amigos”; la Fundación es nuestra segunda casa”.

Por otra parte, los participantes pueden expresar situaciones temidas -tabúes y mitos relacionados con la enfermedad-, ansiedades, etc. con la consiguiente posibilidad de escuchar, escucharse y entrar en diálogo con los demás. Este proceso se desarrolla en un ambiente facilitado y coordinado por la psicóloga. Además, estos encuentros tienen un enfoque interdisciplinario ya que de acuerdo a cada temática convocamos a profesionales de diversas áreas. Es un espacio donde las familias tienen la posibilidad de compartir una mañana en la Fundación con más tranquilidad y tiempo, en un clima más distendido, donde

se hace presente la ronda del mate, que ameniza e invita a la charla.

En cuanto al desarrollo de los espacios grupales se utilizan diversas técnicas: dinámicas de grupo, trabajo en sub-grupos, role playing, tarjetas proyectivas, instancias lúdicas, juegos reglados, armado de pequeñas historias, técnica de foto-palabra, etc.

Los talleres para familias cumplen también el objetivo de presentar a la Institución como sistema de red en salud, dando a conocer la atención integral que ofrece. De este modo, funcionan como una instancia de orientación para las familias respecto de los recursos que tiene a disposición y da la posibilidad de pensar o construir nuevas estrategias personales, familiares y de redes.

Grupo de Padres Acompañantes

Desde el año 1998 el consultorio de psicología implementó el programa de “Padres Acompañantes”. Varios matrimonios y/o madres con niños con hemofilia severa fueron convocados para conformar un grupo de voluntarios; éste ofrece un espacio de encuentro con las familias. Los padres acompañantes, por la experiencia que ya tienen con la enfermedad, pueden compartir sus vivencias y así proponer nuevas maneras de relacionarse y convivir con la hemofilia de los hijos y en su

familia. Los objetivos generales del programa son:

- **Crear una red de soporte social, familiar e institucional.**
- **Colaborar en el proceso de aceptación del diagnóstico.**
- **Favorecer y fortalecer la participación de los padres varones.**
- **Promover la producción de un nuevo equilibrio familiar, que integre a la hemofilia como una situación más de la vida cotidiana.**

Nos reunimos mensualmente generando un espacio de formación, realizando un entrenamiento específico para las actividades que realizamos. Además del acompañamiento a familias en forma personalizada, supervisados por la psicóloga, y a partir del crecimiento del grupo, se diseñaron otros dos programas. Desde el año 2010 se realiza una jornada anual de integración de familias con niños de hasta 12 años donde participan más de 120 personas. En el Programa "La Fundación va a la escuela", desde el año 2013, se visitan colegios donde asisten los niños, con un promedio de 5 visitas a instituciones educativas por año.

¡Lo que sembramos... lo que cosechamos!

A partir del trabajo realizado y la experiencia obtenida, se diseñó una serie de libros psicoeducativos. "Vení que te cuento", es una colección de 7 libros ilustrados para niños que aborda cuestiones específicas de la coagulopatía y la vida cotidiana desde un enfoque multidisciplinario. Pablo, el protagonista de la historia, tiene hemofilia severa y viene a la Fundación de la Hemofilia a recibir su tratamiento integral. De su mano, conocemos sus inquietudes y las de su familia; aprendemos nociones básicas de hemofilia y el autocuidado de una forma sencilla

y clara. A lo largo de toda la colección y a través de distintas propuestas de juego, trabajamos con los chicos la relación con los hermanos sin hemofilia, la integración en la vida escolar, la actividad física, el cuidado odontológico, la alimentación saludable, la adherencia a la profilaxis, cómo superar los miedos, entre otras temáticas. Así los niños pueden identificarse con este nuevo amigo que con naturalidad y con palabras adecuadas a la edad los invita a transitar una infancia con hemofilia.

Esta publicación nos introduce en el mundo de un niño y su entorno cotidiano con sus juegos, sus amigos, sus alegrías y también sus inquietudes y temores. Cada historia presenta actividades para niños y cuenta con sugerencias para padres y agentes de salud. Tanto en los talleres como en el seno de las familias, ésta es una herramienta que invita a empezar a tratar con los más chicos estas cuestiones, o retomarlas cuando se presenta una situación puntual que así lo requiera. Muchas familias llevan a la escuela los libritos y forman parte de la biblioteca circulante; en las casas, los más grandes, pueden leerlos a los más pequeños dando un espacio para tratar estos temas.

Actualmente, ya está disponible en versión digital para descargar a dispositivos Android en forma gratuita. ¡No se la pierdan! Es muy fácil de descargar en cualquier teléfono o tablet; así los chicos -y también los grandes- pueden compartir nociones básicas de la hemofilia de manera divertida y amena.

Algunas ideas para concluir

Las intervenciones con familias permiten a los padres repensar actitudes de sobreprotección y reequilibrar saludablemente la dinámica intrafamiliar adquiriendo nuevos recursos y estrategias de adaptación a la realidad y disminuyendo los niveles de angustia. Asimismo, el encuentro con otros padres, promueve el diálogo reduciendo así los niveles de ansiedad.

La participación en los Talleres para familias favorece también la adherencia a los tratamientos específicos.

Puede comprobarse que los dispositivos de taller provocan un efecto terapéutico en sus participantes. La experiencia genera sentimientos de pertenencia e identificación entre pares, da la posibilidad de aprender de la experiencia de otros padres, recibir información actualizada de manos de especialistas específicos, fomentado habilidades y promoviendo nuevos recursos, teniendo como efecto "un saber hacer con la hemofilia" fruto de este proceso.

En estos 23 años muchas familias han participado de los diferentes programas para padres. En los últimos años se ha incrementado la presencia de padres varones; el grupo se ha mantenido más estable, y como resultado las relaciones interpersonales se han fortalecido, generando un efecto de red en salud con incidencia positiva en la calidad de vida familiar. Tomando las ideas del libro "El niño con hemofilia y su familia" acordamos con las líneas que dicen "no hay soluciones estándar ni respuestas genéricas a la pregunta de cómo vivir con hemofilia. Cada niño y cada familia tienen que hacer su propio recorrido y construir sus propias dinámicas". Si aún no han participado de estas experiencias, los esperamos para sumarse en el 2018, sabiendo desde ya que van a encontrar en estos espacios herramientas y recursos que les facilitarán transitar este camino. ●

Silvina Graña

Servicio de Psicología
(niños, adolescentes y familia)
Fundación de la Hemofilia

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**

Preguntando al DOCTOR

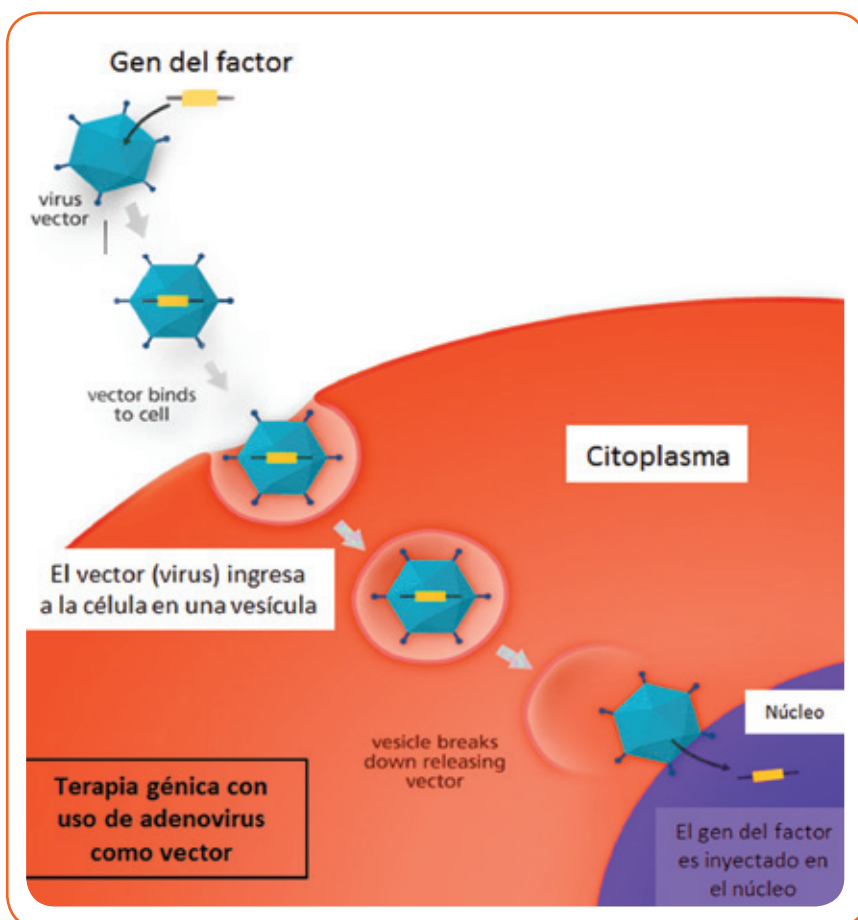
Mi hijo tiene 5 años, tiene hemofilia A severa y realiza profilaxis primaria con FVIII 500 UI tres veces por semana. El mes pasado nos cambiaron la marca del FVIII y realizamos el tratamiento sin inconvenientes. Nos preocupa la posibilidad de que, al cambiar el factor, desarrolle un inhibidor...

Alrededor del 30% de los pacientes con hemofilia A severa desarrollan un inhibidor. Este anticuerpo que bloquea la acción del FVIII se presenta, en casi todos los casos, antes de las 50 exposiciones/día (día calendario que recibió al menos una dosis de factor). Después de esas 50 ED, la probabilidad de desarrollo de inhibidor es extremadamente baja. Si bien son varios los motivos o variables que se pueden asociar al desarrollo de inhibidor (ej.: mutación genética, antecedente familiar, tipo de factor, exposición al factor en forma temprana e intensa, etc.) el CAMBIO de marcas de factor NO ha demostrado ser un factor de riesgo para el desarrollo de inhibidor.

**¡Me voy de vacaciones!
¿Cuánto tiempo pueden permanecer los concentrados fuera de la heladera?**

En general, los concentrados de FVIII o FIX se conservan en la heladera, a una temperatura entre 2° y 8°C. Sin embargo, la mayoría de los productos disponibles en el mercado permiten su conservación fuera de la heladera o a temperatura ambiente (inferior a 25°C) por un determinado tiempo. Te recomendamos que leas el prospecto que está en la caja del concentrado que utilizas. En la última parte, encontrarás las especificaciones del fabricante relacionadas a "almacenamiento o conservación". También es importante mantener los concentrados en un lugar limpio.

¿La terapia génica puede curar la hemofilia?



El fundamento básico de la terapia génica en hemofilia consiste en introducir el gen normal del factor VIII o IX en el organismo de la persona con hemofilia, con el fin de que el paciente pueda comenzar a producir el factor.

El gen es transportado por un vector (generalmente un virus modificado). La primera prueba de éxito en terapia génica para la hemofilia B se publicó en 2011. En 6 pacientes con hemofilia B severa se observó respuesta a la administración endovenosa de un gen de factor IX. Los pacientes presentaron niveles de FIX de alrededor de 10% por 6 meses. Los seis pacientes demostraron haberse beneficiado con la terapia génica, disminuyendo significativamente los eventos de sangrado. En la actualidad hay estudios de terapia génica para hemofilia A y B.

Si bien este enfoque de terapia génica plantea la posibilidad de convertir el fenotipo hemorrágico severo del paciente en una modalidad leve de la enfermedad, algunos investigadores dicen que aún es demasiado pronto para especular con lograr niveles normales sostenidos de factor, y de esta forma plantear una cura para la enfermedad.

Tengo un hermano con hemofilia A severa. Estoy embarazada y desearía saber qué debo hacer...

Es importante tener en cuenta que sólo un estudio genético podrá determinar tu condición o no de portadora. Las mujeres que saben que son portadoras, y aquellas (como es tu caso) que pueden serlo, deberían tener un dosaje de FVIII o FIX antes de un embarazo. Ese es-

tudio nos permitirá saber qué riesgo de hemorragia tiene la madre. Si ese dosaje no se hizo nunca, deberá realizarse a la primera consulta de la mujer embarazada. Los niveles de factor VIII (no así los de factor IX) tienden a elevarse durante el embarazo. El hematólogo evaluará la necesidad o no de repetir el estudio hacia el 7º mes de embarazo.

Por otro lado, es necesario conocer el sexo del feto en gestación. (Recordar que una madre portadora tiene 50% de probabilidades de que su hijo varón tenga hemofilia). Si es un varón, se le entregarán a la madre las indicaciones para el obstetra y el neonatólogo. Estas indicaciones están destinadas a minimizar los riesgos de hemorragia durante el parto y período neonatal.

Por lo tanto, la recomendación en tu caso es la de realizar una consulta con el hematólogo para conocer tu nivel de FVIII. El profesional te explicará el patrón de herencia en hemofilia, evaluará tu riesgo de hemorragia y te solicitará que si el bebé es un varón (lo sabrás con la ecografía alrededor de las 20 semanas de gestación), acudas para que se te entreguen las recomendaciones escritas para el parto.

Cuando me duele la rodilla, ¿puedo tomar diclofenac?

¡Muy importante! Los pacientes con hemofilia tienen el doble de riesgo de presentar una hemorragia digestiva, comparado con la población general. Los corticoides y los llamados AINEs (antiinflamatorios no esteroideos) aumentan mucho más ese riesgo. Una hemorragia digestiva es un sangrado grave que puede poner en riesgo la vida de un paciente.

Los AINEs son un grupo variado y químicamente heterogéneo de drogas que reducen los síntomas de inflamación, dolor y fiebre. Todos ejercen sus efectos por acción de la inhibición de la enzima ciclooxigenasa. Así se bloquea la producción de

las prostaglandinas, que son muy importantes en la protección de la mucosa gástrica, porque limitan la secreción ácida gástrica y estimulan la formación del mucus. El consumo de AINEs puede producir inflamación/erosión o úlceras en esófago, estómago y duodeno.

Dentro del grupo de los AINEs están: aspirina, diclofenac, ibuprofeno, ketorolac, clonixinato de lisina, meloxicam, piroxicam, naproxeno, sulindac, etc.

El etoricoxib pertenece a un grupo de antiinflamatorios que son más selectivos y tienen menor riesgo de hemorragia gastrointestinal. ●

Ludmila Elhelou,
Andrea Cocca, Daniela Neme
Servicio de Hematología
Fundación de la Hemofilia

*Por lo tanto,
las recomendaciones
para todos los pacientes
con hemofilia son:*

- evitar la aspirina
- el paracetamol es la mejor opción para el dolor y la fiebre
- los AINEs pueden usarse a una dosis muy inferior a la habitualmente recomendada, y por un tiempo muy corto (¡respetar las indicaciones del hematólogo!)
- cuando el consumo de AINEs se deba extender por un período más prolongado o en caso de antecedente de hemorragia digestiva, se deberá administrar en forma concomitante un protector del estómago.

**¡Nunca te
Automediques!**

¡Mañanas divertidas!

“Jugar no es solo un juego”

Desde comienzo de año en la Fundación de la Hemofilia hay un nuevo espacio para los chicos. En la sala de actos de planta baja funciona todos los miércoles de 9:30hs a 11:30hs un espacio de juegos. Es un espacio que promueve el desarrollo integral de los chicos desde la actividad lúdica-recreativa. La “juegoteca”, así como solemos llamarla, cuenta con la colaboración de Gabriela Farre, maestra de nivel inicial quien tiene gran experiencia en este tipo de propuestas. Ella acompaña a los chicos en su proceso de juego y recreación. Este nuevo lugar de encuentro promueve que los niños

descubran en su centro de atención no sólo un espacio donde son evaluados y atendidos por su médico tratante sino donde los espera un escenario de apoyo, de socialización y esparcimiento, donde pueden desplegar su libre imaginación, creatividad y entretenimiento. Nos interesa que “puedan percibir los espacios de juego como espacios de salud”. A partir del juego, los niños experimentan nuevas experiencias, desarrollan el pensamiento crítico, a la vez que sienten placer y diversión.

El juego, no es sólo un derecho que los adultos y las instituciones debemos garantizar, sino también una acción de vital importancia para el desarrollo de los niños. Se expresan, se relacionan, alivian tensiones, superan desafíos, aprenden y crecen jugando.

La juegoteca consta de diferentes sectores: el sector de literatura con libros y revistas, otro de expresión plástica, juegos de psicomotricidad, juegos de mesa, disfraces y un espacio con autos de todos los tamaños. Ofrecemos también un desayuno con cosas ricas para compartir entre todos. No hay actividades predeterminadas. Cada miércoles es diferente y el abanico de juegos y propuestas responde justamente a que los chicos se sientan con la libertad de apropiarse del



juego que quieran, siempre en un marco de respeto y convivencia con los otros.

La juegoteca fue pensada inicialmente para niños entre 2 y 12 años. Sin embargo, a medida que fueron pasando los miércoles nos dimos cuenta que los más grandes, los papás, las mamás y los hermanos, empezaban a participar y disfrutar del espacio apropiándose y jugando en los distintos sectores de acuerdo a su interés. Esto le da a la juegoteca un significado aún más importante, ya que promueve vínculos y genera entre quienes asisten a la Fundación un punto de encuentro. Estos vínculos que se van creando se fortalecen miércoles tras miércoles generando también redes de apoyo y acompañamiento.

En resumen, el juego permite tanto aprender a aceptar las diferencias como así también facilita el abordaje de valores: convivencia, límites, compromiso, responsabilidad, libertad, participación, etc. Jugando se favorece el desarrollo físico y emocional al mismo tiempo que se estimulan las capacidades intelectuales, sociales, motoras y perceptivas. Juego y aprendizaje están interrelacionados.

¡Los esperamos!

Marcela Musi

Trabajadora Social
Fundación de la Hemofilia



Actividades desarrolladas durante el 2017

Ciclo de talleres realizados en nuestra sede en Buenos Aires para pacientes y familiares

- **11/03 "Taller de Infusión":** destinado al aprendizaje de la técnica de administración de concentrados, a cargo de la Dra. Daniela Neme y los técnicos Bernardo Rode y Edgardo Bacha
- **22/04 "Taller de escolaridad":** reunión para chicos con hemofilia hasta 15 años, padres, docentes y directivos de las escuelas. A cargo de la Lic. Siluina Graña, Lic. Carla Daffunchio y Lic. Marcela Musi
- **20/05 "Taller de Odontología y Nutrición":** consejos para una dieta saludable y sobre cómo mejorar la salud bucodental de niños y adultos. A cargo de la Dra. Miriam Parreira, Dra. María Mercedes Alba Bencich y Lic. Sara Schaab.
- **24/06 "Taller de Kinesiología":** importancia de la rehabilitación kinésica, a cargo de la Lic. Carla Daffunchio, Lic. Noemi Moretti y Lic. Martín Rossi.
- **05/08 "Padres de reciente ingreso":** para familias con hijos diagnosticados en los últimos años. A cargo de la Lic. Siluina Graña y el Dr. Carlos Safadi Márquez
- **26/08 "Taller de Infusión":** destinado al aprendizaje de la técnica de administración de concentrados, a cargo de la Dra. Daniela Neme y los técnicos Bernardo Rode y Edgardo Bacha.
- **3 y 10/11 "Grupo de reflexión de madres":** destinado a madres de personas con hemofilia, sin límite de edad. A cargo de la Lic. Siluina Graña y Lic. Irene Fuchs.
- **25 /11 "Asesoramiento genético":** taller destinado a comprender los aspectos genéticos de la hemofilia, a cargo de la Dra. Daniela Neme y Dra Ludmila Elhelou.

Otras actividades

- **Pileta Todos los miércoles de 13:30 a 14:30hs** se realizan actividades en la pileta de Lear Sports en

Juan B. Justo y El Salvador, CABA. La actividad se encuentra bajo la supervisión de la Lic. Noemí Moretti y el profesor de Educación Física Juan Manuel Galleguillo.

- **08/7 "Encuentro de jóvenes":** reunión de adolescentes y jóvenes entre 12 y 28 años realizado en nuestra Institución. Se abordaron temas referidos a la creación de un grupo de jóvenes que represente la institución; el compromiso, voluntariado y espacios de participación de jóvenes con hemofilia.

- **02/09 "Taller de adolescentes y sexualidad":** jornada al aire libre para chicos entre 12 y 17 años, con invitación abierta a hermanos u amigos que quisieran asistir. Se propusieron en simultáneo diferentes talleres para que los chicos pudieran participar de manera rotativa. A cargo de la Lic. Siluina Graña con la colaboración de un especialista en sexualidad, el Dr. Eduardo Rojas, la enfermera Viviana Puentedura, la Lic. Marcela Musi y padres acompañantes y voluntarios del grupo de jóvenes, que cooperaron durante el transcurso de la jornada.

- **16/9 VII Encuentro Nacional de Médicos de Referencia de la Fundación de la Hemofilia.** Se presentaron casos clínicos que fueron discutidos en mesas redondas. La abogada Marisa Aizenberg desarrolló el impacto de la reforma en el Código Civil en la relación médico-paciente.

- **28/10 "Jornada de Padres Acompañantes":** encuentro en el predio del Club Huracán (San Justo). Destinado a pacientes hasta 12 años, sus padres y hermanos. A cargo de la Lic. Siluina Graña con colaboración de la Dra. Ludmila Elhelou.
- **Jornada de donación voluntaria de sangre:** el día 20 de abril se rea-

lizó en nuestra Institución, por segundo año consecutivo, la campaña de donación voluntaria de sangre en conjunto con la Red de Medicina Transfusional del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, con el objeto de resaltar la importancia de la donación de sangre.

- **Día Mundial de la Hemofilia:** en el marco de la conmemoración del Día Mundial de la Hemofilia, 17 de Abril, se realizó una jornada de encuentro en nuestra Institución con pacientes y familiares. Tuvo lugar una animación y hubo refrigerios para los asistentes. Por la tarde, nos dirigimos al Obelisco para verlo iluminado de rojo y se repartió información a los transeúntes con el fin de informar sobre la hemofilia. Hubo difusión en diversos medios de comunicación.

Talleres en el interior del país

Durante el año 2017, se desarrollaron los siguientes talleres auspiciados por el laboratorio Novo Nordisk: "Especialistas en Acción", "Hemovida", "Pacientes Sonrientes" y "Hemotivarte".

- **12/05** Provincia de La Rioja a cargo de la Lic. Irene Fuchs y Lic. Marcela Musi
- **08/09** Provincia de Córdoba a cargo de la Lic. Irene Fuchs y Lic. Marcela Musi
- **29/09** Provincia de Tucumán a cargo del Dr. Rey
- **13/10** Provincia de Corrientes a cargo del Dr. Rey
- **21/10** Provincia de Tucumán a cargo de la Dra. Daniela Neme y el Técnico Bernardo Rode
- **27/10** Provincia de Misiones, El Dorado, a cargo del Dr. Rey
- **03/11 Jornadas de Hemoterapia de la Prou. de Buenos Aires** (Mar del Plata) a cargo de la Dra. Daniela

Neme y el Técnico Bernardo Rode

- Pasantías de profesionales en la Fundación de la Hemofilia en el año 2017

Pasantías Nacionales

- Dra. Anahí Rollheiser, Residente de Hematología de la ANM
- Dra. Sofía Burgos Alvarado, Residente de Hematología del Hospital Ramos Mejía
- Dra. Daniela Parice, Odontóloga de Fundación de la Hemofilia de Tucumán
- Dr. Gustavo Urbano, Onco-Pediatra del Hospital Pediátrico de Chaco
- Lic. Valeria Acuña, Kinesióloga y Profesora de Educación Física del Hospital de Niños de Posadas, Misiones

Pasantías Internacionales

- Programa CIEHEMO de la FMH, Dr. Fernando Garay, Odontólogo de Uruguay
- Programa CIEHEMO de la FMH, Dra. Naileth Torrez, Hematóloga de Venezuela
- Programa CIEHEMO de la FMH, Dr. Patricio Washington Ruiz, Traumatólogo de Ecuador
- Programa Hermanamiento de Centros de la FMH con Santa Cruz de la Sierra, Bolivia, Dra. Liliana Mojica, Hematóloga
- Programa Hermanamiento de Centro de la FMH con Santa Cruz de la Sierra, Bolivia, Lic. Nely Cruz, Enfermería ●



Taller de la FMH en Colombia

La Federación Mundial de Hemofilia organizó durante el pasado mes de Octubre un Taller Latinoamericano para el Desarrollo de Capacidades de las Organizaciones Nacionales Miembro. De este taller participaron todos los países de América del Sur.

Tuvo lugar en la ciudad de Bogotá, Colombia, y asistieron más de 22 representantes de 11 países. Se trataron temas que son de alto interés para la región como seguridad en la compra de medicamentos, liderazgo, trabajo de voluntarios y "fundraising" entre otros.

Desde la Fundación de la Hemofilia de Argentina estuvimos presentes haciendo nuestros aportes, compartiendo experiencias con los demás integrantes del Taller y contando lo aprendido en nuestra organización.

Tuvimos la oportunidad de atender exposiciones de distintos miembros del staff de la Federación Mundial de Hemofilia así como también la presentación que realizó el Dr. Carlos Safadi Marquez, Presidente de nuestra Fundación y Miembro del Comité Ejecutivo de la Federación Mundial.

Una vez más pudimos comprobar la importancia de nuestra organización como modelo de trabajo, así como la relevancia que tiene nuestra institución como Centro Internacional de Entrenamiento de la Federación Mundial. Esto hace que sigamos con la firme convicción de continuar avanzando por el camino por el que venimos trabajando.

Antonio Gomez Cavallini
Miembro del Consejo de Administración

Hablamos de pinchazos

Vivir con hemofilia nos permitió transcurrir la vida tal vez como no lo teníamos previsto, aprender cosas que no sabíamos que tendríamos que aprender.

Aprendimos a preguntar, a vencer miedos, y especialmente pudimos palpar la esperanza que ya no estaríamos solos en este camino, que hay gente que ya transcurrió por nuestras zozobras y alegrías, que pudo hacerlo, que nos sostiene, que entre todos es más fácil, que somos familia...

Porque en Córdoba sabemos de esto, lo aprendimos como filial, aprendimos de otros, aprendimos juntos, es que hoy queremos compartir con todos algunos aprendizajes de este camino.

Consideramos que la posibilidad de aplicarnos la medicación en casa y poder hacerlo nosotros mismos es uno de los momentos decisivos en el auto tratamiento y en el manejo responsable de la hemofilia. Es más, ya transcurridos unos años con tratamiento domiciliario olvidamos las corridas hacia el centro de tratamiento para que nos coloquen el factor, la dependencia con el enfermero que nos aplica habitualmente el concentrado; pero ¿cómo aprendimos? ¿Cómo transformamos algo poco habitual en algo cotidiano? ¿Cómo vencimos los miedos? ¿Cómo tomamos la decisión de aprender, ya sea como papás o de niño para colocarnos el factor?

En la Filial Córdoba de la Fundación de la Hemofilia, en nuestro Centro Integral de Tratamiento, le reservamos a este aprendizaje un momento importante en nuestro plan educativo, ya que consideramos que no sólo es el aprendizaje de una técnica sino también un momento de reflexión, de toma de decisiones, de crecimiento, un aprendizaje que cambiará definitivamente la vida cotidiana de cada persona con hemofilia y también familiar.

Reunimos experiencias de otros centros, de especialistas, nuestras propias experiencias y conocimien-

tos y diseñamos una bibliografía que fuera breve, atractiva, que colaborara en este aprendizaje y que fuera diferenciada para los distintos destinatarios. Pensamos y desarrollamos también la manera en que queríamos abordar esta capacitación. Así surgió: *"Hablamos de pinchazos"*.

Hemos pensando como destinatarios a niños con hemofilia que deseen aprender la técnica, familias de niños pequeños con hemofilia que ya están realizando tratamiento domiciliario o que se lo realiza su médico de referencia y tienen deseos de aprender, niños pequeños con hemofilia que son infundidos por su mamá/papá.

Este módulo educativo abarca:

- Capacitación en conocimientos básicos referidos a Tratamiento domiciliario.
- Práctica de punción en un brazo ortopédico.
- Bibliografía (conceptos, pensamientos y reflexiones acorde a intereses y edad de los destinatarios)
- Encuentro con especialistas de nuestro equipo interdisciplinario (Hematóloga, Bioquímica, Técnico, Psicóloga, Equipo de educación).
- Encuentro con jóvenes que ya realizan tratamiento domiciliario y se auto infunden.
- Entrega de un kit con los elementos básicos para desarrollar la técnica (Bolso térmico, Diario de Tratamiento, cinta ajustable, mantel de preparación, alcohol)

Con respecto a la bibliografía, diseñamos varias publicaciones breves de acuerdo a quién estarían destinadas:

"Tratamiento domiciliario. Pensamientos y reflexiones": abarca la temática en forma general con al-

gunas aclaraciones conceptuales y recomendaciones relativas a la técnica y abordaje emocional de este aprendizaje.

"Los padres también lloran" (Lic. Irene Fuchs): Reflexiones destinadas a los padres que comienzan con el tratamiento domiciliario.

"El reemplazante": Narración y actividades lúdicas que permiten a los niños familiarizarse con el escenario y los instrumentos a utilizar en la aplicación del factor desde el arte, lo lúdico. Con breves actividades propuestas podremos tener conocimiento de los sentimientos que provocan en el niño pequeño distintas situaciones, tenerlas en cuenta para revertirlas, afianzarlas de modo que el aplicarse el factor sea un momento llevadero y tranquilo.

"Cuaderno de aprendizaje": Destinado a niños que comienzan con el aprendizaje, se repasan conceptos a través de crucigramas, sopas de letras, verdadero/falso, se practica la forma de utilización del registro, etc.

¡No te olvides!: Información breve, concisa que resume los principales ítems a tener en cuenta en la auto infusión. Presentadas en formato pequeño para que siempre esté al alcance de la mano.

Nuestro agradecimiento a quienes compartieron con nosotros sus comentarios y conocimientos: Fundación de la Hemofilia Argentina (en la persona de la Dra. Daniela Neme), Lic. Irene Fuch y Fundación Natalí Flexer.

Quedamos a disposición para consultas y compartir experiencias. Lamentablemente aún no contamos con muchos ejemplares de las publicaciones para compartir pero continuaremos trabajando para mejorar esta situación.

**María Belén Robert
Filial Córdoba**

Fundación de la Hemofilia
Facebook: Filial Córdoba
Mail: fhfilialcoba@gmail.com



Día del Niño: *Teatro, bingo, sorteos y chocolate con churros*

Como todos los años, ante la llegada del día del niño, pensamos en qué forma podemos agasajar a los más pequeños intentando sorprenderlos y tratando de superar el evento del año anterior.

En esta ocasión surgió una idea diferente a jornadas previas, armamos un día completo con: salida al teatro y retorno a la Fundación con juegos, sorteos y chocolate con churros. ¡Un combo completo!

La cita de esta larga jornada fue el sábado anterior al día del niño. Nos juntamos todos en la entrada del Teatro Cervantes - Teatro Nacional Argentino. Este histórico recinto ya es toda una maravilla para nuestra mirada y los sentidos. Desde su estructura edilicia con su clásico estilo a la italiana, cada una de las baldosas traídas especialmente de España hasta cualquiera de sus telones o alfombras. Este mítico teatro fue fundado en 1921 por la actriz española María Guerrero.

El espectáculo elegido de gran jerarquía y producción llamado "Cyrano de más acá" divirtió y entretuvo durante algo más de una hora a grandes y chicos. En esta propuesta para todo público, el director Emiliano Dionisi presenta una versión dramatúrgica y escénica de "Cyrano de Bergerac" de

Edmond Rostand. Este Cyrano propone una mecánica expresiva cercana a la comedia del arte, en vínculo con las representaciones teatrales rioplatenses del circo criollo. El montaje combina, a partir de estas tradiciones, los lenguajes del clown, el teatro físico, el canto y la danza. Con música en vivo y una puesta que remite a las ferias de variedades y a los "cómicos de la legua", la obra traza un acercamiento, un más acá entre el drama criollo y el drama heroico de Rostand. Este espectáculo está nominado al Premio ACE como "Mejor espectáculo para niños", y muy posiblemente sea ganador de dicho galardón tanto por la eficacia de sus intérpretes como la puesta en escena que deslumbra.

Al finalizar la obra un micro esperaba a los invitados y partió raudo hacia la Fundación donde continuarían las sorpresas y agasajos.

Al llegar, los recibía una Fundación llena de colores y adornos, con una merienda muy particular e ideal para esa época de frío: chocolate caliente, churros y variedad de bebidas y golosinas. Y con el fin de seguir compartiendo una jornada de festejos por el día del niño realizamos varios juegos y un "bingo cine" en el que participaron no solo los chicos sino toda la familia.

Fue una actividad que permitió la participación y entretenimiento de todos los presentes y los ganadores recibieron sus respectivos premios. Y como si todo esto fuera poco, para finalizar la jornada, tal como se hace todos los años, se llevó a cabo un sorteo de juguetes y entrega de regalos para cada uno de los niños y familias que disfrutaron de este hermoso día.

Al ver la felicidad en el rostro de cada uno de esos "peques" (y otros no tanto), pudimos comprobar que los objetivos de lo planeado habían rendido sus frutos, y otro año más pasó intentando superar al anterior y disfrutando con la sonrisa de ellos y sus familias. Ahora a pensar en el año próximo...

Queremos agradecer muy especialmente a todo el personal de la Fundación y voluntarios que colaboraron no solo el día del festejo sino también en los preparativos previos al evento. Nuestro agradecimiento también a las empresas que hicieron donaciones para que la celebración se pudiera llevar a cabo. ●

Martín Palladino

Grupo de Padres Acompañantes
y Miembro del Consejo de
Administración



COMPROMETIDOS CON LA HEMOFILIA DESDE HACE MÁS DE 75 AÑOS

**Desarrollamos derivados del plasma para
mejorar la salud y el bienestar de las personas.**

Cada día más de 18.000 profesionales de Grifols trabajan para merecer la confianza de los pacientes con hemofilia. Satisfacer sus necesidades ofreciendo derivados del plasma de calidad, seguros y eficaces es nuestra mayor motivación.

GRIFOLS
pioneering spirit

Día de la hemofilia





● Córdoba



● Jujuy



● San Juan



● Mar del Plata



● Rosario



● Misiones





Jornada de Padres Acompañantes

Como es costumbre desde hace ya varios años, en el mes de octubre, se llevó a cabo la “Jornada de Padres Acompañantes” organizada por un grupo de padres de pacientes coordinados por la Lic. Silvina Graña.

En esta oportunidad la reunión se realizó en el predio del **Club Huracán de San Justo** donde los participantes pudieron disfrutar de varias actividades al aire libre. En primer lugar, los padres que asistieron jugaron junto a sus hijos múltiples juegos de postas guiados por un grupo de profesionales que se

dedican hace años a estos menesteres.

Sobre el mediodía, todos pudimos deleitarnos, como es habitual en estos eventos, con unos ricos sándwiches de las más deliciosas carnes acompañados por variadas ensaladas, y los más pequeños estaban encantados con la opción de los súper panchos!! De postre, frutas saludables para todo el mundo.

A la hora del café, los niños y adultos se separaron en diferentes actividades. Los pequeños aprendieron a amasar y cocinar unos ricos panes y sus padres participaron de una charla médica a cargo de la

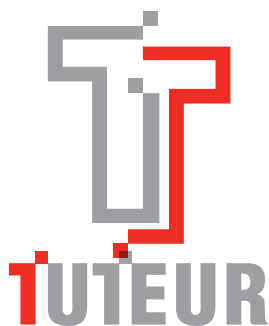
Dra. Ludmila Elhelou, hematóloga de nuestra Fundación, y de la Lic. Silvina Graña, nuestra psicóloga.

En estas charlas los padres suelen resolver inquietudes o dudas en un ambiente más distendido y todos aprendemos un poco más participando y comentando nuestra propia experiencia.

Como cierre de la Jornada, nos reunimos todos nuevamente para disfrutar una merienda que incluyó los ricos panes que cocinaron los chicos.

Pudimos compartir finalmente un momento de balance, cierre e intercambio entre todos los presentes. ●

Martín Palladino



**CALIDAD E INVESTIGACIÓN
AL SERVICIO DE LA SALUD**

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

CALIDAD E INVESTIGACIÓN AL SERVICIO DE LA SALUD

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

www.tuteur.com.ar



Visita del Presidente de la FMH Sr. Alain Weill



Durante el mes de Julio pasado nos visitó el Sr. Alain Weill, Presidente de la Federación Mundial de Hemofilia.

Alain Weill fue elegido presidente de la FMH en la Asamblea General posterior al Congreso Mundial de 2012 en París. Asimismo, fue reelegido para otro mandato presidencial de cuatro años durante la Reunión Anual 2016 de la Asamblea General de la FMH en Orlando.

Alain vive en Francia y tiene una amplia experiencia profesional en gestión y negocios en un entorno internacional. Ahora jubilado, trabajó durante más de 30 años en Air France, donde Alain fue jefe de personal. Ha experimentado muchas culturas diferentes y ha vivido en la India, el Reino Unido, Bélgica y los Países Bajos.

Su relación con la hemofilia surgió cuando a su hijo le diagnosticaron hemofilia A. A raíz de ello se involucró con la Asociación Francesa de Hemofilia donde era muy activo y fue elegido miembro de la junta en 2006.

Alain fue electo en el comité directivo del Consorcio Europeo de Hemofilia (EHC) y fue seleccionado por la Comisión Europea para representar a pacientes en el Comité de expertos en Enfermedades Raras de la Unión Europea (EUCERD).

Su visita a la Argentina implica un reconocimiento para nuestra Institución, pues al ser una de las fundadoras de la Federación Mundial de Hemofilia y ser una organización

con un rol preponderante en la región, se ha convertido en un paso obligado para los presidentes de la misma.

Durante su visita de tres días tuvo una agenda cargada de compromisos. Participó en dos reuniones de trabajo en el Ministerio de Salud de la Nación donde se entrevistó con distintos funcionarios; se reunió con el personal de la Fundación y recibió una descripción del estado de la Fundación y sus actividades por parte de los Dres. Horacio Caviglia y Daniela Neme. Tuvo también un almuerzo en el Club del Progreso con los representantes de la industria farmacéutica que están vinculados con la hemofilia en la Argentina; y por último participó de una reunión con los pacientes de la Fundación con quienes mantuvo una charla amena y a quienes les contó los proyectos que tiene la FMH para el año venidero, así como también los progresos que se han dado en el tratamiento de la hemofilia.

En todas sus actividades se preocupó por destacar que la Fundación de la Hemofilia de la Argentina, además de ser la más antigua organización de hemofilia en el mundo, es un referente de lo que implica el tratamiento integral de la hemofilia por el destacado nivel de sus profesionales, por ello es un centro de entrenamiento desde hace más de 40 años.

El Sr. Weill resaltó la importancia de no "descansar" en los logros obtenidos, sino que hay que seguir avanzando en nuevas metas como la profilaxis para adultos y la conso-

lidación de un tratamiento integral para todos.

Los cambios en el tratamiento de la hemofilia modificarán el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes en los años próximos, por lo que es fundamental contar con una organización fuerte.

Finalmente destacó la importancia del rol que tiene la Fundación dentro de la Federación Mundial pues a través de sus profesionales y pacientes ha nutrido con destacada participación distintos comités científicos y órganos de gobierno dentro de la organización.

Uno de los objetivos de su presidencia es lograr que mayor cantidad de personas con hemofilia tengan acceso al tratamiento adecuado, para ello se puso como objetivo privilegiar las regiones desfavorecidas en cuanto al desarrollo socio económico e incrementar el compromiso a nivel gubernamental de distintos países para obtener un mejor tratamiento.

Debe destacarse que durante su presidencia la FMH alcanzó el máximo nivel de asistencia en ayuda humanitaria, por lo que las donaciones de Factor a nivel mundial se incrementaron exponencialmente.

Siempre sostiene que la visión de "Tratamiento para todos" es que algún día todas las personas con un trastorno hemorrágico reciban la atención adecuada sin importar a donde vivan.

Tratamiento para todos significa: diagnóstico, manejo y atención adecuados por parte de un equipo multidisciplinario de especialistas capacitados; productos de tratamiento seguros y efectivos para todas las personas con trastornos hemorrágicos; y expandir los servicios más allá de la hemofilia, a aquellos con la enfermedad de von Willebrand, deficiencias de factores raros y trastornos hereditarios de las plaquetas. ●

Carlos A. Safadi Márquez

Entrevista al Dr. Miguel Tezanos Pinto

*Asesor médico de la
Fundación de la Hemofilia
Un emblema de nuestra
Institución*



¿Doctor, cómo se inició la atención de los pacientes con hemofilia?

Bueno, allá por los años 60, la atención en la Academia Nacional de Medicina era dificultosa porque no contábamos con los adelantos tecnológicos que hay ahora. Se transfundía a los pacientes con problemas hemorrágicos con plasma humano. Esto significaba tener un banco de sangre, un banco de plasma congelado que en el momento de su uso había que descongelar. Para eso se tardaba aproximadamente treinta a cuarenta minutos y luego la infusión de plasma de 250 a 500 mililitros significaba por lo menos dos a tres horas más. Es decir, un paciente que llegaba con un problema hemorrágico debía estar aproximadamente entre tres y cuatro ho-

ras y a veces más por las reacciones alérgicas que se producían por la infusión de plasma, que lógicamente contenía todas las proteínas extrañas a ese paciente. Esto sucedía durante el día y durante la noche. Y no había técnicos nocturnos o servicios de guardia como existe ahora, de manera que era muy común, que yo acudiera a la noche y que con la técnica de hemoterapia Nélica G. de Villar que era una persona de absoluta confianza, de una gran fidelidad y cariño para con los pacientes, hacíamos la transfusión.

De manera que la atención cambió en el año 1964 cuando una médica americana, la Dra. Judith Pool, descubre el crio-precipitado, en donde se podía concentrar el Factor VIII en pocos volúmenes de plasma. Es decir que si se tenía que transfundir anteriormente 400 ó 500 mililitros, ahora esa misma cantidad de Factor VIII se podía infundir en 15 o 20 mililitros por lo cual esto se hacía mucho más rápido. Pero significaba también un trabajo adicional. Para el tratamiento se necesitaban crio-precipitados de varios pacientes para transfundir a un solo enfermo. Si uno necesitaba más donantes de sangre, para hacer mejor el trabajo, había que tener un banco de sangre mucho más amplio. Y ese era y es aún, un trabajo dificultoso puesto que es difícil conseguir donantes altruistas. De manera que el trabajo en la Academia era multiplicador, por el hecho que el tiempo que insumía cada paciente era no comparable al tiempo que hoy insume. Y por

otra parte los resultados eran sub-óptimos, no pueden compararse con los resultados que hoy tenemos y mucho menos hablar de profilaxis. ¿Cómo se puede hacer profilaxis si uno tiene que inyectarse medio litro de plasma tres veces por semana? Eso significaría una sobrecarga circulatoria que es imposible de concebir.

¿Cómo era trabajar con el Dr. Alfredo Paulosky?

Yo comencé a trabajar en el año 60 y en estos 57 años he visto toda una transformación con respecto al tratamiento. La Academia fue el principio de la atención que tenemos ahora, que fue el gran mérito de Alfredo Paulosky. Él era el director de Instituto de Investigaciones Hematológicas y yo simplemente era el jefe de una sección del Instituto, la Sección Hemoterapia y Hemofilia. Paulosky fue el médico argentino que más se involucró en el tratamiento y en la investigación de los Factores VIII y IX faltantes en estos pacientes y por tanto goza de mi parte, del mayor respeto que se puede tener a una persona que veía lo que nosotros ahora vemos en el presente. Él ya lo veía en aquel entonces. Era una persona difícil para trabajar. Sumamente recto, su voz de mando era hasta temida. Yo me llevé siempre bien con él, con los contratiempos que uno puede tener en el trabajo, pero respetándolo por todas esas virtudes que no se ven a menudo.

Dr Alfredo Pavlosky





La "Casita" y su ampliación posterior

En enero de 1966 se adquirió la primera propiedad para internación en Pacheco de Melo 3068 (frente a la Academia Nacional de Medicina), que fue inaugurada, luego de su refacción para tal fin, el 6 de junio de 1967. La "casita", como se la denominaba, tenía 8 camas y era atendida por los familiares de los mismos pacientes internados.

En 1967 se incorporó a la Fundación como voluntario el Ing. Martín Biedma y en 1969 integró la Subcomisión de obras de ampliación de la casa de internación, que tenía como objetivo cuadruplicar su capacidad. La Subcomisión Recaudación de Fondos trabajó arduamente para llegar a los recursos necesarios para esta ampliación que fue iniciada en mayo de 1970.

En octubre de 1970 el Ing. Martín Biedma fue designado Vicepresidente 1º de la Fundación y el 3 de junio de 1971 se inauguró la ampliación de "la casita" con capacidad de 30 camas, que no sólo alojaba a pacientes con hemofilia sino también a técnicos y profesionales del interior del país que concurrían a realizar pasantías.

La construcción e inauguración del Instituto Dr. Alfredo Pavlovsky

En 1978 la Fundación de la Hemofilia recibió como legado del Sr. Carlos Campomar, un valioso departamento en la Capital Federal. Se inició entonces la búsqueda de un terreno cercano a la Academia Nacional de Medicina de dimensiones apropiadas para la construcción de un Centro de Internación. Simultáneamente se redoblaron los esfuerzos para obtener fondos para esa construcción mediante reuniones y festivales benéficos, participaciones en Ferias, solicitud de donaciones y subsidios. Esta campaña fue coronada por el éxito, lo que permitió encarar este ambicioso proyecto en 1980, cuando se adquirieron dos propiedades linderas en Soler 3483 y 3485, con una superficie total de 455 m². Las obras comenzaron en 1982 y el nuevo edificio, de 1.400 m², fue inaugurado el 7 de noviembre de 1985 bajo la denominación de "Instituto Asistencial Dr. Alfredo Pavlovsky" en homenaje al fundador de la Fundación.

Publicado en: CONOCERNOS N° 28
Noviembre 2008



Arriba: El Ing. Martín E. Biedma supervisando la obra del edificio actual de la Fundación de la Hemofilia en calle Soler.

Derecha: construcción de la loza de planta baja donde se puede apreciar la rampa para silla de ruedas.



¿Qué era "La Casita"?

La casita de le hemofilia fue un logro, un logro yo diría social y médico. ¿Qué pasaba con los pacientes que vivían en el interior del país que venían a la Academia que era prácticamente el único servicio de hemofilia que existía en el país (salvo uno en Bahía Blanca y otro en Rosario, pero que no tenían la estructura que tenía el Instituto)? Los pacientes que venían para confirmar su diagnóstico o por problemas ya sean menores o mayores, no se podían atender en la Academia solamente y luego derivarlos a un centro hospitalario ya que la Academia nunca tuvo internación. Entonces se decidió comprar una pequeña casita, así le decíamos, una pequeña propiedad que quedaba exactamente frente al Instituto y allí los pacientes del interior se podían quedar el tiempo suficiente para solucionar problemas de mayor envergadura. Y ahí se alojaban y eran cuidados por sus padres, el servicio de enfermería era muy rudimentario, era más bien mantenido por la empleada que se ocupaba de todos los problemas diarios, alimentos, limpieza, etc. Y el servicio de hemoterapia que era el del Instituto era el que brindaba el apoyo médico. Las guardias las hacían médicos que vivían en esa casita. Al mismo tiempo sirvió, cuando las cosas fueron mejorando, para que los médicos que venían del exterior a realizar sus pasantías y estudiar la hemofilia, pudieran quedarse allí alojados por uno o dos meses. Se consiguió una unión muy grande entre pacientes, familiares y médicos, porque después de todo, vivíamos bajo el mismo techo.

¿Durante que años funcionó "La Casita"?

La verdad no recuerdo exactamente la duración, pero lo que puedo decir es que la casita fue un primer eslabón para construir un verdadero centro de internación, ya que la casita no cubría los requerimientos que hoy por hoy debería tener un lugar

de esas características y por eso el ingeniero Martín Biedma que fue otro impulsor de la hemofilia, otro precursor muy importante, pensó en hacer un instituto como el que ahora tenemos. Para ello consiguió una donación importante del departamento de una familia que no tenía relación con la hemofilia, pero que lo dejó en su sucesión. Con la venta de ese departamento se pensó en conseguir algo relativamente cerca del Instituto, para mantener eso que describí recién, que era un poco la unión entre pacientes, familias y médicos. Al principio a mí me parecía muy lejano comprar un terreno en la calle Soler que él había encontrado como posibilidad. Pero a pesar de todo pensamiento lejano, él fue responsable de la edificación.

Venía absolutamente todos los días, mañana y tarde, siguiendo la puesta de ladrillo en ladrillo. De manera que esta obra que no es conocida por la mayoría de los pacientes fue hecha exclusivamente por el ingeniero Martín Biedma. Él dejó todas las actividades importantes que realizaba en el sector público de la provincia de Buenos Aires para dedicarse enteramente a este proyecto. Esta Fundación de la Hemofilia se la debemos a él y es un logro que no podemos dejar de valorar.

¿Tiene alguna anécdota que quisiera compartir?

Bueno, anécdotas tengo muchísimas, pero que puedo contarles... (Piensa). Recuerdo un paciente con

hemofilia severa, con inhibidor, un joven de unos treinta y pico de años, a quien yo cuidaba mucho por el tema del inhibidor, y él también se cuidaba. Un día un primo hermano de él, que era corredor de autos, lo invitó a dar vueltas en el autódromo, y como era un corredor profesional, lo paseó por allí a muchísima velocidad y el auto volcó. Cuando al día siguiente lo veo en el hospital, tenía múltiples hematomas. Gracias a Dios, pudo recuperarse. A veces ciertas actividades pueden poner en riesgo la salud del paciente. ●

ATENCIÓN AFILIADOS PAMI

En esta oportunidad nos dirigimos a Uds.
para informarles según la Circular N° 0000002 del 26/05/2017
por la cual se comunica la posibilidad que todos los pacientes
afiliados al PAMI puedan ser atendidos en la "Fundación de la Hemofilia".
Celebramos esta disposición del INSSJP,
la cual redundará en la recuperación del mejor tratamiento
multidisciplinario para los pacientes con hemofilia.



FUNDACIÓN
DE LA HEMOFILIA
Desde 1944



Roxy y Ale *nuestras queridas chicas de la cocina*

¿Hace cuánto tiempo que trabajan acá?

Roxana: Yo trabajo hace 30 años. Entré a la Fundación de la hemofilia el 7 de julio de 1987. Vine a cubrir una suplencia por maternidad en la cocina solo por tres meses, pero cuando ésta terminó los comensales pidieron en el área administrativa si me podía quedar y así fue. Me ofrecieron cubrir un puesto en el turno de la tarde. En ese momento no tenía otro trabajo y me vino muy bien. Así comenzó mi historia acá. A los dos años aproximadamente tuve que pedir licencia por una cirugía que debía practicarle y recomendé a mi hermana melliza Alejandra para que me reemplazara.

Alejandra: En ese momento yo no tenía trabajo fijo; acepté sin problemas cubrir esa suplencia que fue en el mes de mayo de 1992. Cuando Roxana se reincorporó, regresé a mis actividades. Al tiempo me volvieron a llamar para ofrecerme un puesto ya que una de las cocineras

que estaba se fue y quedaba el lugar vacante. A partir de entonces acá estoy. También hemos recomendado otras hermanas para que trabajen aquí y de hecho en la actualidad trabajan Miriam y Viviana, dos hermanas menores.

¿Cuál es su función?

R y A: Ambas estamos en la cocina; cocinamos para los pacientes internados y los profesionales que están de guardia.

¿Cuándo preparan las comidas, de dónde sacan las recetas?

R y A: Tenemos un libro que hace muchos años confeccionó la nutricionista que estaba en ese momento. Gracias a ese libro aprendimos a cocinar con proporciones para muchos comensales y nos sirve a modo orientativo. Otras recetas las inventamos. En algunos casos para pacientes que están interna-

dos, recibimos indicaciones del área médica respecto a lo que pueden o no pueden comer. Siempre estamos atentas a eso.

¿Hicieron algún curso de cocina?

Roxana: En general somos autodidactas. En mi caso hice un curso de repostería y acá preparo las recetas que aprendí. Parece que están todos muy contentos...

Alejandra: Yo curso de cocina no hice, pero puedo mencionar que las dos hicimos un curso de manipulación de alimentos que nos resultó realmente muy útil, no sólo para el ámbito laboral sino que lo aplicamos mucho en nuestras casas.

¿Quiénes se encargan de hacer la comida en sus casas?

R y A: ¡Nosotras! Esa tarea no nos la quita nadie. Nuestras familias disfrutan mucho de nuestras comidas.

Pfizer Hemofilia



*Los acompaña
en todas
las etapas
de la vida*

¿Cuál es la comida más solicitada en la Fundación?

Roxana: En mi caso son muy solicitados los scones, tanto dulces como salados. Suelen pedirlos no sólo los pacientes que están internados para su merienda sino también el personal de la Fundación. Igualmente debo confesar que los scones son una tradición en la Fundación ya que la receta proviene de una señora llamada Ester que fue una de las primeras cocineras de la Institución. ¡Es muy fácil hacerlos! Les voy a pasar la receta.

Alejandra: A mí me piden mucho la torta de manzana invertida o el budín de pan. A cada una nos identifican con algo diferente. Igualmente siempre nos halagan lo que hacemos, tenemos buenas devoluciones.

¿Qué hechos importantes de su vida personal transcurrieron en estos años?

R y A: En ambos casos formamos nuestras familias: nos casamos, tuvimos hijos (dos hijos cada una) y pudimos acceder a comprar-nos nuestra casa.

¿Qué representa la Fundación para ustedes?

R y A: Es parte de nuestra vida, pasamos muchas cosas en la Fundación. Es un lugar muy cómodo para trabajar, es todo muy familiar, es nuestra segunda casa.

Estamos contentas de formar parte de la Institución.



● Scones

Ingredientes

(para dos docenas)

- Harina leudante: 300grs
- Manteca: 150 g
- Maicena: 60 g
- Sal: 1 pizca
- Azúcar: 4 cucharadas soperas
- Yema de huevo: 1
- Leche: 4 cucharadas soperas
- Ralladura de limón o esencia de vainilla

Preparación

En un bol se coloca la harina, el azúcar, la maicena, y la manteca. Se hace un enharinado; se agrega la yema, la leche y la ralladura de limón o esencia vainilla. Se une todo, se pone la preparación sobre la mesada, se estira hasta que la masa tenga un grosor aproximado de 3 cm y se corta con la forma de scones. Se pueden pintar con huevo. Poner al horno moderado de 15 a 20 minutos.

● Torta invertida de manzana

Ingredientes

- Manteca: 200 g
- Azúcar: 250 g
- Huevos: 5 unidades
- Esencia de vainilla: c/n
- Harina: 375 g
- Polvo para hornear: 10 g
- Manzanas verdes: 2 unidades
- Azúcar impalpable: 150 g

Preparación

Batir la manteca con el azúcar hasta blanquear. Incorporar la vainilla y los huevos. Seguir batiendo. Detener la máquina. Agregar la harina y el polvo para hornear (previamente tamizados) y mezclar bien. Caramelizar el molde. Para ello calentarlo, agregar los 150 g de azúcar y hacer que caramelize sobre el fuego. Dejar enfriar. Cubrir el fondo con las manzanas cortadas finas acomodándolas en forma de abanico. Colocar la mezcla previamente preparada sobre las manzanas. Hornear a 180°C durante 30-35 minutos. Una vez lista la cocción, desmoldar, dejar enfriar y servir.





Entrevista a Rodrigo Domínguez

Rodrigo Domínguez es paciente de la Fundación de la Hemofilia, tiene 23 años, es enfermero universitario y está próximo a obtener la Licenciatura en Enfermería en la Universidad Nacional de José C Paz. Ha participado de diferentes espacios propuestos para jóvenes no sólo por la Fundación de la Hemofilia sino por otras filiales y por la Federación Mundial de Hemofilia. Nos resulta interesante conocer un poco más acerca de sus experiencias transitadas.

¿Actualmente participas de algún grupo en la Fundación?

Si, participo del grupo de jóvenes y adolescentes que se conformó en la Fundación hace un tiempo. Somos varios jóvenes que nos juntamos. Es un espacio recreativo, para estar acompañado y sirve para ver en qué nos podemos ayudar. No se habla de cosas relacionadas a la hemofilia únicamente, sino que también hablamos de otros temas como por ejemplo sexualidad, deportes, entre otras cosas.

¿Alguna vez participaste de algún evento nacional o internacional?

Si, participé de dos espacios diferentes. Este año me fui a Córdoba a un encuentro llamado "Caminando Juntos" que fue organizado por la

filial de Córdoba con el fin de reunir a jóvenes de distintas provincias. Fueron chicos de Jujuy, Santiago del Estero, Misiones y Tucumán. Compartimos diferentes tipos de experiencias. Se abordaron temas relacionados a cómo nos sentimos con la enfermedad, qué estudiar, y nos contaron cuál es el tratamiento que reciben las personas con hemofilia en Córdoba. Conocimos donde funciona la filial; tienen un espacio dentro del Hospital Córdoba. Fue una muy buena experiencia.

Por otra parte, en julio del 2016 fui al Congreso Mundial de Hemofilia que se realizó en Orlando (EEUU). Fue una experiencia increíble. Se hizo una selección de jóvenes entre 18 y 25 años de 120 países que tenían la oportunidad de recomendar un joven de su organización.

¿Cómo fue el proceso para aplicar al Congreso mundial?

Para aplicar, tuve que enviar una

carta de recomendación por parte de la Fundación de la Hemofilia, mi CV y una carta de presentación. Ya me habían invitado a participar en otras oportunidades de otros encuentros para jóvenes, pero no podía ir por mis estudios. En esta oportunidad, sentí que debía participar. Presentamos toda la documentación en el mes de enero y en marzo me confirmaron que fui seleccionado. ¡Fue una emoción tremenda! Fuimos solamente 21 jóvenes los seleccionados. Me sentí muy apoyado por la Fundación durante todo el proceso.

¿Hubo algún tipo de preparación antes de ir allá?

En primera instancia antes de viajar, vine varios días a Fundación e hice una rotación por las distintas áreas para conocer más en profundidad el funcionamiento de la Institución. Luego, fui cuatro días a una capacitación destinada a aquellas personas



que forman parte de una Organización Nacional Miembro y ahí nos enseñaron como reclutar voluntarios, la planificación de proyectos, cómo llevar a cabo pequeñas metas y objetivos más importantes. Nos hicieron ver la importancia que tienen los voluntarios para que las fundaciones funcionen. Se trabajaron temas relacionados a la difusión de la enfermedad y en relación también a qué queremos hacer los jóvenes con hemofilia. Una vez finalizada esta capacitación de cuatro días, asistí al Congreso Mundial de Hemofilia, donde había charlas de diferentes especialidades y uno elegía en cual charla quería participar.

¿De qué charlas participaste?

Participé principalmente de las charlas del área psicosocial y mé-

dicas. También asistí a las de enfermería que me resultaron interesantes ya que trataban temas de la enfermería en general, y por mi profesión, me llamó mucho la atención.

¿Como ves la Fundación de la Hemofilia y los tratamientos que se hacen acá en relación a lo que viste?

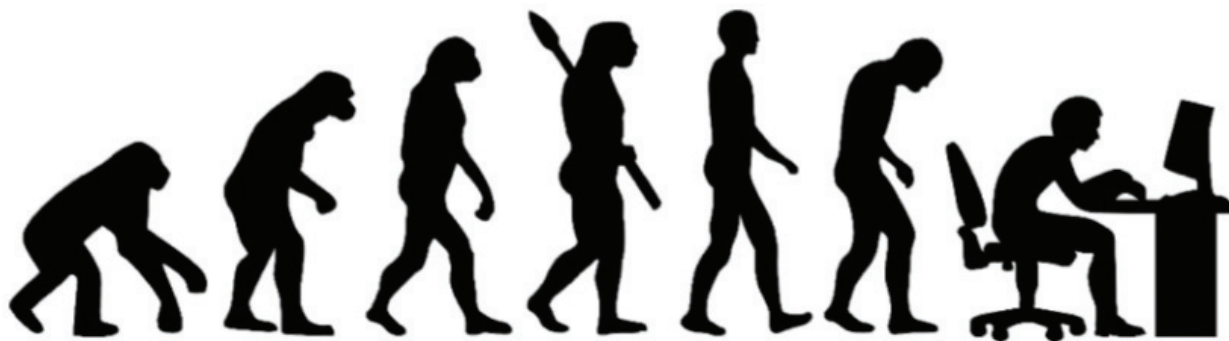
La experiencia del Congreso Mundial me hizo dar cuenta que otros pacientes principalmente de Latinoamérica no tienen un tratamiento tan bueno como el que tenemos nosotros en la Fundación. Estar en contacto con otras personas del interior del país u otros países te hace dar cuenta que somos privilegiados porque en otros lugares no siempre tienen un lugar propio o de tratamiento multidisciplinario y

especializado, sino que te atienden como a cualquier paciente de otra patología. Acá tenemos kinesiología, médicos hematólogos, psicólogos, todos reunidos en un mismo lugar y con un lenguaje en común. También vi que en algunos países, como por ejemplo Paraguay, los chicos no siempre reciben tratamiento, allá es más difícil. Me sorprendió mucho cómo es su calidad de vida en relación a la nuestra. Nosotros tenemos sin dudar, una mejor calidad de vida que en otros países.

¿Por qué te interesa participar de estos espacios, qué te motiva?

Siempre me gustó compartir y estos espacios te permiten estar en contacto con otras personas y conocer nuevas experiencias. Yo tengo una historia de vida y otra persona

¡Taller de programación en la Fundación!



¿Qué vemos?

Fundamentos básicos de la programación y lo aplicamos al **desarrollo de páginas web** (HTML, CSS y Javascript).

¿Cuándo y dónde?

Todos los **MIÉRCOLES** a las 17 horas
En la Fundación, Soler 3485 - CABA

Requisitos

- Tener 12 años o más (no hay tope)
- Tener ganas de aprender

¿Tenés dudas?

El taller te brinda los conocimientos necesarios para trabajar como programador Web o crear tu propio proyecto !!!!

puede tener otra historia de vida y otras experiencias. Es importante poder ver qué pasa en otros lugares y establecer un contacto; aún hoy sigo en contacto con jóvenes de Perú, Panamá, República Dominicana, Chile, Nicaragua, Honduras y Paraguay. Conocer de sus países, te incentiva para hacer más en el lugar en el que estás. Conocí también jóvenes de China, Estados Unidos y Nueva Zelanda con los que no pude comunicarme mucho por el idioma, pero, con la ayuda de la traducción de otros compañeros, algo nos pudimos entender.

¿Sentís que estas experiencias te enriquecieron?

Si, tanto en la capacitación como en el Congreso Mundial me enseñaron sobre voluntariado, liderazgo, el trabajo con personas y la planificación de objetivos a corto y mediano plazo. Me sirvió muchísimo conocer otras experiencias. La Fundación es nuestra familia, es nuestra segunda casa, eso se siente y mucho más cuando vas a otro lugar. Te sentís

cerca de cada persona que conoces, aunque sea de otro país, debe ser porque te pasa lo mismo, te sentís identificado. La familia traspasa fronteras, no se queda solo acá en Argentina y eso es increíble.

¿Qué te gustaría transmitir a los jóvenes que lean tu nota?

Que los jóvenes se animen a participar de estos espacios. Hay muchos chicos que no se permiten participar de estos encuentros ya que se toman la hemofilia como algo malo que les pasó en la vida; entran en depresión, no quieren compartir nada con personas con la misma patología, ya que piensan que puede ser un grupo de autoayuda. Yo no lo veo de esa manera, lo veo como algo más recreativo, que te permite acompañar y estar acompañado. Es por eso que aliento a que todos puedan participar, que colaboren, que pidan ayuda si la necesitan. Me parece importante, aunque sea participar una vez de estos encuentros, ver cómo es la experiencia. En lo personal, me enriquecen mucho.

en el Congreso Mundial me enseñaron sobre voluntariado, liderazgo, el trabajo con personas y la planificación de objetivos a corto y mediano plazo. Me sirvió muchísimo conocer otras experiencias. La Fundación es nuestra familia, es nuestra segunda casa, eso se siente y mucho más cuando vas a otro lugar. Te sentís cerca de cada persona que conoces, aunque sea de otro país, debe ser porque te pasa lo mismo, te sentís identificado. La familia traspasa fronteras, no se queda solo acá en Argentina y eso es increíble. ●

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.



FUNDACIÓN
DE LA HEMOFILIA
Desde 1944

LES AGRADECEMOS SU COLABORACIÓN.
¡Estar conectados es muy importante!

Lugares de Atención

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 Caferri

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

Libertad 2051 – 3° Piso – B° General Paz, Córdoba (5000)

Teléfono fijo: 0351- 4529074

Teléfono Celular: 0351- 156456813

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

40 - Abril 2018

Teléfono de emergencia: 0379-154600575

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

E-mail 2: angelesromeromaciell@hotmail.com

Médicos de referencia:

Dr. Emilio Lanari Zubiaur, Dra. Ángeles Romero Maciel

Eldorado, 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: gabrielcampreghe@yahoo.com.ar

Médico de referencia: Dr. Gabriel Campreghe

Mar Del Plata, Buenos Aires

- Hospital Interzonal General de Agudos Dr. Oscar Allende (HIGA)

Juan B. Justo 6701, 1er Piso Sector Hemoterapia – de 8 a 11 hs (Mar del Plata)

Teléfono: 0223-4770262

Teléfono de emergencia: 0223-155297149

E-mail: fundacionhemofiliamdq@hotmail.com

Médico de Referencia Adultos: Dra. Paola Giarini: 0223-155419607

- Hospital Materno Infantil

Castelli 2459, Sector Hemoterapia, de 9 a 12 hs Mar del Plata (7600),

Provincia de Buenos Aires

Teléfono: 0223-4952021/2/3

Teléfono de emergencia: 0223-155297149

E-mail: fundacionhemofiliamdq@hotmail.com

Médicos de referencia: Dra. Gabriela Sliba 0223-155943709

- Consultorio

Oficina Sede Social, Rivadavia 2333 Piso 1° Oficina 124

Edificio Saco – CP 7600 – Mar del Plata – Argentina

Dra. Paola Giarini: 0223-5419607

Mendoza

- O'Brien 488, San José, Guaymallen, Mendoza (5500)

Teléfono: 0261-4454367

Teléfono de emergencia: 0261-156597821

E-mail: albertorog05@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:

Dra. Díaz

Dra. Nora Mur (Tel.: 0299-155944489)

Policlínico Neuquén

Dr. Pablo Nakaschian (Tel: 0299-154297002)

- 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

• Consultorio Dr. Gustavo Alberto Aletti
Rivadavia 2634 (consultorio particular)
Olavarría, Pcia de Bs As. CP 7400
TE: 02284 425684
Urgencias: 02284 15683946
E-mail: galetti@fibertel.com.ar

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
Celular: 280 420 9471
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: gracielaapujal@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: maeerrieta@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: 0381-156859594
E-mail: mvguerrero@hotmail.com
Web: www.fhemofiliatuc.org.ar
Médico de referencia: Dra. María Virginia Guerrero

San Salvador De Jujuy

• Hospital Maternoinfantil Dr. Quintana
José Hernández 624, San Salvador de Jujuy (4600)
Teléfono: 0388-4245005, int. 311 y 314
Teléfono de emergencia: 0388-154070389
E-mail: susanagastaldo@gmail.com
Médico de referencia: Dra. Susana Gastaldo
Fundación Jujeña de Hemofilia
Coronel Otero 451, San Salvador de Jujuy
Tel: 03884761954

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

¿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.

Agradecemos a productos **Roche SA** su donación de un ecógrafo para ser utilizado en nuestra institución. **Fundación de la Hemofilia.**

FUNDACIÓN DE LA HEMOFILIA

CONSEJO DE ADMINISTRACIÓN

Presidente

Dr. Carlos Safadi Márquez

Vicepresidente

Dr. Alfredo Fólica

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 Elhelou Ludmila Cocca Andrea Honnorat Egle Vanesa	Lun a Vie	8.30 a 14	-
HEPATOLOGÍA	Daruich Jorge Yamasato Florencia	Lunes Jueves	15.30 a 19 15 a 19	SÍ
INFECTOLOGÍA	Corti Marcelo Villafañe Fioti Florencia	Lunes Viernes	13 a 15 13 a 14	SÍ
NUTRICIONISTA	Schaab Sara	Viernes	9 a 13	SÍ
ODONTOLOGÍA	Parreira Myriam Alba Bensich Maria Mercedes Vázquez Smerilli Claudia	Lun y Mie Mie y Vie Lun y Mie	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 Flia.)	Miercoles Mie y Vie	8.30 a 12.30 Mi 9.30 a 12.30 y Vi 14.30 a 19.30	SÍ
REHABILITACIÓN	Daffunchio Carla Moretti Noemi Rossi Martin	Lun y Vie Lun y Mie Mie y Vie	13.30 a 16 15 a 18 13 a 17.30	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; Puenteadura, Viviana; Gomez, Daiana; Alegre, Ana; Márques, Lucio
- 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.



Luchar por los
pacientes en cada paso
de su camino

 **Shire**



BERIT OLSEN KROGH
Investigador en Hemofilia
Dinamarca

**cambiando las posibilidades
en hemofilia™**

