

CONOCERNOS

Año 21 · Número 39 · Mayo 2019



Reconocimiento Mundial a la Fundación de la Hemofilia de Argentina



Día Mundial de la Hemofilia

Renovando nuestro compromiso



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

- 4** Editorial

- 5** La hemofilia en la infancia

- 8** Estudios de laboratorio: tiempo de ayuno y otras consideraciones a tener en cuenta

- 9** Nuevo tratamiento Para pacientes con hemofilia A severa e inhibidor

- 10** Ampliando la mirada: Cuidando a los que cuidan

- 11** Consejos para prevenir caries en los niños

- 12** Sexualidad en hemofilia ¡De eso sí hablamos!

- 14** Actividades desarrolladas en el año 2018 Ciclo de talleres realizados en nuestra sede en Buenos Aires y en el interior para pacientes y familiares

- 16** Participación de la Fundación de la Hemofilia en el C20

- 18** Día de la Mujer

- 19** Día del Niño

- 20** Día de la Hemofilia

- 22** Presentaciones en el Congreso Mundial de Hemofilia El Congreso Mundial de Hemofilia tuvo lugar en Glasgow, Escocia, del 20 al 24 de mayo de 2018.

- 25** Nuestra comunidad en el Congreso Cecilia Miserere y Nicolás Rossi nos cuentan acerca de su participación en el Congreso Mundial de Hemofilia.

- 28** Entrevista a Edgardo Bacha y Bernardo Rode Los técnicos de nuestra Fundación

- 30** Entrevista al Dr. Eduardo Biedma Secretario de la Fundación de la Hemofilia (padre y abuelo de pacientes)

- 32** "Hemo/TV" Campaña de concientización acerca de la hemofilia

- 34** Viviendo con Inhibidores Encuentro de la Fundación Nacional de Hemofilia de los Estados Unidos en la ciudad de Miami

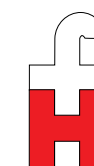
- 36** La Juegoteca Un espacio con derechos

- 37** La Fundación va a la escuela

- 40** Lugares de atención

- 42** Profesionales y horarios de atención

Registro de la propiedad intelectual Nº 707.117
CONOCERNOS es una publicación oficial de la Fundación de la Hemofilia de la República Argentina. Los artículos y publicaciones pueden ser libremente utilizados por entidades dedicadas al tratamiento de la hemofilia, haciendo mención de la fuente, mes y año de la publicación. Las opiniones expresadas en esta revista son inherentes a los respectivos autores y no reflejan necesariamente el punto de vista de la Fundación de la Hemofilia.



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

2018, el año que llegó el futuro

Durante mayo de 2018 tuvo lugar el Congreso Mundial de Hemofilia en Glasgow, Escocia.

Ese evento no fue un congreso más. Al menos no para los pacientes con hemofilia.

Nuestra comunidad comenzó a ver como muchas promesas de nuevos tratamientos empezaron a hacerse realidad.

La Federación Mundial de Hemofilia organizó una mesa redonda sobre terapia génica donde se presentaron pacientes que ya llevaban algunos años manteniendo un buen nivel de coagulación sin eventos adversos y sin aplicarse factor.

Se aprobó el uso de tratamientos con productos subcutáneos de una inyección semanal para pacientes con y sin inhibidores. Es decir, en otras palabras, ¡el futuro está aquí!

Ahora bien ¿cómo hacemos para que ese futuro llegue a nuestra comunidad? Esa es una dura tarea y un gran desafío para nuestra institución pues sabemos que aún hay pacientes que no reciben un tratamiento adecuado por no tener el debido acceso a la medicación.

Para nuestra Fundación lo más importante somos nosotros, los pacientes y también sus familias. La razón de ser de esta organización es mejorar la calidad de vida de los pacientes. Con ese fin se dedica a la constante formación de profesionales de las distintas disciplinas que se relacionan con esta enfermedad, para lograr un tratamiento in-

tegral y multidisciplinario. Parte de la responsabilidad de la Fundación es trabajar junto al Estado Nacional y a los Estados Provinciales para satisfacer las necesidades de los pacientes.

La Argentina ha sido un país pionero en el tratamiento de la hemofilia con reconocimiento internacional y en gran medida esto se debe a la ininterrumpida gestión y al duro trabajo de todos los que integran la Fundación.

Nuestra misión es principalmente mejorar la calidad de vida de los pacientes, preservar el prestigio tan bien ganado y ser un faro científico tanto para la comunidad como para el Estado, que cuenta con la Fundación para el desarrollo de políticas relacionadas con los trastornos de la coagulación.

Se debe destacar que, durante el Congreso Mundial en Escocia, recibimos el "Premio al hermanamiento del año" por el trabajo realizado con Bolivia.

La Fundación está muy agradecida con la Federación Mundial de Hemofilia por su constante apoyo, que entre otras cosas este año se tradujo en una importante donación de medicación para ayuda humanitaria que nos permitirá atender emergencias de pacientes sin cobertura médica.

Desde lo personal quiero agradecer a toda la gente que trabaja

en nuestra institución por su constante dedicación. Hemos atravesado un año particularmente duro, sin embargo, como habitualmente lo hacen, ante la adversidad pusieron el hombro. Quiero agradecer a las organizaciones de pacientes del interior del país que en condiciones adversas enfrentan el día a día con solvencia y perseverancia y por supuesto debo agradecer a los voluntarios y a sus familias, quienes sacrifican parte de su tiempo para lograr cada día una mejor Fundación.

Una última consideración, no puedo dejar de mencionar que nuestro asesor médico y alma máter de la Fundación, el Dr. Miguel Tezanos Pinto, fue distinguido con el "Premio Internacional al Voluntariado por la Atención de la Salud" por la Federación Mundial de Hemofilia. Este reconocimiento no hizo más que hacer justicia con una persona que dedicó su vida a la hemofilia y a la Fundación, y que por sobre todo, es la prueba viviente de los valores que proclamó y cultivó toda su vida. Los dejo que disfruten esta revista, con el deseo que el 2019 sea un año de crecimiento.

Carlos Safadi Márquez

La hemofilia en la infancia

Los niños con hemofilia severa desde que nacen y más aún desde que comienzan a gatear y a dar sus primeros pasos están expuestos a distintos riesgos que pueden provocar hemorragias. Sin embargo, esta condición no implica que los padres y adultos a cargo deban impedir que el niño cumpla con el proceso madurativo motor o sobreprotegerlo.

La sobreprotección puede provocar en el niño inseguridades, dependencia y falta de integración social.

Sobreprotección no es sinónimo de cuidado especial, el cual sí es recomendable en un niño con hemofilia.

Entre los 6 meses y el año de edad el niño empieza a reptar, gatear, sentarse solito y ponerse de pie. El suelo es el mejor espacio de juego para el bebé. Lo ideal es adaptar un sitio de la casa, desprovisto de objetos que pueden lastimar al niño, que sea blando (alfombra de goma, por ejemplo), fácil de limpiar y de fácil supervisión por parte del adulto a cargo. La mayoría de los traumatismos que presentan los niños se pueden prevenir. No debemos aceptar como habitual o normal que

"...Sobreprotección no es sinónimo de cuidado especial, el cual sí es recomendable en un niño con hemofilia..."

un bebé o un niño se caiga de la cama. En un paciente con hemofilia, esto significa un riesgo elevado de sufrir una hemorragia cerebral. Por lo tanto, se deben extremar las me-



La sobreprotección puede provocar en el niño inseguridades, dependencia y falta de integración social.

didias de prevención. Idealmente, al higienizar o cambiar de ropa al bebé, otro familiar debe colaborar con sujetar al bebé para evitar que role en la cama. Caso contrario es preferible colocar una colchoneta en el piso para allí cambiarlo, en lugar de usar los cambiadores o la cama que tienen una altura riesgosa. Saltar en la cama no debe ser un juego permitido a un niño con hemofilia. Dejar un bebé o un niño pequeño en un sofá o en una cama sin la compañía de un adulto, es una situación claramente relacionada a los traumatismos de cráneo.

La colocación de un doble pañal disminuye la incidencia de hematomas glúteos cuando el niño comienza a caminar. La colocación de esquineros en los muebles y el guardado de objetos afilados ayudan a prevenir accidentes. Andar en triciclo o bicicleta debe estar acompañado del hábito del uso de casco y rodilleras.

El tratamiento de los sangrados y la profilaxis (en los pacientes con hemofilia severa) con concentrados de FVIII o IX, comienza en los niños

desde muy temprana edad. Es fundamental que el niño sienta que la

"...La mayoría de los traumatismos que presentan los niños se pueden prevenir. No debemos aceptar como habitual o normal que un bebé o un niño se caiga de la cama..."

administración del concentrado no es un castigo ni una agresión. En esto es muy importante el rol que cumplen los padres ya que son ellos los primeros que deben comprender y aceptar que la administración del factor es en beneficio del niño y fundamental para su salud. Los padres deben ser alentados a aprender a infundir al niño una vez que no hay

“...Conocer sobre su enfermedad y poder explicarla a sus amigos les va a permitir sentirse acompañados y aceptados en sociedad...”

resistencia al proceso de administración del factor. En general son los niños que, desde pequeños, alientan a sus padres para que aprendan a hacerlo.

Gradualmente, a lo largo de su crecimiento y de acuerdo a su edad madurativa, es recomendable para los profesionales de la salud siempre mantener con los niños una comunicación clara y sencilla sobre la hemofilia, las hemorragias, el tratamiento, las complicaciones y los cuidados necesarios. Entre los 8 y 12 años los niños ya comienzan a tener mayor interés en actividades depor-

tivas o en jugar con otros niños de su edad, pero también son capaces de comprender sus limitaciones para alcanzar un mejor cuidado de sí mismos. Son capaces de comprender los hábitos de higiene bucal y cómo llevar una vida sana. Conocer sobre su enfermedad y poder explicarla a sus amigos les va a permitir sentirse acompañados y aceptados en sociedad. Durante esta etapa los niños son capaces de comenzar con el proceso de autoinfusión. Los niños desde pequeños deben ser alentados a participar en pequeños e importantes pasos como el lavado de manos, la preparación del material, la desinfección de la piel, etc. El niño debe aprender con un profesional y deberá siempre estar supervisado por un adulto, aunque ya sea capaz de autoinfundirse.

Es muy importante en la etapa escolar que la escuela y los maestros estén informados sobre la hemofilia y sobre el modo de actuar ante eventos de sangrado. Si bien es recomendable evitar deportes en los que podrían producirse traumatismos graves como fútbol, boxeo,

rugby, etc., es importante que la actividad física escolar no sea suspendida sino adaptada para el niño con hemofilia. La actividad física es recomendada para promover el fortalecimiento de los músculos, el desarrollo del equilibrio y la coordinación. ●

Recuerde además que:

■ Las hemorragias deben ser tratadas lo más precozmente posible

■ El tratamiento domiciliario es la forma ideal de manejo de los episodios leves (y algunos moderados), para lo cual es importante aprender a reconocer las hemorragias, determinar su severidad, contar con la medicación en el domicilio, infundir con la técnica correcta y realizar un uso responsable de los concentrados.

■ Frente a un traumatismo de cráneo (caída de la cama, de una silla, de escaleras, colisión en velocidad (por ejemplo, el niño corriendo choca contra una pared)) lo primero a realizar es administrar la dosis correcta de factor. La presencia o ausencia de un hematoma en la cabeza o el tamaño del mismo no son indicadores de la severidad del trauma ni del riesgo de una hemorragia intracraneal.

**ANTE CUALQUIER DUDA,
COMUNÍQUESE CON SU MÉDICO O
SU CENTRO DE TRATAMIENTO.**

Dra. Daniela Neme
Dra. Andrea Cocca
Consultorio de Hematología
Fundación de la Hemofilia



**CUANDO A UN
LABORATORIO LE
AGREGAS UN FIN
SOCIAL, EL
RESULTADO ES
MUCHO MÁS QUE UN
MEDICAMENTO.**

Hace más de 50 años, un laboratorio público combina Compromiso, Calidad, Eficiencia y Transparencia con un Fin Social, mejorando la calidad de vida de muchas personas.

HEMODERIVADOS UNC
LABORATORIO FARMACÉUTICO

Un laboratorio diferente.

Estudios de laboratorio: tiempo de ayuno y otras consideraciones a tener en cuenta



La calidad del laboratorio clínico puede dividirse en tres etapas: pre-analítica (desde la solicitud del estudio hasta el procesamiento de la muestra), analítica (el análisis propiamente dicho) y pos-analítica (interpretación, validación y entrega del resultado). Los controles de calidad internos y la participación en programas de calidad externos contribuyen a minimizar los errores en la etapa analítica.

Hoy en día la mayor proporción



Fig 1. Aspecto de un suero lipémico (izq.) y de un suero límpido (der.)

de errores se produce en la etapa pre-analítica. Las condiciones del paciente previo a la toma de muestra son causa de variabilidad en los resultados de algunas pruebas de laboratorio. La mayoría de los laboratorios en nuestro país indican un ayuno de 8hs para análisis de rutina que no contenga grasas, y ayuno de 12hs para realizar estudios que comprendan lípidos que incluyen la determinación del colesterol total, HDL colesterol (colesterol bueno), LDL colesterol y triglicéridos. Estos últimos pueden permanecer elevados durante muchas horas luego de la ingesta de alimentos. No es recomendable un ayuno demasiado prolongado, pues también puede afectar los resultados (ayuno no mayor de 14 hs).

Los niveles elevados de grasas producen turbidez o lipemia en el suero o plasma (Fig. 1) que afecta la medición de numerosas determinaciones, produciendo resultados erróneos que pueden conducir a diagnósticos incorrectos y tratamientos innecesarios. En caso de sospecha de incumplimiento de ayuno adecuado, el laboratorio solicitará una nueva toma de muestra. ●

RECOMENDACIONES GENERALES

Las guías EFLM (European Federation of Clinical Chemistry and Laboratory Medicine) además del ayuno, recomiendan realizar la toma de muestra dentro de las primeras horas de la mañana (de 7:00 a 9:00hs) evitando fumar o consumir bebidas con cafeína, así como también sugieren no ingerir alcohol 24 horas previas a la extracción. La ingesta de agua está permitida.

Estudios de hemostasia o de coagulación

Para realizar estos estudios, no es necesario un ayuno prolongado, pero es conveniente no ingerir alimentos grasos desde 4 horas antes de la extracción. El efecto de la lipemia en los ensayos de coagulación es difícil de discernir. Después de una ingesta de comida rica en grasa se observa un aumento en la actividad del FVII de la coagulación, una alteración de la función de las plaquetas y una disminución de la actividad de algunos factores de la coagulación (por ejemplo, FII, FIX, FX, FVIIa, FXIIa). Otra recomendación importante es evitar las situaciones de estrés o esfuerzo físico durante las horas previas a la toma de muestra ya que pruebas como el APTT, FVIII, y FVW se verán afectadas.

Las muestras para orina completa, urocultivo y orina de 24 horas, suelen ser problemáticas y generan dudas en el momento de su recolección. Requieren indicaciones precisas del laboratorio.

Debido a la variabilidad de condiciones en las que el paciente debe encontrarse frente a la solicitud de un análisis clínico, se recomienda comunicarse con el laboratorio a fin de recibir las indicaciones para realizarlo adecuadamente.

Bioq. Laura Primiani

Servicio de Laboratorio
Fundación de la Hemofilia

Nuevo tratamiento para pacientes con hemofilia A severa e inhibidor

La profilaxis con factor de reemplazo (FVIII o FIX) para prevenir el sangrado en pacientes con hemofilia severa da como resultado un marcado retraso en la aparición de la artropatía y contribuye, en gran medida, a mejorar la calidad de vida.

El principal tratamiento de los pacientes con **hemofilia A severa e inhibidor** es la **inmunotolerancia**, que tiene como objetivo intentar erradicar el inhibidor. Este tratamiento es exitoso en 60-70% de los pacientes. El paciente que logra la erradicación del inhibidor, puede continuar utilizando FVIII como profilaxis.

El tratamiento de los episodios de sangrado o profilaxis en pacientes con hemofilia A severa e inhibidor se realiza con **agentes bypaseantes**, como el factor VII activado recombinante o el concentrado de complejo protrombínico activado. Estos factores bypaseantes tienen un éxito limitado para controlar las hemorragias y un efecto hemostático difícil de predecir.

En este último tiempo se han desarrollado agentes terapéuticos que actúan mejorando la coagulación sin requerimiento del factor deficiente. Los hallazgos actuales han demostrado que la profilaxis con dichos productos produce reducciones notables de los episodios de sangrado en pacientes con hemofilia e inhibidor. Estos nuevos agentes terapéuticos tienen propiedades hemostáticas prometedoras,

“...El principal tratamiento de los pacientes con hemofilia A severa e inhibidor es la inmunotolerancia, que tiene como objetivo intentar erradicar el inhibidor...”

aunque requieren de una experiencia más amplia en su uso.

El **emicizumab** es un anticuerpo biespecífico humanizado que funciona como el factor VIII activado al unirse simultáneamente al factor IX activado y al factor X, y permite que se libere el factor X activado resultante para activar la cascada de la coagulación. Se administra en forma subcutánea en dosis semanales para prevenir episodios de

“...En este último tiempo se han desarrollado agentes terapéuticos que actúan mejorando la coagulación sin requerimiento del factor deficiente...”

sangrado, principalmente los sangrados articulares.

El tratamiento hemostático en las hemorragias intercurrentes y las cirugías en pacientes en profilaxis con emicizumab son un problema complejo, ya que se deben administrar en forma conjunta agentes bypaseantes, lo que implica un aumento del riesgo de trombosis. La evidencia sugiere que esta nueva terapia podría proporcionar una buena profilaxis para pacientes con hemofilia A severa e inhibidor. Se requieren estudios adicionales, sin embargo, para acumular datos clínicos concluyentes sobre seguridad, especialmente con respecto al riesgo de efectos adversos trombóticos con el uso concomitante de bypaseantes y/o factor VIII. Las técnicas estandarizadas para monitorear la hemostasia en aquellos pacientes que los reciben ayudará al manejo clínico en estas circunstancias. ●

Bibliografía:

New therapies using non-factor products for patients with hemophilia and inhibitors. Nogami K, Shima M. Blood. 2018
Emicizumab Prophylaxis in Hemophilia A with Inhibitors. Wada H, Matsumoto T, Katayama N. N Engl J Med. 2017.

Dra. Ludmila Elhelou

Consultorio de Hematología
Fundación de la Hemofilia

Ampliando la mirada: Cuidando a los que cuidan



En este año en que celebramos los 75 años de la creación de "El Principito", ese entrañable niño que nos hizo pensar de chicos y nos vuelve a desafiar de adultos, volví a releer sus páginas. Cuando el Niño se encuentra con el personaje del Zorro, éste le dice que si no lo domestica ambos serán para el otro "uno cualquiera", Niño o Zorro respectivamente. Sin embargo, el Zorro le advierte que si se produce ese encuentro profundo que genera un vínculo nunca jamás volverán a ser "desconocidos", sino que estarán indiscutiblemente y para siempre "en relación".

Los padres en general, son los cuidadores primarios de los niños pequeños; ni bien nacen, la condición de indefensión propia del nacimiento, encuentra en el vínculo primero con la madre -o quien cumple esta función de nutrición, cuidado y cariño-, la matriz para construir toda la vida subjetiva de ese pequeño ser. A medida que crece, se conectará con otras personas de su entorno y posteriormente incursionará en otros contextos sociales llevando consigo los modelos de relación experimentados en los comienzos de la vida.

Cuando ese niño es diagnosticado con una enfermedad crónica, los padres se ven enfrentados a nuevos desafíos. Los estudios médicos, visitas a los profesionales tratantes, el

hecho de familiarizarse con el tratamiento específico, pueden ocasionar en los padres incertidumbre, miedos, angustia y ansiedad. Es por esto que, desde el inicio del diagnóstico de una enfermedad como la hemofilia, se propone un abordaje interdisciplinario. Ya en los años 70 se demostró a nivel mundial el beneficio de la atención de las familias desde una perspectiva psicológica en el marco de la atención integral.

En los espacios de taller con enfoque psicosocial e interdisciplinario que organizamos en la Fundación, destinamos un espacio importante al "cuidado de los cuidadores". Ellos son un pilar fundamental no sólo en la crianza y la educación de los chicos; también funcionan como facilitadores para que estos niños comprendan nociones básicas de la hemofilia, colaboran en la asimilación de ésta en la vida cotidiana, y en la continuidad de los tratamientos específicos necesarios en cada situación. ●

Lic. Silvina Graña

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



Quando los abuelos son los cuidadores

Los abuelos tienen en el rol de cuidadores un valor agregado: son los depositarios de las tradiciones familiares, las anécdotas, las famosas "recetas de la abuela" y tantas cosas más...

Qué bueno que si ellos han de ser los cuidadores de sus nietos puedan hacer este traspaso de experiencias e historias, en muchas ocasiones de tradición oral. Estas construyen identidad y crean sentido de pertenencia, brindan "oleadas de amor" vehiculizadas a través de sabores, olores y espiritualidad, tan importantes en la crianza de los chicos.

ALGUNOS TIPS PARA COMPARTIR ENTRE ABUELOS Y NIETOS:

- buscar ocasiones especiales de celebración para cada familia e incorporarlas a la vida de los chicos
- compartir fotos/videos e historias familiares de los padres, cuando éstos eran niños
- organizar salidas entre abuelos y nietos; ¡las pijamadas son recuerdos imborrables!
- hacer juntos y enseñar a los chicos "esa" receta/comida.
- si viven lejos, ¡las video-llamadas son un recurso excelente que acorta distancias!

Estos recursos pueden colaborar en la creación de nuevos lazos afectivos y/o reafirmar los existentes, tendientes a fortalecer la relación familiar.

Consejos para prevenir caries en los niños

La prevención es la acción más importante, más sencilla y económica para mantener nuestra salud bucal. Solo necesitamos ser constantes para generar hábitos que en el futuro los niños repetirán naturalmente.

A continuación, les dejamos una lista de sencillos y conocidos consejos. →



- Cepilla los dientes de tu hijo dos veces al día. A partir de los dos años agrégale pasta dental para niños (solo la cantidad equivalente a una lenteja)
- El cepillado antes de dormir no debe faltar
- Renueva el cepillo de dientes en cuanto notes sus cerdas abiertas
- No compartas tu cepillo con ellos
- Genera la costumbre de usar hilo dental. Existen en el mercado opciones para su fácil implementación.
- No olvides que no cepillar los dientes no solo aumenta las probabilidades de tener caries, sino que también genera la inflamación de las encías y su sangrado persistente
- A partir de los 6 años pueden agregar a la higiene bucal el uso de buches fluorados
- Pídele a tu odontopediatra que los instruya acerca de la técnica de cepillado
- Reemplaza las golosinas por fruta
- Evita que los niños se duerman con maderas
- No coloques miel ni azúcar en el chupete
- Acostúmbrales a calmar la sed con agua; los jugos y gaseosas (con o sin azúcar) son nocivos para los dientes
- Enséñales a no comer entre comidas
- Visita a tu odontólogo cada 6 meses para realizar controles y topicaciones con flúor.



M. Mercedes Alba Bensich

Odontopediatra
Servicio de Odontología
Fundación de la Hemofilia

Sexualidad en hemofilia

¡De eso sí hablamos!

Con el advenimiento de la pubertad se introducen los cambios que llevan la vida sexual infantil a su conformación normal definitiva, nos dirá Freud. Ha pasado más de un siglo y lo normal y definitivo ya carece de significación. Lo que sí podemos asegurar con Freud es que la sexualidad está presente ya en la niñez y no con el comienzo de la pubertad como algunos investigadores de su época sostenían.

El autoerotismo, por ejemplo, es un indicador de ello y se lo puede observar en la succión del pulgar que tempranamente un bebé realiza

repetidamente y con placer, como efecto de descubrimiento y exploración de sensaciones. Es que la sexualidad no debe confundirse con genitalidad, ni con coito u orgasmo. Es decir, ni siquiera con sexo.

La sexualidad según la OMS es una parte integral de la personalidad humana y entendida como necesidad vital básica. Además, es considerada como una energía que motiva el contacto, el amor o diferentes tipos de relaciones. El sexo, así como también el género y la identidad sexual son constructos sociales que dan cuenta que la se-

xualidad está en el inicio, pero no se encuentra acabada. Pues se irá construyendo y deconstruyendo a lo largo de la vida.

¿Pero qué pasa con la sexualidad de las personas con hemofilia?

Pues si bien estamos de acuerdo en que es una construcción, debemos pensar que el cuerpo es una de las sedes de la sexualidad. Otra, como lo indica el gráfico, serían los pensamientos y sentimientos, los valores y las creencias.

Ejercitar la sexualidad de manera sana conlleva en primera instancia despojarse de miedos y tabúes. No es verdad que alguien que tenga hemofilia no pueda relacionarse con el sexo de forma libre. Se trata de saber qué es lo que quiere cada sujeto pues en todo caso el sexo no es algo obligatorio. Mas bien es una necesidad básica que para algunos se convertirá en deseo, deseo que instala la diferencia con el animal que solo se mueve por instinto.

El miedo es una emoción universal y presente en la condición humana, pues entonces, ¿quien no lo ha sentido alguna vez? En el caso de que el deseo de una sexualidad activa se ponga en juego y existiera un

intenso miedo que obstaculiza la decisión de esa actividad, habrá que tener en cuenta lo conveniente de realizar una consulta con el psicólogo. Cuando el miedo inhibe o paraliza, la persona sufre y se pierde la posibilidad de elegir.

Por otra parte, la responsabilidad y la confianza en sí mismo, son baluartes importantes a la hora de tener encuentros con la sexualidad. Auto cuidado y cuidado con el otro es el lema que se debe concientizar para relacionarse en forma saludable y placentera. Podría enumerar una serie de tips que son de ayuda a la hora de acercarse al propio cuerpo y al del otro con mayor motivación y confianza, pero sólo mencionaré algunos que pueden contribuir en la pérdida del temor:

1 relajarse cuando la ansiedad se ha vuelto un impedimento: ejercicios de relajación, aprender a respirar, meditar, tranquilizarse y regular la incertidumbre. Estos ayudarán a conectarse con el dolor desde un lugar diferente al "largamente conocido y experimentado".

2 otras formas de sexo: la masturbación, las caricias y besos, el sexo en sus variadas formas, etc., son consideradas parte de la actividad sexual, las cuales no necesariamente se identifican con el coito y/u orgasmo.



3 adecuado uso y manejo del preservativo. Si bien hoy en día ya no es terreno absoluto del género masculino la implementación del profiláctico, existen todavía muchos/as jóvenes que no saben qué es y cómo emplearlo.

4 saber cuáles son las posiciones más convenientes para tener sexo cuando el cuerpo duele o molesta.

5 comunicación eficaz. La importancia del mensaje en la relación. Para ello hay que tener en cuenta qué se quiere decir, ¿cómo decirlo y cuándo es el mejor momento para transmitir teniendo en cuenta el vínculo y el para qué!

Por último y para resumir, la sexualidad es inherente al ser humano. Está presente ya desde el vamos. Sin embargo, no está terminada jamás, pues se construye generando la idea personal de la misma en base a:

- lo que cada uno trae (genética)
- las experiencias de la infancia
- los valores familiares y culturales
- las creencias (religión, ideología)
- las circunstancias que rodean a cada sujeto. ●

Lic. Irene Fuchs
Psicóloga de Adultos
Fundación de la Hemofilia

Actividades desarrolladas en el año 2018

Ciclo de talleres realizados en nuestra sede en Buenos Aires y en el interior del país para pacientes y familiares

- **24/03 y 25/08 "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.

- **14/04 "Taller de escolaridad"**: reunión para chicos con hemofilia hasta 15 años, padres, docentes y directivos de las escuelas. A cargo de la Lic. Silvina Graña, Lic. Carla Daffunchio y Lic. Marcela Musi.

- **12/05 "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 Bensich y Lic. Sara Schaab.

- **7/09 y 14/09 "Grupo de reflexión de madres"**: destinado a madres de personas con hemofilia, sin límite de edad. A cargo de la Lic. Silvina Graña y Lic. Irene Fuchs.

- **6/10 "Padres de reciente ingreso"**: para familias con hijos diagnosticados en los últimos años. A cargo de la Lic. Silvina Graña y el Dr. Carlos Safadi Márquez.

- **24/11 "Taller de portadoras"**: taller destinado al manejo de hemorragias y del embarazo en mujeres portadoras. Dosaje de FVIII/IX a las presentes. A cargo de la Dra. Daniela Neme y Dra. Andrea Cocca.

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.

- **2/09 "Taller de adolescentes"**: jornada de día completo para chicos de 12 a 17 años con convocatoria abierta a hermanos y amigos. Con dinámicas lúdicas por la mañana y talleres simultáneos en la tarde. Se trataron entre otros temas: socialización, integración, bullying en grupos de pares, nociones básicas de la hemofilia, sexualidad, autonomía y autoestima, adherencia en los tratamientos. A cargo de la Lic. Silvina Graña con la colaboración de un especialista en sexualidad y adolescencia y la Dra. Dallis Castro.

- **3/11 "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. Silvina Graña con colaboración de la Dra. Andrea Cocca

- **Jornada de donación voluntaria de sangre**: el día 17 de abril se realizó en nuestra Institución, por tercer 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, el sábado 21 de abril, se compartió una jornada en la Estancia "La Posesiva" en Capilla del Señor con pacientes y familiares. El encuentro tuvo actividades recreativas y talleres educativos a cargo de los profesionales de nuestra Fundación.

Talleres en el interior del país

Durante el año 2018, se desarrollaron los siguientes talleres auspiciados por el laboratorio Nouvo Nordisk:

- **"HEMOVIDA"**: taller de tratamiento domiciliario y enseñanza de infusión de concentrados. A cargo de la Dra. Daniela Neme y el técnico Bernardo Rode.

- **04/08** Provincia de Corrientes
- **10/11** Provincia de Catamarca

- **"HEMOTIVARTE"**: espacio de escucha, reflexión y asesoramiento psicosocial destinado a personas con diagnóstico de hemofilia, sus grupos familiares y equipos de salud.

- **13/04** Provincia de Tucumán a cargo de la Lic. Irene Fuchs y Lic. Marcela Musi
- **25/07** Provincia de La Rioja a cargo de la Lic. Irene Fuchs y Lic. Marcela Musi

- **"ESPECIALISTAS EN ACCIÓN"**: programa que facilita el contacto de los médicos especialistas de la Fundación de la Hemofilia con los centros de atención del interior del país, para enriquecer las evaluaciones traumatológicas de los pacientes con hemofilia.

- **08/06** El Dorado, Provincia de Misiones. A cargo de la Lic. Noemí Moretti y el Dr. Guillermo Cambiaggi.

- **19/10** Provincia de Catamarca. A cargo de la Lic. Noemí Moretti y el Dr. Guillermo Cambiaggi.

- **07/12** La Plata, Hospital "Sor María Ludovica". A cargo de la Lic. Noemí Moretti y el Dr. Guillermo Cambiaggi.

- **"PACIENTES SONRIENTES"**: programa que facilita el contacto de los médicos especialistas de la Fundación de la Hemofilia con los centros de atención del interior del país, para enriquecer la salud bucal de los pacientes con hemofilia.
- **27/4** Provincia de Tucumán. A cargo del Dr. Eduardo Rey.

Pasantías de profesionales en la Fundación de la Hemofilia en el año 2018

Pasantías Nacionales

- **Dra. Dalis Castro**, Residente de Hematología del hospital de Clínicas
- **Dr. Edwing Cijanes**, Residente de Hematología de la ANM
- **Dra. Evelina Babuín**, Residente de Hematología de la ANM
- **Dra. Marianela Noriega**, Residente de Hematología de la ANM
- **Dr. Paulo Colimodio**, Hematólogo Hospital Austral
- **Dra. Melisa Fernández**, Residente de Hematología del Hospital Ramos Mejía
- **Lic. Victoria Hernández**, Lic. en Psicología de la Fundación de Tucumán
- **Dra. Yamila Salerno**, Residente de Hematología de la ANM

Pasantías Internacionales

- Programa CIEHEMO de la FMH, **Dr. Alberto Verdura Trujillo**, Traumatólogo de Cuba
- Programa CIEHEMO de la FMH, **Dra. Rebeca Zeledón Chaves**, Traumatóloga de Cosa Rica
- Programa CIEHEMO de la FMH, **Dra. Erika Batista**, Kinesióloga de Panamá ●



Convivencia en San Pedro de Colalao, Tucumán

Los días 10 y 11 de noviembre de 2018 llevamos a cabo la convivencia que anualmente es organizada por el Servicio Social de la Fundación de la Hemofilia de Tucumán.

En esta oportunidad, el lugar elegido fue la Hostería "El Lapacho" de la localidad de San Pedro de Colalao, que es una pequeña ciudad y comuna rural ubicada en el Departamento Trancas, en el noroeste de la provincia de Tucumán, y es considerada como la primera villa turística del "Jardín de la República".

La convivencia comenzó el día sábado 10 y finalizó al día siguiente con el retorno a la capital de nuestra provincia. El objetivo primordial que tuvo

esta actividad fue el reencuentro con nuestros pacientes y sus familias en un hermoso día de campo. Un ambiente diferente, que propició un espacio distendido que nos permitió conocernos más, compartir dudas e inquietudes, experiencias, y actividades recreativas con nuestros niños.

Agradecemos enormemente a las personas que participaron de esta hermosa actividad, y continuaremos esforzándonos durante el 2019 para compartir más actividades como ésta, y mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.

Participación de la Fundación de la Hemofilia en el C20

El C20 o Civil 20 nuclea organizaciones de la sociedad civil para que propongan temas al G20 y sean escuchadas por los líderes mundiales.



El G20 tuvo lugar en Argentina por primera vez el 30 de noviembre de 2018. La Fundación de la Hemofilia participó en varias reuniones y formó parte del grupo de trabajo que se enfocaba en el tema de la salud desde la perspectiva del derecho. El objetivo de este grupo era incluir la salud en la agenda global del G20 y que impactara positivamente en la calidad de vida de todos los ciudadanos. ●



IMPULSADOS POR NUESTRA PROMESA

TÍTULO SE VIENEN LOS TALLERES DE HEMO-TION

DIRIGIDO A JÓVENES A PARTIR DE LOS 15 AÑOS

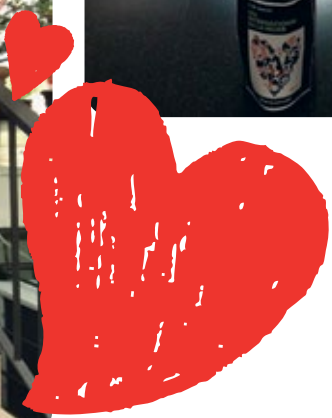
DÍA LOS SEGUNDOS MIÉRCOLES DE CADA MES

PRIMER ENCUENTRO	HORA	DONDE
10/4	DE 18 A 20HS	 FUNDACIÓN DE LA HEMOFILIA Desde 1944

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

Día de la Mujer

*"Cada familia es un poema"
Lamartine*



Como dijo Lamartine, "cada familia es un poema". Y viene a cuento preguntarse: ¿quién escribe ese poema todos los días? Si hablamos de la mujer, no podemos pensar solamente en un poema, tenemos que pensar en una canción, una comida, un abrazo, un consuelo, una esperanza, una lucha... En fin, tantos sentimientos y sensaciones únicas pertenecientes a cada persona. ●

Este año quisimos homenajear y homenajearnos: a las mamás, a las hermanas, a las tías, a las abuelas, a las amigas, a las compañeras de nuestros pacientes. A todas ellas les dedicamos un poema, una frase, un sentimiento. Y creamos "nuestro árbol" de la expresión. Fue el 8 de marzo de 2018, y queremos compartirlo.



Día del Niño

Como es tradición para quienes formamos parte de la Fundación de la Hemofilia, cada día del niño es una fecha esperada por todos nosotros para poder brindarles un momento de encuentro con sorpresas, juegos, diversión y principalmente... ¡mucha alegría!

En esta ocasión organizamos un encuentro con actividades para toda la familia. Es por esto, que armamos una jornada de confección de juegos y juguetes con material que podía ser reutilizado. Varios días antes del festejo contamos con la ayuda de diferentes personas que donaron objetos (principalmente aquellos de uso de la vida cotidiana), tales como: botellas, rollos de papel, tapitas, cajas de medicamentos, entre otros. La colaboración fue de relevancia y tuvimos a disposición una enorme cantidad de objetos donados para nuestra jornada. Esto permitió además poder transmitir un importante mensaje respecto al cuidado del medio ambiente y las ventajas de la reutilización de objetos con el fin de disminuir los residuos y contaminación del planeta.

Para dar inicio a la actividad, Gabriela Farré, quien acompaña a los chicos cada miércoles en la jue-

goteca, realizó una pequeña teatralización de una niña que comenzaba a imaginar juguetes, invitando de esta manera a la participación de todos los presentes. Niños y adultos se entusiasmaron con la propuesta y armaron sus propios juegos y juguetes a partir del despliegue de la imaginación y la creatividad.

Para finalizar la jornada, hicimos el tradicional "gran sorteo" de premios y a cada niño se le entregó una bolsita con regalos y un libro. ●



Como cada año, queremos agradecer a todas las familias que se hicieron presentes y que se acercaron con la mejor predisposición para disfrutar del festejo. Vale también mencionar un especial agradecimiento a todos los voluntarios que colaboraron en el armado del salón y coordinación del encuentro, así como también al personal de la Fundación, empresas colaboradoras y particulares que donaron juguetes para el sorteo. ●



Día de la Hemofilia del año 2018

El sábado 21 de abril, con el fin de conmemorar el Día Mundial de la Hemofilia, organizamos una jornada para toda la familia en la "Estancia La Posesiva" en la localidad de Capilla del Señor, Provincia de Buenos Aires.

El punto de encuentro fue la Fundación de la Hemofilia, donde recibimos a los invitados con un desayuno y luego, en dos micros, nos dirigimos hacia la estancia de campo.

Fue nuestra intención generar un espacio de encuentro donde las



personas con hemofilia y sus familiares directos pudieran compartir una jornada al aire libre, disfrutando de distintas actividades educativas, lúdicas y recreativas.

La organización de las actividades educativas, siguiendo el lema propuesto por la Federación Mundial: "compartir conocimientos nos fortalece", estuvo a cargo del Servicio de Hematología con la colaboración de los Servicios de Odontología y Kinesiología, quienes brindaron charlas de interés para el

paciente.

En cuanto a las actividades lúdicas y recreativas, tanto adultos como niños tuvieron la posibilidad de realizar cabalgatas por el campo, jugar al metegol y a juegos de mesa.

En simultáneo, propusimos un espacio de arte para los más pequeños donde, con la ayuda de los padres, armamos antifaces con materiales diversos. Durante el almuerzo, compartimos una típica comida campestre y por la tarde, se pudieron degustar pas-



telitos y tortas caseras. Fue una jornada distendida y de disfrute por parte de todos los presentes. Queremos agradecer a todos los que participaron y a las empresas y personas que colaboraron para que este encuentro pudiera llevarse a cabo. ●

Presentaciones en el Congreso Mundial de Hemofilia

El Congreso Mundial de Hemofilia tuvo lugar en Glasgow, Escocia, del 20 al 24 de mayo de 2018.

Disertaciones

La invitación para una disertación por parte de los Comités organizadores del Congreso, es un reconocimiento muy importante para quienes formamos parte de la comunidad de hemofilia: pacientes, familiares y trabajadores de la salud. En esta oportunidad, las disertaciones representando a nuestra Institución estuvieron a cargo de:

- **Dra. Daniela Neme:** "Evidencia actual del manejo, erradicación y avances en el cuidado de pacientes con inhibidores". Mesa redonda: Inhibidores y cuidado oral.
- **Dra. Miryam Parreira:** "Protocolos y práctica en Latinoamérica". Mesa redonda: Inhibidores y cuidado oral.
- **Nicolás Rossi (paciente):** "Perspectiva de un paciente joven". Sesión: De la niñez a la adolescencia: ¿qué significa?
- **Lic. Carla Daffunchio:** "¿Deportes o no?". Sesión: El niño no es un adulto pequeño
- **Dra. Daniela Neme:** "Experiencia en la participación del Registro Mundial de Enfermedades Hemorrágicas". Sesión: WBDR: hacia adelante.
- **Cecilia Miserere (mamá de paciente):** "El arte de acompañar". Sesión: ¿De quién es la hemofilia? - Guiando a niños y adolescentes con hemofilia.
- Además, participaron como

coordinadores de sesiones el **Dr. Horacio Caviglia** y la **Lic. Silvina Graña**.

Trabajos presentados

La presentación de trabajos en congresos internacionales implica un gran desafío.

Una vez confeccionado el trabajo a presentar, se aguarda la aceptación a cargo de un panel internacional de expertos en hemofilia. Su aprobación significa que se trata de un trabajo cuyos contenidos o conceptos son de interés para la comunidad científica.

En el Congreso de la Federación Mundial de Hemofilia en Glasgow se presentaron los siguientes posters:

- **"Complicaciones de hemofilia en los primeros años de vida: informe de un centro".**
Autores: Cocca A, Elhelou L, Honnorat E, Neme D, Tezanos Pintos M.
- **"Factores de riesgo cardiovascular en pacientes con hemofilia".**
Autores: Elhelou L, Cocca A, Honnorat E, Neme D.
- **"Una opción para manejar los desafíos de los ortodoncistas: mini tornillo en pacientes con hemofilia".**
Autores: Parreira M, Alba Bensich M, Vázquez Smerilli C, Rey E, Tezanos Pinto M, Neme D.
- **"Un proyecto de prevención para pacientes con hemofilia".**
Autores: Alba Bensich M, Vázquez Smerilli C, Musi M, Schaab S, Neme

D, Parreira M.

- **"Plasma rico en plaquetas para el tratamiento de la sinovitis: 1 año de seguimiento".**
Autores: Landro M, Daffunchio C, Cambiaggi G, Galatro G, Honnorat E, Caviglia H.
- **"Tratamiento artroscópico de osteofito anterior de tobillo en pacientes con hemofilia".**
Autores: Caviglia H, Eljatib A, Daffunchio C.
- **"Reemplazo total bilateral de rodilla en artropatía hemofílica severa con contractura en flexión".**
Autores: Caviglia H, Cambiaggi G, Isoue F, Daffunchio C, Galatro G.

- **"Aplicación de toxina botulínica tipo A para el tratamiento de la rodilla flexa en pacientes con hemofilia - ¿Es un tratamiento útil?".**
Autores: Daffunchio C, Caviglia H, Neme D, Moretti N, Rossi M, Galatro G.

- **"Condiciones de vida de pacientes que asisten al Servicio Social".**
Autores: Musi M, Elhelou L, Cocca A, Neme D.

- **"Apoyo psicológico a familias: el efecto de la estructura familiar en pacientes con hemofilia".**
Autores: Graña S, Osorio M.

Posters presentados por Médicos de Referencia de la Fundación de la Hemofilia

"Evaluación de la salud artícu-

lar de pacientes con hemofilia con ultrasonido a través del protocolo HEAD US (Haemophilia Early Arthropathy Detection with Ultrasound) en un centro de referencia en Argentina". Autores: Magliaro D, Cinara L, Davoli M, Petracco A, Lenciza G, Rescia V.

- **"Evaluación de la adherencia al tratamiento de profilaxis primaria, secundaria y terciaria en pacientes con hemofilia en 5 centros especializados en Argentina".**
Autores: Pasquero M, Cinara L, Davoli M, Rescia V, Calisse R, Torresi A, Gastado S, Arbesu G, Arrieta M, Canónico V, Sliba G.

- **"Rol del ultrasonido como herramienta para mejorar la adherencia de pacientes en el tratamiento de profilaxis con factores de reemplazo".**
Autores: Cinara L, Pasquero M, Rescia V, Petracco A, Magliaro D, Lenciza G, Davoli M.

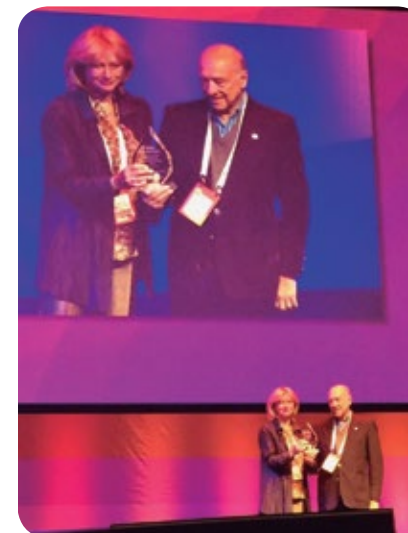
- **"Hidroterapia: experiencia en el Hospital Rawson, San Juan, Argentina".**
Autores: Arrieta M, Deguer C, Canónico V.

- **"Salud relacionada a calidad de vida en pacientes niños y adolescentes con hemofilia: un estudio en la población argentina".**
Autores: Arrieta M, Ensabella M, Dávoli M, Arbesú G, Canónico V, Graña S, Bordone R, Torresi A, Gastaldo S, Simonella M, Williams M, Morell M, Vides Herrera S, Borchichi S, Cafferata C.

Reconocimientos recibidos durante el Congreso Mundial de Hemofilia

- **"Premio Internacional al Voluntariado por la Atención de la Salud" al Dr. Miguel Tezanos Pinto**

Los premios de la FMH al voluntariado fueron creados para reconocer el destacado liderazgo de los



"Premio Internacional al Voluntariado por la Atención de la Salud" al Dr. Miguel Tezanos Pinto. (Foto de tapa)

voluntarios a fin de impulsar la visión de Tratamiento para todos.

- **"Premio al hermanamiento con Bolivia"**

La capacitación brindada por nuestra Fundación permitió realizar diagnóstico de hemofilia en el país vecino. Se capacitaron además una hematóloga, un traumatólogo, dos odontólogas, dos kinesiólogas, una trabajadora social y dos enfermeras.



"Premio al hermanamiento" con Bolivia

- **Reconocimiento a la Fundación por haber sido el primer centro en incorporar cien pacientes al Registro Mundial de Trastornos Hemorrágicos (WBDR, World Bleeding Disorders Registry)**

Es una plataforma para que la red de Centros de Tratamiento de Hemofilia (CTH) recolecte datos uniformes y estandarizados sobre personas con hemofilia. Los datos del mundo real generados en el registro se utilizarán para mejorar la comprensión y la atención de las personas con hemofilia a escala mundial, así como para apoyar iniciativas de cabildeo. El WBDR ya ha superado su objetivo a 5 años: el de funcionar en más de 50 países. Actualmente está en camino a inscribir doscientos CTH y registrar a diez mil pacientes.

Actividades institucionales durante el Congreso

- **Encuentro Regional para América del Sur**

Esta reunión reúne a los representantes de los distintos países de América del Sur con autoridad-

Actividades y Encuentros

des de la Federación Mundial de Hemofilia.

• Encuentro de representantes de Argentina con autoridades de la FMH

Fue una reunión focalizada en los planes estratégicos de nuestra Fundación. Se realizó un análisis FODA, que es una reflexión sobre las debilidades y las fortalezas de la Fundación y también sobre las amenazas y las oportunidades que enfrenta.

• Asamblea General de la Federación Mundial de Hemofilia

Tuvo lugar el día 25 de mayo.

Delegados por Argentina: Susana Navarro (Delegada Titular), Soledad Rivero Haedo (Delegada Suplente) y Antonio Gómez Cavallini (Observador)

Los delegados presentes recibieron la información de los distintos comités y funcionarios de la Federación Mundial.

- Se aceptó la incorporación de Arabia Saudita, Ghana, Mauricio, Tanzania y Uganda como miembros.

- Se aceptó otorgar la calidad de ONM asociadas a Bahamas, Barbados, Benín, Guyana, Mozambique y Tayikistán.

- Se eligieron los siguientes miembros

del Comité de la FMH:

Vicepresidente médico:

Dr. Glenn Pierce

Vicepresidente de finanzas:

Sr. Barry Flynn

Miembros médicos:

Barbara Konkle y Cedric Hermans

Miembros legos:

Dawn Rotellini y César Garrido

- Se aprobaron las reformas en los estatutos.

- Se discutió sobre los próximos congresos.

Con la incorporación de los 5 nuevos países a la Federación Mundial, la totalidad de países miembros es actualmente de 140. ●



75 años

**Renovando
nuestro
compromiso**

Nuestra comunidad en el Congreso

Cecilia Miserere y Nicolás Rossi nos cuentan de su participación en el Congreso Mundial de Hemofilia.



Cecilia Miserere, actriz, madre de dos hijos: Mateo de 16 años con hemofilia A severa y Emma de 10 años.

¿De qué trató tu presentación en el Congreso Mundial de Hemofilia 2018?

“El Arte de Acompañar”. Así titulé mi presentación en el Congreso 2018 en Glasgow.

Desde el día del diagnóstico de mi hijo supe que quería ser voluntaria en la Fundación. Hoy ya hace 13 años que soy parte del “Grupo de Padres Acompañantes” de la Fundación de la Hemofilia Argentina acompañando a padres con reciente diagnóstico.



¿Qué te llamó más la atención del Congreso?

En general todo en el Congreso me llamó la atención. Me sentí como una esponja absorbiendo todo lo que pasaba por mi mirada y por mi camino. Algo muy llamativo fue la cantidad de mujeres que había, justamente porque el Congreso ahora se extendió a otros desórdenes de la coagulación. Como yo además ten-

La posibilidad de acompañar tiene un doble objetivo: el de ayudar y ser ayudado. A través de mi profesión artística puedo aportar en este equipo de trabajo mi mirada: el arte cómo vehículo transformador para transitar esta enfermedad, y así obtener una mejor calidad de vida. Estoy convencida que será el arte el que nos salvará. Mi presentación fue acompañada por un PowerPoint realizado por el mismo Mateo. Para mí esto fue muy emocionante porque sentí que de alguna manera él también participó del Congreso.

go Von Willebrand, me resultó aún más interesante.

¿Qué te llevas de la experiencia transitada?

Fue una de las experiencias más increíbles que viví en mi vida. Cuanto más miro para atrás, más reafirmo esta respuesta. Aún hoy cuando me preguntan por el Congreso me emociono.

Podría contar un montón de anécdotas y conocimientos adquiridos pero lo que más rescato, para ser honesta, es haber ido para hacer una disertación como madre acompañante y haber estado acompañada en todo momento. La Federación Mundial me invitó como mamá de un paciente a hablar en una mesa desde mi rol de voluntaria en la Fundación, y no puedo creer lo que sucedió dentro del Congreso, que continuamente la que fue acompañada fui yo. Siempre acompañada, desde el momento cero en el que subí al avión, luego, haber compartido la

habitación con una mamá miembro del Consejo de Administración hasta contar con la presencia de los profesionales de la Fundación que todo el tiempo me preguntaban cómo estaba y cómo me sentía. El día de la disertación, mientras estaba en el escenario, levanté la mirada, con lo poco que pude ver por la emoción que tenía, vi que estaban todos ahí acompañándome. La experiencia ha sido excelente. También puedo hacer mención a la experiencia de haber compartido momentos con pacientes de otros países, quienes me transmitieron sus historias de vida, principalmente adolescentes. Esto para mí fue importante porque en este momento estoy acompañando el proceso de adolescencia de mi hijo Mateo.

Para terminar, para mí es muy importante trabajar en equipo. Yo trabajo en equipo en mi vida cotidiana, en mis espectáculos, en el colegio de mis hijos, en la Fundación, es la manera en la que veo y vivo la vida. Creo que en el Congreso fuimos eso, ¡un EQUIPO!

Ahora Nicolás Rossi, Ingeniero, padre de Felipe y paciente de la Fundación, también comparte su experiencia en el Congreso con nosotros.

¿De qué trató tu presentación en el Congreso Mundial de Hemofilia 2018?

La presentación en el Congreso trató sobre la transición de la niñez a la adolescencia en un paciente con hemofilia. Esta exposición formó parte del gabinete psicosocial y la mesa en la que participé estaba compuesta por una enfermera, una psicóloga, una odontóloga y yo, aportando mi perspectiva como paciente.

Apelando un poco a mi historia y a mi propio recorrido en ese proceso de transición armé mi presentación. Lo que primero que me vino a la mente fue la visión que recibía de la gente sobre una persona con hemofilia. Una visión compasiva, como de alguien a quien hay que dejar en



paiz y no exigirle nada porque carga con una mochila pesada. Si asumí ese rol, quedé en un lugar que te da cierta tranquilidad y comodidad, pero que a la vez te priva de tener una vida plena. Me pareció importante que mi presentación hiciera énfasis en que no hay que dejarse llevar por ese “mandato social” de recluírse cuando aparece un problema, sino que es fundamental esforzarse y vivir una vida como la de cualquier persona. En ese momento (y hoy en día también), mi elección es la de ir por más, esforzarme, aunque las cosas me cuesten el doble que a los demás. Me ha resultado más satisfactorio y gratificante el poder llevar una vida plena (con todo el sacrificio que eso conlleva), que quedarme en las justificaciones de por qué no hacerlo.

La conclusión, y lo que para mí era importante transmitir, era que yo estoy muy contento con la elección que tuve en ese momento y que aún hoy vuelvo a elegir. Me parece un lindo desafío, no solo para los pacientes con hemofilia sino también para aquellas personas que tienen algún problema u obstáculo en la vida, siempre es importante empujar e ir por más.

¿Qué te llamó más la atención del Congreso?

Yo fui con la idea de que la mayor parte de los temas tratados iban a girar en torno a la medicina,

y que posiblemente los no-médicos quedemos ajenos a dichas charlas. Sin embargo, me llamó mucho la atención la inmensa cantidad de charlas disponibles que no eran estrictamente ligadas a lo médico. Me refiero a charlas orientadas a los aspectos más psicosociales de la enfermedad: el desarrollo de campos recreativos, concientización y musicoterapia, entre otras. Para mí, fue muy interesante poder participar de esos espacios y compartir experiencias con especialistas de todo el mundo. Me pareció también muy positivo todo lo que se está haciendo a nivel mundial en torno a la importancia que tiene el espectro psico-social en los pacientes. Me parece que más allá de todo lo que se discuta y avance a nivel medicina (que es maravilloso), hay otros factores no-médicos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes y es sumamente interesante que se compartan y discutan.

¿Qué te llevas de la experiencia transitada?

Me llevo una experiencia muy gratificante que es la de ver la inmensa cantidad de gente que trabaja para la hemofilia sin tener hemofilia. Puedo comprender el compromiso que uno puede tener como paciente, que somos los principales involucrados, pero mucho más me conmueve la persona que no tiene hemofilia y trabaja de forma incansable para que los pacientes tengamos una vida mejor. ¡Eso es realmente emocionante! Es lo que más me impactó del Congreso. ●



Nuestros técnicos comparten su experiencia en la Fundación



Edgardo Bacha

Edgardo nos cuenta:

¿Cuánto hace que trabajas en la Fundación?

Empecé a trabajar en Fundación de la Hemofilia en el año 1991. Hace muchos años que estoy en la guardia del viernes y acompañé en la guardia a muchos médicos. De hecho, cuando comencé, me dijeron que no se trabajaba con chicos... Siempre hice hemoterapia con adultos; me cuesta ver sufrir a los chicos. Ya van a ser 27 años que trabajo en la Fundación y es mi segunda casa. Tanto tiempo, tanta gente que pasó, qué decirte, es toda una vida acá adentro. Aquí se sucedieron varios momentos importantes de mi vida personal, como el nacimiento de mi hija.

Alguna anécdota que te haya pasado que quieras compartir...

No se me viene a la cabeza una anécdota puntual porque han pasado miles de cosas, pero sí puedo hacer referencia a la atención y al adelanto que hubo en todo lo que es hemofilia. Cuando yo ingresé a trabajar en la Fundación, en ese momento se transfundían crio-

precipitados, no era tan fácil; había que sostener al paciente y también atender las reacciones alérgicas que podían surgir. El sufrimiento de los chicos yo lo sentía y sabía que había que pasarlo sí o sí porque era la única manera de solucionar el sangrado en el momento. Antes no se pasaba el concentrado como ahora en 5 minutos; tenías que infundirlo en 30-40 minutos. Hemos preparado a los padres y a los mismos chicos para que conozcan la técnica de la infusión del concentrado. Tengo el recuerdo del primer niño al que yo le enseñé a transfundirse solo. Un día que estaba con mucho dolor le dije al padre: tráeme que yo me pincho, y se lo pasó. Eso es un adelanto, es tratamiento precoz, porque ante un golpe los pacientes y los padres saben cómo actuar y después se conocen ellos mismos mejor que nosotros. Por ahí nos cuesta más a nosotros que a ellos infundir el factor.

Tres cosas importantes a tener en cuenta al momento de pasar el factor

Hay muchas cosas importantes a tener en cuenta antes de pasar el factor, pero lo principal es la higiene de manos e higiene de donde se prepara la medicación. Esto es fundamental: si bien nosotros nos hemos ido de campamento y estamos preparados para transfundir donde sea, siempre es importante llevar una compresa limpia como para poder apoyar el brazo y poder preparar la medicación, o antisépticos en gel o líquido para las manos.

En los pacientes que tienen inhbitor hay que tratar de ser lo más certero posible y no hacer varios intentos para evitar hematomas que pueden ser graves. Y como siempre, es de suma importancia la compresión sostenida luego de la

veno-punción.

Aprender a pasarse el factor es fundamental para poder hacer tratamiento lo más rápido posible. Ante un accidente, un corte, un golpe en la cabeza, enseguida lo primero que se debe hacer es colocar el concentrado y hacer la consulta con el médico. Que el paciente sepa ponerse el factor le da independencia porque si se va de viaje lo lleva en el bolso y ante cualquier eventualidad se lo puede aplicar él mismo.



Bernardo Rode

Bernardo nos cuenta:

¿Cuánto hace que trabajas en la Fundación?

Empecé a trabajar con pacientes con hemofilia en 1998 en la Academia Nacional de Medicina y al año siguiente en la Fundación. Recuerdo que, en mi segunda semana de haber empezado con esta actividad completamente desconocida para mí, me quedé solo en el Servicio. ¡Fue todo un desafío!

Alguna anécdota que quieras compartir...

Recuerdo una mañana, me dirigí a la sala de espera y llamé a un pa-

SIEMPRE JUNTO A LA FUNDACIÓN DE LA HEMOFILIA Y SUS PACIENTES.

ciente para infundirle el factor. En ese momento tenía unos 5 años de edad y hoy ya tiene 14. Lo llamé varias veces, pero a pesar de que yo lo veía allí sentado, no se acercaba. Entonces la mamá, casi en secreto me dijo... "es el hombre araña, y está como Peter Parker". Tuve entonces que llamarlo por el nombre del personaje del comic para que entrara a la sala de transfusión. ¡Estaba absolutamente identificado con el personaje!

Tres cosas importantes a tener en cuenta al momento de pasar el factor

Pasar el factor en la casa implica una enorme responsabilidad para padres y pacientes. Siempre debe llevarse a cabo cumpliendo todos los pasos, aunque sea una rutina. Yo insisto en que deben usarse todos los componentes del kit de infusión para la preparación del concentra-

do, respetando las indicaciones del fabricante. La conservación de los concentrados es otro aspecto fundamental. A veces recibimos de los pacientes cajas mojadas y manchadas. ¡Eso no puede pasar! Estamos manipulando una medicación que administraremos por vena, de manera que ¡debe estar en perfectas condiciones! Otra recomendación es la de anotar en la libreta inmediatamente luego de la infusión. Esto es imprescindible para el control del tratamiento. ●

Entrevista al Dr. Eduardo Biedma

Secretario de la Fundación de la Hemofilia, padre y abuelo de pacientes.

¿Cómo fue que te relacionaste con la Fundación de la Hemofilia?

Nuestro hijo Martín nació en el año 1965. A los pocos meses de vida se le diagnosticó la hemofilia. Mi mujer ya estaba entonces embarazada de Esteban. Vivíamos en la Provincia de Buenos Aires a 180 kilómetros de la Capital Federal. Teníamos un Citroën 2CV y prácticamente todas las semanas debíamos venir al Servicio de Hemofilia de la Academia Nacional de Medicina. Decidimos mudarnos cuanto antes a Buenos Aires y buscamos un departamento que estuviera cerca de la Academia.

La Academia tenía un banco de sangre donde se preparaban los crioprecipitados y las bolsas de plasma. Los miembros de la Fundación atendían a los donantes, sostenían el registro de dadores y recibían y contenían a los pacientes y sus familiares. Cuando por ese entonces mi viejo, el Ingeniero Martín E. Biedma, se acercó a la Fundación se interesó en incorporar al Consejo de Administración a pacientes y familiares de pacientes. Fue entonces



Dr. Eduardo Biedma

que ingresamos el escribano Eduardo Díaz (quien luego sería varios años presidente), el Dr. Alfredo Fólica (hoy vicepresidente), el Dr. Amancio González Marcos y yo.

El interés del Ing. Biedma se centró en esta etapa en dos objetivos. El primero fue la conformación de comisiones de pacientes y familiares en las ciudades más importantes del interior que sirvieran de apoyo a la atención médica que recibían

en hospitales (por entonces era muy importante la obtención en los bancos de sangre de los crioprecipitados, que era un hemoderivado que fue el primer adelanto frente a la transfusión de sangre entera). El segundo objetivo fue trabajar en el apoyo a la Academia Nacional de Medicina para lograr que se pudiera concretar la idea de una guardia activa las 24 horas y completar la

“Para la Fundación el Dr. Tezanos es el sostén moral y el estandarte de una fidelidad comprometida con los valores a los que debe aspirar la institución. Siempre recurrimos a él y siempre contamos con él”.

atención multidisciplinaria integral de las personas con hemofilia.

A principios de los años 80 la Fundación recibió una muy importante donación. El Señor Carlos Campomar dejó varios legados para instituciones de bien público. Entre estos legados dejó a la Fundación un departamento muy importante y muy bien ubicado en la Ciudad de Buenos Aires. Fue entonces que el Ing. Biedma promovió e impulsó la idea de que la Fundación podía completar la asistencia especializada que brindaba la Academia Nacional de Medicina a través de un Instituto propio donde existiera una guardia permanente para la atención de los pacientes luego del horario en que atendía el Servicio de la Academia. El edificio tendría también internación y desde allí se podría ir consolidando un servicio integral en un centro de atención único conformado por la Academia y el nuevo Instituto de la Fundación.

El Instituto de la Fundación se inauguró en noviembre de 1986 (hace ya 32 años) y con el apoyo y la guía de los profesionales de la Academia se pudo diseñar el sistema de atención al paciente que se brindaría, a partir de entonces, desde ambas instituciones.

En la propuesta de esta labor en común confluyeron estas vertientes: a) La experiencia, la dedicación y la preparación de los médicos de la Academia Nacional de Medicina formados en la escuela del Dr. Alfredo Paulousky y su continuador el Dr. Miguel Tezanos Pinto, que integra al paciente junto a su familia como destinatarios de su dedicación profesional; b) El concepto de la atención multidisciplinaria e integral de los pacientes que ya se tenía en consideración en la Academia, donde existían el servicio de odontología, el de ortopedia y el de kinesiología, además del trabajo en común con otras secciones de esa institución.

Tenemos la suerte de seguir contando con la experiencia, el apoyo

“Creo que ahí está la historia y el prestigio de la Fundación argentina. Es la historia de la constante incorporación de los tratamientos que la ciencia y los médicos de las distintas disciplinas han ido encontrando e incorporando a lo largo de los años para la mejor calidad de vida de sus pacientes.”

Es la historia de su constante y esforzada labor para que esos tratamientos puedan estar al alcance de todos”

y la atención médica de quien es historia viva de la atención de las personas con hemofilia en nuestro país y es la columna vertebral de la vocación médica puesta al servicio de esa causa. Hace ya casi 60 años que el Dr. Miguel Tezanos Pinto comenzó a atender pacientes con hemofilia y hoy los sigue atendiendo. Para la Fundación el Dr. Tezanos es el sostén moral y el estandarte de una fidelidad comprometida con los valores a los que debe aspirar la institución. Siempre recurrimos a él y siempre contamos con él.

¿Qué destacarías de la Fundación de la Hemofilia?

Quienes tenemos tanta o más vida que la Fundación, podemos decir que es sorprendente y maravilloso encontrarnos con los padres de jóvenes que han podido acceder desde niños al tratamiento profiláctico, que han tenido pocos episodios de sangrado y que mantienen en buen estado sus articulaciones.

Debe destacarse especialmente la labor de la Fundación en su gestión ante las autoridades nacionales para lograr que el Estado fuera asumiendo tempranamente la aplicación obligatoria de los nuevos tratamientos que aparecían en el mundo. En particular el tratamiento domiciliario, más adelante el tratamiento profiláctico para los menores de edad y últimamente el tratamiento de inmunotolerancia para los pacientes que hayan adquirido un inhibidor. Lo mismo podemos decir en lo que se refiere a los tratamientos que han estado disponibles en la Fundación para los pacientes que resultaron contagiados con el virus HIV y con el virus HCV.

Creo que ahí está la historia y el prestigio de la Fundación argentina. Es la historia de la constante incorporación de los tratamientos que la ciencia y los médicos de las distintas disciplinas han ido encontrando e incorporando a lo largo de los años para la mejor calidad de vida de sus pacientes. Es la historia de su constante y esforzada labor para que esos tratamientos puedan estar al alcance de todos. ●

“Hemo/TV”

La campaña que ayuda a visibilizar la hemofilia en nuestra sociedad.

El director creativo de la productora, **Gabriel Rossi** que lleva a cabo “Hemo/TV” y conductor de las entrevistas, nos cuenta un poco más acerca de esta campaña.

¿Cómo surge la idea de esta campaña?

Te cuento que además de ser el conductor de HemoTV soy el director creativo de la agencia y la idea nos surge de la necesidad de hablar de una enfermedad poco conocida como la hemofilia. Creo que es importante, no solo para quienes tienen la enfermedad, sino para toda la sociedad contar con la información suficiente sobre esto. Es de vital importancia para que todos vivamos mejor.

¿Con quiénes se asesoraron y de qué forma, respecto al contenido médico que aparece en las notas?

Esta campaña cuenta con el aval y el seguimiento de la Fundación de la Hemofilia y la iniciativa y apoyo de Pfizer. Nosotros nos asesoramos principalmente con la Doctora Daniela Neme y los médicos de la Fundación, como así también con diferentes médicos especialistas en Hemofilia. Todo el contenido médico está aprobado y avalado por estas personas. Tuve que aprender mucho acerca de esta enfermedad y me encanta poder sumar un granito de arena para difundir información sobre hemofilia.

¿Cuál es el objetivo o a qué apunta la campaña?

Queremos generar conciencia en la sociedad. Un paciente con hemofilia no es una persona diferente, solamente tiene una enfermedad poco conocida. El objetivo es que todas las personas con hemofilia se sientan integradas y acompañadas en todas partes. Que cuando hablen

sobre lo que les pasa, no los miren sin entender o de manera extraña.

¿De qué forma o por qué es seleccionado cada uno de los famosos que aparecen en las notas?

Principalmente sumamos a esta campaña a personalidades que se comprometan y quieran hacerlo de corazón. Ninguno cobra honorarios por estar en HemoTV y nos donan su tiempo para la campaña. El por qué participan famosos, es simplemente porque de la mano de ellos podemos llegar a más personas ya que cuentan con muchos fans o audiencia que sigue su carrera. Ninguno de ellos tiene hemofilia y desde luego que entendemos y escuchamos a quienes nos piden que participemos a pacientes o médicos dentro de HemoTV, ya lo estamos haciendo con quienes quieren sumarse y contarnos en primera persona cómo es vivir con hemofilia. Particularmente, me apasiona escuchar la palabra de los pacientes o familiares pero también estoy convencido que las entrevistas con celebridades hacen que la difusión de la hemofilia llegue a más personas que en definitiva es a quienes tenemos que concientizar.

¿Vos conocías algo de la enfermedad? ¿Hay algo que te llamó la atención o te impactó al conocer más de la misma?

La verdad no conocía mucho acerca de la enfermedad. La palabra hemofilia dispara un montón de cosas a quienes no saben de qué se trata, lo asocian con enfermedades contagiosas y la desinformación aísla. A raíz de otros trabajos empecé a estudiar sobre hemofilia y me di cuenta que era sumamente importante que la sociedad conozca sobre esto. He hablado con amigos profesores de educación física, gastronómicos, maestros y les pregunté si sabrían cómo reaccionar ante una situación de riesgo con una persona con hemofilia y la respuesta fue un no contundente en todos los



Martín Seefeld- Actor, acompañado por Gabriel Rossi, conductor del ciclo HemoTV

casos. Me preocupó esa respuesta y acá estamos intentado ayudar generando conciencia.

¿Tenés alguna anécdota, o momento que recuerdes por alguna razón, de alguna de las notas que puedas contar?

Cada una tiene algo especial, con Ariel Staltari hubo una conexión fuerte, le encantó la campaña y se comprometió mucho desde las redes con la difusión de su capítulo. Luego hay más anécdotas y momentos emotivos, divertidos e interesantes en las entrevistas que siguen, pero para eso hay que mirar los capítulos. No les quiero anticipar nada. ●



Jennifer Dahlgren- Atleta Olímpica-Embajadora INADI

BUENAS NOTICIAS

En el marco del mecanismo de Compra Conjunta del Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación y a través de la Resolución 263/2019 S.S.SALUD, se amplía a partir del 1º de marzo de 2019, la provisión del medicamento Factor VIII plasmático y recombinante a aquellos beneficiarios de los Agentes del Seguro de Salud que tengan hasta veintiún (21) años de edad inclusive y se encuentren bajo tratamiento de profilaxis de Hemofilia A Severa e inmunotolerancia con Factor VIII.

Agradecemos el esfuerzo y compromiso por parte de quienes integran la Fundación de la Hemofilia por su incansable trabajo para lograr la extensión de la profilaxis, que sin dudas tendrá grandes beneficios en la calidad de vida de nuestros pacientes.

“Viviendo con Inhibidores”

Encuentro de la Fundación Nacional de Hemofilia de los Estados Unidos en la ciudad de Miami



Leticia y Lorena, mamás de Santino nos relatan como fue su experiencia en las jornadas del evento.

hijo lo correcto en lo que respecta a su profilaxis, y darnos cuenta que el tratamiento de inmunotolerancia que nos indicaron realizar desde la Fundación fue apropiado y exitoso.

Somos muy afortunados de contar con la Fundación de la Hemofilia de Argentina. Pocos países tienen un nivel médico y de asistencia tan alto como el nuestro. Tomamos conciencia de lo reconocidos que son a nivel internacional los profesionales que trabajan en la Fundación. Al escuchar las charlas también notamos los conocimientos que ya teníamos adquiridos gracias a la capacitación brindada en cada uno de los talleres durante el año. Estábamos al tanto de novedades en la profilaxis, aplicaciones subcutáneas, factores de acción prolongada, terapia génica, etc. Eso nos permitió poder aprovechar aún mejor la conferencia, intercambiar experiencias con otras familias de Latinoamérica y EEUU, escuchar diferentes opiniones y formas de abordar cualquier tipo de situación, así como también pudimos aprender algunos tips que hoy en día mejoraron nuestra calidad de precisión en el momento de la infusión.

La Fundación de la Hemofilia de Argentina está compuesta por un equipo que es de una calidad humana increíble, en el que nosotros como familia nos sentimos muy contenidos y apoyados en cada

uno de los espacios, ya sea desde lo administrativo y médico, como así también desde lo psicológico, social y el apoyo del “Grupo de Padres Acompañantes”.

¡Hemos regresado con mucho orgullo por darnos cuenta que a nivel mundial la Fundación de la Hemofilia se encuentra en un muy alto escalón!

¡Muchas gracias por permitirnos aprender un poco más, por permitirnos asistir y por pertenecer! ●

¡Gracias!

Flia. Falcón Grossi

“Somos muy afortunados de contar con la Fundación de la Hemofilia de Argentina. Pocos países tienen un nivel médico y de asistencia tan alto como el nuestro...”

Pfizer Hemofilia



Los acompaña en todas las etapas de la vida

La Juegoteca

Un espacio con derechos



Los días miércoles de 9:30 a 11:30hs el salón de usos múltiples, lugar de conferencias, reuniones o talleres, se transforma en un espacio inundado de colores donde puede verse derrumbar cinco bolos de un solo tiro, construir una pista de autos con bloques de madera o hacer generala servida con los dados. En este espacio convergen los tres derechos que favorecen y enriquecen el desarrollo integral de los niños y adolescentes que allí asisten, como así también resulta ser un lugar acogedor y de contención para las familias. Todos tienen la posibilidad de poder construir vínculos sólidos cuyos cimientos son la alegría, la confianza, la comunicación, la aceptación a la diversidad. Son estos vínculos y la actividad y actitud lúdica, lo que facilitará múltiples aprendizajes; porque el niño aprende jugando, piensa mientras juega, y es jugando y explorando que surgen sus primeros procesos cognitivos.

Entre juegos y juguetes se escribe y lee, se hace conteo de figuritas o casilleros en un juego de recorridos, se realizan pruebas físicas por



La Convención sobre los Derechos del Niño es el tratado internacional de la Asamblea General de Naciones Unidas que reconoce los derechos humanos básicos de los niños, niñas y adolescentes, por lo que ninguna persona puede vulnerarlos o desconocerlos. Dicha Convención fue ratificada por el Congreso Nacional en el año 1989 a través de la Ley N° 23.849 y al año siguiente fue incorporada a la Constitución de la Nación. De todos los derechos "escritos" que forman parte de la Constitución, tres se vinculan estrechamente con la Fundación de Hemofilia: el Derecho a la Salud, a la Educación y al Juego. Respecto al derecho a la salud, tal vez sea una obviedad señalar por qué la Fundación promueve y defiende este derecho de manera inalienable. Sin embargo, es importante destacar la connotación saludable que implica para quienes asisten a la **Juegoteca de la Fundación**, tener un espacio de juegos, para encontrarse y compartir con sus pares.



ejemplo de equilibrio entre bloques de madera, se piensan estrategias en una partida de truco o ajedrez, se desarrolla la psicomotricidad fina atornillando piezas de un auto para armar. La Juegoteca es entonces un espacio saludable que educa y recrea. Así como en ella se promueven y respetan los derechos "escritos" a la salud, a la educación y al juego y recreación; hay otros derechos, los "no escritos", aquellos que no se leen, no se dicen, sin embargo, se sienten.

En la Juegoteca de la Fundación de la Hemofilia todos los niños, niñas y adolescentes, tienen derecho a ser recibidos con una gran sonrisa, derecho a ser escuchados con atención, derecho a soplar las velitas en su torta de cumpleaños, derecho a ser acompañados de la mano a algún consultorio por la Juegotecóloga, derecho a jugar placenteramente, derecho a elegir a qué jugar, derecho a encontrarse a jugar con otros, derecho a salpicar la ropa con pinturas de colores, derecho a recibir un abrazo amoroso y un "Vení el miércoles, te vamos a estar esperando" ●

Gabriela Farré

Profesora de Enseñanza Primaria y Educación Preescolar. Especialista en espacios lúdicos.

La Fundación va a la escuela

El "Grupo de Padres Acompañantes" va a colegios de pacientes invitados por sus papás para contar, desde su experiencia de padres, como transitaban ellos los diferentes niveles educativos, ayudando a padres y maestros a desmitificar o alejar fantasmas acerca de la enfermedad.



Es claro que todos los niños necesitan estar con sus pares. Esto es fundamental para el proceso de socialización e integración; y los niños que tienen hemofilia no son una excepción. El colegio será entonces lugar donde experimentar la independencia, espacio de creatividad y aprendizaje, momento de diversión y de desarrollo de vínculos con otros niños.

En la Fundación de la Hemofilia, ya hace varios años, existe un Taller de Escolaridad multidisciplinario que convoca a docentes, directivos, padres y niños para encontrarnos, despejar dudas, inquietudes y temores relacionados con la hemofilia y la vida cotidiana escolar. Año a año se acercan docentes, profesores

de Educación Física y miembros de gabinetes escolares ávidos de conocerse, informarse y contactarse, teniendo un encuentro distendido y divertido con todos los participantes.

Cada vez más los maestros y directores pedían la posibilidad de que fuéramos a sus instituciones para replicar esta experiencia con el resto de los maestros y así multiplicar este encuentro en sus colegios, incluso convocando a otras escuelas de su zona.

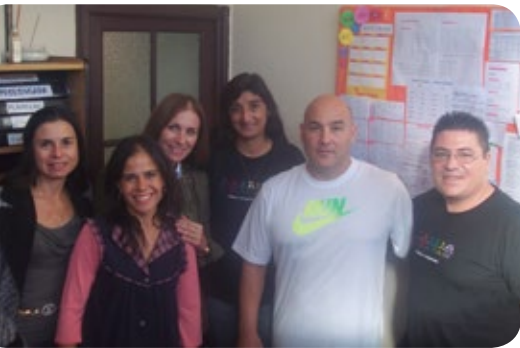
La Propuesta

A partir de esto, surgió la idea del proyecto "La Fundación va a la Escuela" en el Grupo de Padres Acompañantes que coordina la Lic.

Silvina Graña.

¡La propuesta es sencilla y a la vez ambiciosa!

Visualizar a la hemofilia como un desafío y no como un problema para la institución escolar, a partir de generar un espacio adicional donde expresar inquietudes y encontrar respuestas. Acercar a los docentes, directivos y familias a la Fundación brindando el material necesario e información actualizada. Para ello, diseñamos un material específico y armamos una cartilla - supervisada por la Dra. Daniela Neme- que queda en el colegio y se adjunta al legajo de cada niño. Asimismo, fortalecer el vínculo interinstitucional entre la Fundación y las escuelas para poder



brindar un mejor acompañamiento de los niños en su desarrollo y crecimiento.

Nuestro objetivo:

Reforzar la idea de la importancia de la educación e inserción de nuestros chicos en escuelas comunes.

- Concientizar a docentes y directivos que a través de las distintas actividades que los niños logran socializar, integrarse e independizarse fortaleciendo la autoestima y, por ende, mejorando su calidad de vida.

- Evitar la sobreprotección del entorno, producida por el desconocimiento y el temor que esta enfermedad genera.

- Prevenir la deserción escolar.

- Estrechar lazos entre los establecimientos educativos y nuestra Institución que redunde en beneficio de la atención integral de niños y familias.

A partir de estas premisas Silvia Fernández y Javier Martínez, ambos padres del equipo que participa de la actividad, nos comparten sus impresiones:

“Acompañar a las familias en las escuelas nos hace pensar como papás qué nos gustaría que comprendieran de nuestro propio hijo... Generalmente se trata de llevar confianza, aflojar los miedos, entender que el desconocimiento genera temor y provoca resistencia. Pensar juntos que somos una dupla que tiene que aprender a ser padres y docentes de un niño con hemofilia en esa escuela, entendiendo el lugar del otro, y fundamentalmente el del niño que es junto a sus pares de la misma edad. A veces no es fácil, pero lo seguimos intentando.”

Por su lado Nancy Blanco, otra mamá del grupo, nos cuenta:

“Es un desafío misterioso, cada vez que visitamos una escuela no sabemos con los pensamientos que vamos a encontrarnos, con la incertidumbre de cada persona, de cada profesional; a veces con ganas de ampliar sus conocimientos y otras veces con mentes muy cerradas...”

Yanina Grumbaum agrega:

“Las visitas a las escuelas representan más que una simple visita. Es una manera de dar forma a la pregunta ¿Que es la hemofilia para mí? A lo largo de estos años fuimos aprendiendo junto a mi hijo Roni y mi familia a convivir con ella y ver cómo contarles a otras personas de que se trata. Ir a las escuelas es una manera de acompañar a una familia, a ese niño que está empezando a entender qué es la hemofilia. Empezando a explicar a otros, fuera del ámbito familiar, de qué se trata. El grupo de Padres Acompañantes al cual pertenezco desde ya hace unos años, quiere transmitir que ese niño, que esa familia, no está sola. Hay otros que estamos para acompañar, informar, llamar cuando lo necesiten. Cuanta más información tengamos, más nos permitirá saber qué hacer en lo cotidiano o a dónde llamar cuando surja una dificultad. Y así juntos transformar ese déficit en un plus de vida.”

También les pedimos su opinión a los padres de Thiago Basualdo, Claudia y David, que nos cuenten cómo vivieron ellos esta visita del grupo de padres acompañantes al colegio de su hijo:

“La comunidad educativa suele tener poca información acerca de la hemofilia, eso genera temores lógicos que como padres debemos entender. Poder contar con un grupo calificado y experimentado nos ayudó a transmitir seguridad, disipando todo miedo. El resultado fue inmediato y fácil de aplicar para todos”

Lorena Falcón y Leticia Grossi

mamás de Santi, nos compartieron su experiencia:

“En nuestro caso fueron dos entidades educativas a las que concurríeron y fue sumamente positivo, dado que en la charla les brindaron a los profesionales información y herramientas que hacen que el desconocimiento, y el miedo se transforme en conocimiento. Y el conocimiento nos permite saber cómo actuar. Explicar a los docentes de qué se trata la hemofilia y que los chicos permanezcan incluidos en su grupo de amigos y compañeros, es elemental para la felicidad y el crecimiento de nuestros hijos. Fue una gran idea que creemos debemos alentar y motivar para que continúe realizándose cada año.”

Lucas R. Figola y su esposa Laura también nos cuentan:

“Mi esposa Laura y mis hijas Lourdes y Lucía, somos un caso muy particular, porque tanto mi esposa como yo somos personas con hemofilia. Mi hija Lourdes también tiene hemofilia. El día que Osvaldo y Silvia (padres acompañantes) visitaron el jardín de Lourdes, el lugar se transformó en un quirófano, porque ambos, con rigor quirúrgico, se desenvolvieron echando luz sobre las diversas dudas que presentaba un público lleno de incertidumbres y con serias ganas de despejarlas. Con el sumo cuidado que la cuestión merece, utilizaron todo tipo de técnicas para explayarse como es debido, reconociendo que no es algo simple, que empáticamente ellos se ponen en los zapatos nuestros, que como muchos papás emocionalmente sufrimos los altibajos de la vida y a veces la discriminación que se adueña de la ignorancia expresada a través de personas que, no lo hacen con el ánimo de ofender, pero con el desconocimiento excluyen. Por eso, resultó de vital importancia la intervención de los Padres Acompañantes.”

Esperamos poder replicar estas experiencias en más colegios durante



este año, ¡convencidos de que es un espacio enriquecedor para todos!

Los interesados en esta propuesta pueden enviar un mail a (siluinagrana@yahoo.com) ●

NOTA: El grupo de Padres Acompañantes está conformado por madres, padres y matrimonios con chicos con hemofilia severa. En el año 1998, la Lic. Graña convocó a algunas familias en lo que fue la primera camada de miembros de este equipo; ellos fueron formados, entrenados y posteriormente supervisados para realizar acompañamiento a familias de reciente diagnóstico de sus hijos o en situación de crisis, a la manera de un padrinazgo. Entre los objetivos principales nos proponemos transmitir las propias experiencias de los padres acompañantes para convivir día a día con la hemofilia.

ACTUALIZACIÓN DE DATOS DE TODOS LOS PACIENTES

Es de suma importancia contar con los datos actualizados de todos los pacientes.

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



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

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

Corrientes
• Hospital J. R. Vidal
Necochea 1050, Corrientes (3400)

Teléfono: 0379-4421225/4689400 ext. 406
Teléfono de emergencia: 0379-154600575
E-mail 1: ealz@arnet.com.ar
E-mail 2: angelesromeromaciel@hotmail.com
Médicos de referencia:
Dr. Emilio Lanari Zubiaur, Dra. Ángeles Romero Maciel

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: gabrielcampregher@yahoo.com.ar
Médico de referencia: Dr. Gabriel Campregher

Mar Del Plata, Buenos Aires
• Hospital Interzonal General de Agudos “Dr. Oscar Allende” (HIGA)
Juan B. Justo 6701, Mar del Plata (7600), Provincia de Buenos Aires
Primer piso, Sector Hemoterapia, de 8 a 11 hs
Teléfonmo: 0223-4770262
Teléfono de emergencia: 0223-154221752
E-mail: fundacionhemofiliamdq@hotmail.com
• Hospital Materno Infantil
Castelli 2459, Mar del Plata (7600), Provincia de Buenos Aires
Sector Hemoterapia, de 9 a 12 hs
Teléfono: 0223-4952021/2/3
Teléfono de emergencia: 0223-155297149
E-mail: fundacionhemofiliamdq@hotmail.com
Médica de referencia: Dra. Gabriela Sliiba (0223-155943709)
• Consultorio
Oficina Sede Social, Rivadavia 2333. Piso 1º. Oficina 124
Edificio Sacoa, Mar del Plata (7600), Provincia de Buenos Aires
Dra. Paola Giarini (0223-5419607)

Mendoza
• O’Brien 488, San José, Guaymallen, Mendoza (5500)
Teléfono: 0261-4454367
Teléfono de emergencia: 0261-156597821
E-mail: albertoroig05@yahoo.com.ar
Médico de referencia: Dra. Silvia Yánez
• 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)
Teléfono: 0299-449-0800, ext. 812
E-mail: gdiaz@hospitalneuquen.org.ar
Médicos de referencia:
Dra. Diaz
Dra. Nora Mur (Tel.: 0299-155944489)
Policlínico Neuquén
Dr. Pablo Nakaschian (Tel: 0299-154297002)

CONOCERNOS

• 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 del Dr. Gustavo Alberto Aletti
Rivadavia 2634, Olavarría (7400),
Provincia de Buenos Aires
Teléfono: 02284-425684
Teléfono de emergencia: 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 Madruga”
Avenida Marconi 3736, Posadas (3300)
Teléfono: 0376 444-3700
Días y horarios: lunes a jueves de 14 a 17 hs
E-mail: mbeligoy@yahoo.com.ar
Médico de referencia: Dra. Marcela Beligoy

Puerto Madryn, Chubut
• Banco de Sangre de Puerto Madryn
Estivariz 260, Puerto Madryn (9120)
Teléfono: 0280-4456-000
Horarios: lunes a viernes de 16 a 20 hs.
E-mail: diegocmoro@gmail.com
Médico de referencia: Dr. Diego Moro

Resistencia, Chaco
• Hospital Dr. Julio C. Perrando
9 de Julio 1100, Resistencia (3500)
Teléfono: 03624-425050
Teléfono de emergencia: 03624-15649068
E-mail: malenamoscatelli@gmail.com
E-mail 2: galvangraciela@gmail.com
E-mail 3: gracielapujal@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: hemofilialrosario@hotmail.com
Médicos de referencia: Dra. Virginia Rescia, Dr. Mauro Dávoli

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: maearrieta@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: mvguerero@hotmail.com
Web: www.fhemofiliatuc.org.ar
Médico de referencia: Dra. María Virginia Guerrero

San Salvador De Jujuy
• Hospital Materno Infantil “Dr. Quintana”
José Hernández 624, San Salvador de Jujuy (4600)
Teléfono: 0388-4245005, ext. 311 y 314
Teléfono de emergencia: 0388-154070389
E-mail: susanagastaldo@gmail.com
Médico de referencia: Dra. Susana Gastaldo
Fundación Jujehía de Hemofilia
Coronel Otero 451, San Salvador de Jujuy (4600)
Teléfono: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: hematologialmolas@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 Ruiz 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° 018.074.17278.

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

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

Agradecimientos

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

Agradecemos también al Área de Fortalecimiento de la Sociedad Civil del Ministerio de Desarrollo Humano y Hábitat del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires que permite la continuidad del espacio de Juego-teca, así como también a Accenture, Penguin Random House Grupo Editorial, Lheritier y Alfajores Jorgito, quienes año tras año colaboran con donaciones para nuestra institución.

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. Hector Beccar Varela
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

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 Villaña 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; Puentedura, Viviana; Gomez, Daiana; Alegre, Ana; Márquez, 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.

Empowering Life

FOCALIZADOS EN EL DESARROLLO DE TERAPIAS ESPECIALES

para enfermedades debilitantes de difícil diagnóstico y tratamiento, llevando esperanza a los pacientes y sus familias.

www.sanofigenzyme.com

Genzyme de Argentina S.A.
Fondo de la Legua 161, Boulogne - B1609JEB
Pcia. de Buenos Aires - Argentina - Tel: 54 11 4708 6900

GZSCO.GZ.19.03.0071 03/19


SANOFI GENZYME
Empowering Life



Better Health, Brighter Future



Shire is now part of Takeda