

CONOCERNOS

Año 21 · Número 43 · Abril 2023



**CUMBRE DE LA FMH SOBRE
ATENCIÓN INTEGRAL**

**Nuevos avances en
trastornos de la coagulación
y temas musculoesqueléticos**

10-12 MAYO 2023

Buenos Aires, Argentina



ORGANIZADOR: Federación Mundial de Hemofilia
ANFITRIÓN: Fundación de la Hemofilia (Argentina)

**“ARGENTINA NUEVAMENTE
SELECCIONADA PARA SER
SEDE DE UNA CUMBRE
MUNDIAL”**



**FUNDACIÓN
DE LA HEMOFILIA**
Desde 1944



CAMPAÑA NACIONAL PARA EL REGISTRO
DE PERSONAS CON HEMOFILIA

Desde la Fundación de la Hemofilia de Argentina
queremos ampliar nuestra red.



Si tenés hemofilia
Te estamos buscando.

Durante el 2022 y 2023 estaremos
recorriendo todas las provincias de nuestro
país con el fin de registrar a hombres y
mujeres con hemofilia o portadoras en el
territorio argentino.

Únete a la red

Completá el registro
escaneando el código:



Para más información: 0800-555-4366 (hemo)
comitefederal@hemofilia.org.ar - www.hemofilia.org.ar



WFH

#SomosMas #RegistrateFH #UnidosxlaHemofilia
#HemofiliaArg #RegistroFHArg



FUNDACIÓN
DE LA HEMOFILIA
Desde 1944

Sumario

- | | |
|---|---|
| <p>4 Editorial</p> <hr/> <p>5 Ataques de Panico</p> <hr/> <p>8 De la mano a la escuela</p> <hr/> <p>10 La enfermedad de von Willebrand</p> <hr/> <p>12 Sangrado del sistema nervioso central</p> <hr/> <p>13 Hepatotoxicidad inducida por drogas</p> <hr/> <p>15 La super alternativa: Ortodoncia Invisible</p> <hr/> <p>16 El rol del kinesiólogo en el equipo multidisciplinario de hemofilia</p> <hr/> <p>18 Técnica de aplicación de Toxina Botulínica en rodilla flexa</p> <hr/> <p>19 Hacia un Registro Nacional de Pacientes actualizado</p> <hr/> <p>22 Libros en el mes de las infancias</p> <p style="padding-left: 40px;">Fomentando los valores del trabajo en equipo</p> <hr/> <p>24 Congreso Mundial de Hemofilia en Montreal, Canadá</p> <hr/> | <p>26 Houston</p> <hr/> <p>27 Y un día... por Padres Acompañantes!</p> <hr/> <p>29 Comité de Desarrollo Federal Fundación de la Hemofilia</p> <hr/> <p>30 Equipo de Desarrollo de la Aplicación para la Fundación de la Hemofilia</p> <hr/> <p>32 Comité de Mujeres de la Fundación de la Hemofilia</p> <hr/> <p>33 Fundacion de la Hemofilia, Tucumán</p> <hr/> <p>34 Comité Jouen / MDQ</p> <hr/> <p>36 Obituario, Armando Batallanes</p> <hr/> <p>38 Obituario, Pablo Fedele</p> <hr/> <p>39 Lugares de atención</p> <hr/> |
|---|---|

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

Educación para vivir con Hemofilia, pero sin condicionamientos.

Siempre tuvimos como uno de nuestros objetivos primordiales generar las condiciones para que los pacientes tengan un tratamiento adecuado y fundamentalmente tengan su medicación.

Al estar en un país que tiene dificultades económicas en forma crónica, nunca pudimos dar por sentado el acceso a la medicación, por lo que ello se convirtió en un punto de la agenda fundamental para nuestra comunidad de pacientes.

Sin embargo, el factor no es todo, no es la solución exclusiva a nuestros problemas. Una persona con hemofilia que no aprendió a cuidarse, que desconoce el mecanismo de funcionamiento de su enfermedad, que no tiene adhesión al tratamiento indicado, por más que tenga acceso a la medicación, no tendrá buena calidad de vida.

Por ello la educación tiene un rol fundamental en nuestras prioridades.

Un paciente informado y educado en su tratamiento adquiere automáticamente mayor libertad para tomar decisiones en relación a su terapia y por ello puede elegir lo que es mejor para él.

Como consecuencia, desde la Fundación se organizan talleres, capacitaciones y webinars, no sólo para nuestro país sino también para toda la región, que tienen como finalidad informar y transmitir a la

comunidad de pacientes los conocimientos que le permitan "cuidarse" para tener acceso a una vida plena

Nunca me cansaré de decir que hoy en día las personas con hemofilia tienen el derecho a vivir una vida libre de sangrados.

Este rol formador también se lleva adelante con profesionales de distintas partes del país y de la región (téngase presente que la Fundación es centro internacional de tratamiento de la WFH desde hace casi 50 años).

Como afirmación de este objetivo institucional y como reconocimiento a su prestigio internacional, es que en mayo de 2023 seremos sede de la Primer Cumbre Internacional sobre Atención Integral "Nuevos avances en trastornos de la coagulación y temas musculoesqueléticos", organizado por la Federación Mundial de Hemofilia, y del Congreso Mundial Musculoesquelético.

Así, el mundo de la hemofilia volverá a posar sus ojos en Argentina y científicos destacados a nivel mundial compartirán sus conocimientos con sus colegas y con la comunidad de pacientes.

Es una oportunidad única para presenciar un evento de esta naturaleza, donde se discutirán distintos aspectos de los nuevos tratamientos y los lineamientos del futuro de la hemofilia.

No me queda más que invitarlos a participar y a enriquecer sus conocimientos como así también com-

partir experiencias en un ámbito inmejorable.

Parte del reconocimiento a la Fundación se debe al esfuerzo y compromiso que pone diariamente todo el personal de nuestra institución y sus voluntarios, sin los cuales sería imposible cumplir nuestras metas, por ello nuestro agradecimiento a todos.

¡Espero disfruten de este número de "Conocernos"!

Carlos Safadi Márquez

Ataque de pánico

El ataque de pánico está relacionado con la ansiedad. Se presenta como un desborde emocional que termina afectando al cuerpo.

Se trata de un monto elevado de ansiedad que rebalsa al aparato psíquico. Traspasa un borde o límite. Tenemos que pensar que la psiquis cuenta con una economía propia que, si no llega a regular adecuadamente las "cantidades" de excitaciones, estímulos, preocupaciones, termina por colapsar.

Se manifiesta repentinamente como un episodio de terror intenso. Las personas que lo sufren describen sensaciones que pueden llevar a confundirse con un ataque cardíaco. Hoy en día la mayor cantidad de consultas que se realizan están causadas por las crisis de ansiedad, es decir un quantum elevado de la misma que preocupa a la persona causándole una crisis inesperada, interna y nueva. El desencadenante está mayormente vinculado a la incertidumbre y pérdida de control sobre diferentes aspectos de la vida. Por consiguiente, hay nerviosismo, inquietud permanente y temor a morirse.

Las expresiones que una persona bajo ataque de pánico verbaliza son las siguientes:

*"Me estoy muriendo"
"Siento que voy a enloquecer"
"Estoy teniendo un ataque al corazón"
"No puedo respirar"*

Va acompañado de síntomas psicósomáticos tales como: palpitaciones, temblores, dolor abdominal, falta de aire, agitación, dolor u opresión de pecho, extrañeza.

Cuando adviene un ataque de pánico la persona siente que no es ella, sufre además por sentirse de ese modo, sin reconocimiento de sí misma. Esto se conoce con el nombre de despersonalización. Pasa de sen-



tirse una persona íntegra a vivir sólo en un cuerpo. Por eso la sensación es de aturdimiento y confusión.

El ataque de pánico dura aproximadamente entre 15 y 30 minutos. Cuando cede, la persona queda extenuada, vuelve a sentirse integrada en cuerpo y alma, pero con un agujero hasta entonces inexistente del que no puede dar cuenta. Esta angustia vivencial puede remitir con un tratamiento psicológico que le permita salir del estado de inmovilidad a través del uso de la palabra. No es hablar por hablar como si se tratara de una simple descarga. Sino más bien de un anudamiento entre emoción y palabra, pues en algún momento de la vida y por diferentes motivos, se produjo un desenganche de las mismas. Hay que volver a unir lo que en cierto momento quedó separado. Eso es parte del trabajo terapéutico.

Si la persona no recurre tempranamente a la consulta puede obsesio-

narse con la idea de que el ataque volverá a aparecer en cualquier momento. Además, y por consiguiente, al tener miedo a la repetición, la persona tenderá a aislarse, generando sin saberlo una reducción de sus capacidades intelectuales y motrices. Por ende, también se alejará de sus familiares y amigos. Termina produciéndose un círculo vicioso que aumentará el riesgo de intensificar y cronificar el estado de ansiedad.

Cabe introducir a modo educativo una distinción entre la angustia señal y la angustia traumática.

La primera se trata de una clase de angustia que se desencadena adecuadamente para la preparación ante sucesos difíciles que nos presenta la vida. A modo de ejemplo, si una persona va a tener que pasar por una intervención quirúrgica, la angustia señal sería una forma de ir tramitándola a través de estudios previos, charlas con médicos, transmisión a los seres queridos de lo

que pronto acontecerá. En resumen, funcionaría para el aparato psíquico como una preparación. Como un modo de prevenir la angustia desmedida que muchos por no hablar y concientizar sobre el tema, terminan sufriendo en silencio, con soledad y por ende malogrando sin quererlo, resultados que deberían ser positivos ante lo real. Por eso resulta conveniente tener entrevistas pre quirúrgicas con un psicólogo para enfrentar la intervención con recursos saludables que ayuden a que el cuerpo no quede perturbado por emociones negativas. Entonces, la aparición de este tipo de angustia sería absolutamente esperable para llegar a una buena instancia en donde el cuerpo se preste a soportarla vía la palabra y la gestión, mientras la psiquis acompaña sin desbordes. Señala un proceso, aunque incómodo, de ahí que se llame angustia señal.

Por otra parte, existe lo que llamamos **angustia traumática** que es la propia del ataque de pánico y sólo se hace consciente a través de un tratamiento psicológico, ya no basta con algunas entrevistas. Saber la causa, sentirse acompañado y no juzgado, es una de las maniobras que los psicólogos con formación en psicoanálisis adoptamos como estrategias aliadas, para que el paciente pueda ir sintiéndose menos frágil y más contenido en una situación de tanta desesperación.

Cuando un paciente sabe que cuenta con la figura del psicólogo (función mediatizadora) y su presencia, ya se pone en marcha un dispositivo que favorecerá el pasaje de la urgencia a la elaboración subjetiva de los episodios paralizantes.

Sabemos que el aparato psíquico se ve expuesto a lo largo de la vida a situaciones estresantes y/o dolorosas, por consiguiente, nadie está exento de sentirse agobiado por la ansiedad. Lo oportuno sería poder consultar sin llegar a la instancia de sufrir un ataque de pánico, y poder atravesar las crisis de ansiedad acompañado dentro de un espacio terapéutico. De por sí, éste garantiza la elaboración de aquello que puede estar en un plano consciente, pero que en la mayoría de los casos permanece en un plano inconsciente, es decir desconocido para la persona. Por consiguiente, el psicoanálisis se encargará de hacer consciente lo inconsciente. Sólo así habrá buen pronóstico para su total remisión.●

Lic. Irene Fuchs

Psicoanalista

Psicóloga de la Fundación de la Hemofilia



Un aliado en hemofilia

EMOCLOT

Factor VIII Alta Pureza

AIMAFIX

Factor IX Alta Pureza

EMOSINT

Desmopresina 20 mcg

De la mano a la escuela

Cuando éramos pequeños esperábamos con ansias la llegada del primer día de escuela: los zapatos lustrados, el delantal o el uniforme bien planchado, las etiquetas en los cuadernos prolijamente escritas por nosotros o por alguna mano más avezada en eso de la cursiva. El encuentro con el docente, una mezcla de ansiedad e intriga era casi siempre una sorpresa del primer día de clase.

Esto del lado de los chicos, pero ¿qué pasaría del lado de los padres?

La foto de rigor, el peinado cuidadoso, las trenzas, moños y gomitas, el beso o abrazo según cada quien y ¡alguna que otra corrida para llegar antes que suene el timbre!

Aunque esos niños ya somos grandes, el encuentro con la escolaridad es una novedad que se renueva cada año. Padres, madres y niños se encuentran a las puertas de cada nuevo ciclo escolar con alguna de estas impresiones. Nos preguntamos cómo lo viven las familias que tienen un niño con un trastorno de coagulación.

Hace varios años, una mamá me contaba en la consulta que pasó todo el largo, largo rato de la estadía de su hijo en el primer día del jardín de infantes en un bar, ya que estaba en la esquina del colegio. Las cuerdas que la separaban de su casa le parecían un camino interminable y una distancia demasiado extensa en caso de que la llamaran al celular... ¡y eso que ahora estamos a la distancia del teléfono móvil!

Muchas veces la entrada en la escuela de un niño con hemofilia genera ansiedad, no sólo en las familias sino también en la institución educativa que los recibe.

Las cuestiones relacionadas con la escolaridad pueden traer en sus inicios algunos desafíos. Primero, la ardua tarea de elegir un colegio teniendo en cuenta las costumbres,



ideas, perspectiva, proyectos y espiritualidad que concuerden con las de la familia. Además, en ocasiones, ésta es la primera separación real que experimentan muchos padres con sus hijos.

Es claro que todos los chicos necesitan estar con otros niños. Esto es fundamental para el proceso de socialización e integración; y los niños con hemofilia no son una excepción. El poder asistir a escuelas comunes - aclaración válida ya que hace varios años se planteaba que concurrían a una escuela especial o con una integración en el aula - es de vital importancia.

También, algunas familias se preguntan cómo plantear y comunicar la hemofilia a docentes y directivos. Es importante brindar la información necesaria y no ser alarmistas. Recordemos que a nosotros nos tomó tiempo conocer, informarnos, despejar dudas y temores; entonces, ¡estas personas necesitarán también ese tiempo!

Hace más de dos décadas realizamos en nuestra institución el Taller de Escolaridad, un espacio interdisciplinario para abordar estas cuestiones desde distintas perspectivas.

Allí, familias, chicos, docentes y directivos de colegios y clubes, nos encontramos un sábado en nuestra sede con la psicóloga y la kinesióloga para trabajar en conjunto, derribar prejuicios y construir saberes.

Los chicos, protagonistas activos de estos espacios, comparten con sus maestros cómo es convivir con un trastorno de coagulación y cómo es el tratamiento que realizan. En el tiempo de pandemia pudimos realizar esta reunión de manera virtual y llegamos a todo el país con la presencia de chicos, padres y docentes de las regiones más recónditas de nuestra Argentina.

¡Y en el 2022, llevamos a cabo la primera reunión híbrida en la Fundación! Una alegría poder juntarnos y abrazarnos con las familias que había tanto que no veíamos personalmente y compartir con tantas otras de Tucumán, Entre Ríos, Córdoba, Mendoza, entre otras, y ¡hasta de Bolivia y Brasil en un abrazo virtual!

Generando nuevos espacios

Otro modo de acercamiento a los colegios es el programa La Fundación va a la escuela, que coordino desde el año 2013. Esta propuesta se lleva adelante de la mano del Grupo de Padres Acompañantes, familias con niños con hemofilia que son voluntarios en la Fundación. Ellos han recibido un entrenamiento específico y de esta manera transmiten de manera sencilla y concreta la convivencia con la hemofilia, su manejo en la vida cotidiana y la experiencia de sus hijos en la etapa

escolar.

De este modo, la familia que así lo solicita, se contacta con la psicóloga; ella hace la propuesta formal al colegio y se combina una visita al establecimiento educativo por parte de dos o tres miembros del grupo de padres acompañantes.

Así, se genera un espacio que contempla la particularidad de cada niño y se estrechan lazos entre el establecimiento educativo y nuestra Institución, que redundan en múltiples beneficios: circulación de la información, mayor presencia del equipo docente y no docente al realizar la actividad en una fecha pactada con anticipación por todos los actores intervinientes, se despejan temores, se evita la sobreprotección en el ámbito escolar, mayor interacción entre las familias, la Fundación y la institución educativa. (Ver Artículo "Y un día... Por Padres acompañantes" en esta misma revista).

En el marco de la pandemia, descubrimos que estos encuentros podían hacerse de manera remota, por lo que pudimos ofrecer el programa a todo el país desde la plataforma virtual de la institución.

De nuevo, más y más familias pudieron ser acompañadas a nivel nacional en la escolaridad de sus hijos.

Queremos dejarles algunas impresiones de esta experiencia:

Una maestra de nivel inicial compartió: "Gracias por los aportes que nos permiten tener más herramientas desde ahora. Nos sirve para trabajar con los niños. Muy bien los recursos de los cuentos. Sigamos informando que estas charlas son muy enriquecedoras para nosotros como docentes"

Roxana, una directora nos dejó estos pensamientos luego de la visita virtual: "Todos muy contentos, mucho más tranquilos, muy enriquecedor, amorosos los padres, muy clarito todo, estamos encaminados. Muchas gracias"

En una escuela técnica comentaron a modo de devolución en la evaluación: "Es claro y preciso todo el aporte"

Antes de terminar, queremos contarles que ambas experiencias van a estar disponibles en este año para todo nuestro país, y son complementarias una de otra ya que los enfoques son diferentes.



Estamos convencidos que estos espacios son un aporte a cada chico que promueve su autonomía y sentimiento de seguridad.

Favorece el bienestar, no sólo del niño sino de la familia y la escuela, y colabora en el fortalecimiento de los vínculos inter e intra-institucionales. ●

Silvina Graña

Psicóloga Niños, adolescentes y familia.

Fundación de la Hemofilia
siluinagrana@yahoo.com

La enfermedad de von Willebrand

La enfermedad de von Willebrand (EuW) es un desorden hemorrágico hereditario causado por una deficiencia cuantitativa y cualitativa del factor de von Willebrand.

Se hereda en forma autosómica dominante ó recesiva y afecta tanto a hombres como a mujeres. Es el trastorno de la coagulación más frecuente, afecta aproximadamente al 1% de la población mundial.

El factor de von Willebrand

El factor von Willebrand (FvW) es una glicoproteína de gran tamaño presente en el plasma, compuesta por una serie de multímeros de distinto peso molecular.

Se produce en las células endoteliales y en los megacariocitos (células precursoras de las plaquetas). Después de su síntesis la mayoría de los multímeros se secretan al plasma y los multímeros más grandes se almacenan en los gránulos plaquetarios.

El factor von Willebrand tiene un rol importante en la hemostasia facilitando la adhesión y la agregación de las plaquetas en el sitio de lesión vascular, uniéndose a receptores plaquetarios (GPIb y GPIIb/IIIa) y a las fibras de colágeno del endotelio de los vasos sanguíneos, favoreciendo la formación del tapón plaquetario y detención del sangrado. Además, es la proteína transportadora del factor VIII de la coagulación protegiéndolo de su degradación y por lo tanto aumentando su vida media en plasma.

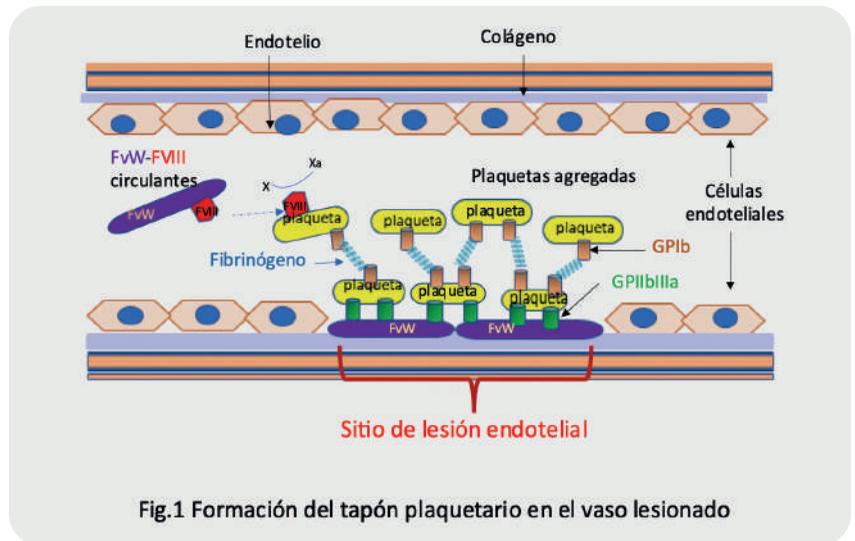


Fig.1 Formación del tapón plaquetario en el vaso lesionado

Manifestaciones clínicas de la EuW

Las personas con EuW presentan sangrados mucocutáneos incluyendo sangrado por la nariz, hematomas fáciles, sangrado de encías y menstruaciones abundantes. También puede ocurrir sangrado significativo luego de traumatismos, extracciones dentarias, parto y procedimientos quirúrgicos. Las mujeres tienen manifestaciones de sangrado más evidentes pues experimentan desafíos hemostáticos como la menstruación y el parto. Las hemorragias en músculos y articulaciones ocurren en la forma más severa de la enfermedad (Tipo 3).

Clasificación de la EuW

La enfermedad de von Willebrand se clasifica en tres categorías principales (Tabla 1):

Tipo 1 - Deficiencia cuantitativa parcial de FvW. Nivel de FvW Ag < 30 UI/dl. Constituye la mayoría de los casos (75%).

Tipo 3 - Es la deficiencia cuantitativa prácticamente total del factor von Willebrand siendo la forma más severa de la enfermedad. Nivel de FvW Ag < 5 UI/dl. Constituye el 1% de los casos.

El nivel normal del FvW Ag en plasma es: 50-150 UI/dl.

Tabla 1. Clasificación De La Enfermedad De Von Willebrand

Deficiencia cuantitativa de FvW	
Tipo 1	Deficiencia parcial de FvW
Tipo 3	Deficiencia completa de FvW
Deficiencia cualitativa de FvW	
Tipo 2	
Tipo 2A	Disminución de la unión a GPIb plaquetaria Ausencia de multímeros de alto peso molecular
Tipo 2B	Aumento de actividad por GPIb plaquetaria
Tipo 2M	Disminución de función dependiente de plaquetas sin ausencia de multímeros de alto peso molecular
Tipo 2N	Disminución de la afinidad del FvW por FVIII

Tipo 2 - Defectos cualitativos impiden una o más funciones del FuW. Se divide en cuatro subtipos de acuerdo a la naturaleza del defecto cualitativo: 2A, 2B, 2M y 2N. Representa el 25% de los casos.

Diagnóstico clínico y de laboratorio

El diagnóstico de la EuW se inicia con la valoración médica de la historia personal y familiar de las manifestaciones de sangrado. El objetivo es identificar las características de las hemorragias en cuanto a su localización, espontaneidad y gravedad.

El FvW es una glicoproteína multimérica y multifuncional por lo cual se requiere más de una prueba de laboratorio para efectuar un diagnóstico certero.

Pruebas de laboratorio para rastreo ó screening

- Hemograma
- Recuento de plaquetas
- Tiempo de protrombina (TP)
- Tiempo de tromboplastina parcial activada (TTPA)
- Fibrinógeno
- Tiempo de sangría (TS)
- Prueba de función plaquetaria (PFA-100)

Estas pruebas si bien no pueden excluir o confirmar la EuW, indican si una deficiencia de factor puede ser la causa de los síntomas hemorrágicos. En el tipo 2B de EuW puede observarse disminución del número de plaquetas. En la EuW la deficiencia de FVIII es secundaria a la deficiencia de FuW, su proteína transportadora por lo tanto el TTPA estará prolongado si el FVIII está muy disminuido como en el tipo 3 y 2N. Algunos laboratorios realizan el TS pero los resultados tienen gran variabilidad dependiente del operador.

Pruebas de laboratorio para diagnóstico

- Ensayo de Factor VIII:C
- Ensayo de Factor uW Ag
- Ensayo de Actividad de Factor uW (FuW:CoR)

Los ensayos permiten determinar la concentración plasmática de FVIII y FuW Ag y evaluar la función del FuW dependiente de plaquetas (unión a receptor plaquetario GPIb)

Hay otras pruebas como el ensayo de unión a colágeno, ensayo de unión a factor VIII, estudio de múltiples que son útiles para determinar los subtipos de EuW

Consideraciones pre-analíticas

Es importante tener en cuenta los aspectos pre-analíticos que puedan influir los resultados de las pruebas de laboratorio. Es recomendable que el paciente no realice ejercicio hasta dos horas antes de la toma de muestra, y que permanezca en reposo un mínimo de cinco minutos antes de la extracción de sangre, pues los niveles de FuW podrían incrementarse.

Otros factores externos que podrían aumentar los niveles de FuW son el embarazo, inflamación y cirugía. Las personas con grupo sanguíneo O tienen niveles un 25% más bajos de FuW que aquellas con grupo no O.

Tratamiento de la EuW

La EuW puede tratarse con una droga sintética llamada desmopresina (DDAVP), concentrados que contengan FuW y FVIII y drogas antifibrinolíticas como el ácido tranexámico o el ácido épsilon aminocaproico.

Las formas leves de la EuW generalmente no requieren tratamiento excepto para cirugías y extracciones

dentales.

La desmopresina aumenta los niveles de FuW y FVIII en plasma. Se administra por vía endovenosa o subcutánea. En general es efectiva para prevenir y tratar hemorragias en EuW Tipo 1 y algunos subtipos de EuW Tipo 2.

Los concentrados de FuW-FVIII son el tratamiento de elección para la EuW Tipo 3, la mayoría de las variantes del Tipo 2 y todos los tipos de EuW en caso de hemorragias graves y cirugías mayores. Se administra en forma endovenosa.

Los sangrados en membranas mucosas (interior de la nariz, boca) pueden controlarse con antifibrinolíticos por vía oral.

La enfermedad de von Willebrand es un condición frecuente, compleja y heterogénea que requiere una detallada evaluación de la historia personal y familiar de las hemorragias, y la realización de varios ensayos para obtener una completa caracterización de los niveles de FuW y de su actividad funcional.

El diagnóstico puede ser difícil debido a factores externos y variables de laboratorio que pueden incidir en las concentraciones plasmáticas del FuW y muchas veces es necesario realizar las pruebas en dos ocasiones.

Para realizar un diagnóstico exacto es necesaria la colaboración entre médicos y especialistas de laboratorio con experiencia en trastornos de la coagulación. ●

Laura Primiani

Bioquímica

Laboratorio, Fundación de la Hemofilia



Sangrado del sistema nervioso central: definiciones y prevención

El sistema nervioso central (SNC) es la parte del sistema nervioso que controla todas nuestras funciones corporales. Está conformado por el encéfalo, ubicado dentro de la cavidad craneal y la médula espinal, la cual se encuentra dentro del conducto o canal vertebral.

El encéfalo se encuentra dentro del cráneo rodeado de estructuras muy sensibles (meninges) y vasos sanguíneos que lo irrigan y nutren para su adecuado funcionamiento; allí se procesa la información proveniente del cuerpo y se generan comandos u órdenes que indican a los tejidos de nuestro cuerpo cómo responder y funcionar frente a los diferentes estímulos del medio externo e interno. Estas órdenes abarcan todo el espectro de las funciones corporales, desde respirar hasta pensar.

La médula espinal es la continuación del tronco encefálico. Al igual que el encéfalo, tiene la capacidad de generar órdenes, como caminar, levantarse, correr y es la que controla los reflejos involuntarios como, por ejemplo: si se percibe calor extremo en la mano, la médula será la responsable de hacer que la mano se retire, incluso antes de que el cerebro interprete el dolor. Su función principal es conducir información entre el encéfalo y el resto del cuerpo.

En este artículo abordaremos los aspectos más importantes para tener en cuenta en caso de presentarse una situación donde se sospeche que hay algún sangrado a nivel del sistema nervioso para así poder actuar en consecuencia y prevenir las complicaciones asociadas.

Todas las personas con hemofilia pueden presentar hemorragias graves que pueden poner en riesgo la vida y requieren, por lo tanto, atención de emergencia.

La hemorragia en el SNC constituye

la causa más frecuente de sangrado asociado a una alta mortalidad. La mayoría de estos episodios, en los que se presenta una hemorragia dentro del cráneo o el canal espinal, son causados por traumatismos. Sin embargo, podría resultar difícil documentar el antecedente de traumatismo, particularmente en niños, por lo tanto, es fundamental reconocer los síntomas que se asocian a esta complicación y actuar rápidamente ante su sospecha.

La hemorragia espontánea en el SNC en personas con hemofilia es poco común, excepto cuando existe un antecedente reciente de hemorragia en el SNC (por ejemplo, una hemorragia recurrente en el lugar de una lesión anterior) o cuando existe una lesión anatómica relacionada que predispone a la hemorragia aguda (aneurisma o malformación arterio-venosa). La hemorragia en SNC en los adultos está estrechamente asociada a la hipertensión arterial (no controlada).

Dra Lina del Río, Dra Andrea Cocca, Dra Daniela Neme. Servicio Hematología.
Fundación de la Hemofilia

Quando consultar

Los síntomas más comunes son: cefalea intensa, somnolencia, vómitos, alteraciones visuales, convulsiones. La hemorragia en la médula espinal puede presentarse con dificultad para caminar o dolor de espalda, y muchas veces estos síntomas pueden ser incorrectamente interpretados.

Por tanto, en pacientes con hemofilia con antecedente de golpe en la cabeza (especialmente si es una caída de altura: cama, silla, escaleras, etc.) o presencia de síntomas sospechosos de un sangrado en SNC, se requiere tratamiento inmediato con concentrados, antes de realizar las evaluaciones de laboratorio o imágenes que confirmen o descarten el diagnóstico. Es fundamental la administración del tratamiento lo antes posible, ya que de esta forma se detendrá la hemorragia en caso de estar presente.

Las principales consecuencias de no actuar a tiempo ante un sangrado del sistema nervioso son que el hematoma se extienda y dañe parcial o permanentemente el cerebro y esto conlleve a una incapacidad motora, problemas visuales, auditivos, afectación del habla, convulsiones, parálisis cerebral y hasta perder la vida.



Si bien la práctica de ejercicio físico y el deporte son importantes para mantener el tono muscular, se deben evitar las actividades de riesgo (que pueden asociarse a traumatismos frecuentes y consecuentemente, a un mayor riesgo de sangrado en SNC) tales como motociclismo, boxeo, rugby, fútbol, lucha, etc.

Es fundamental que todos los pacientes realicen control de su presión arterial (PA) y en caso de presentar hipertensión, se deberán cumplir con todas las recomendaciones indicadas por el médico, a fin de mantener en todo momento mediciones normales de PA.

Como conclusión, las hemorragias en SNC constituyen una forma grave de sangrado y necesitan por lo tanto un tratamiento precoz. Es fundamental realizar la consulta médica de síntomas que puedan ser sospechosos de sangrado en SNC. Los pacientes adultos deben mantener la presión arterial dentro de niveles normales en todo momento.

Hepatotoxicidad inducida por drogas.

La importancia de cuidar los medicamentos y suplementos que recibimos



La hepatotoxicidad inducida por drogas (DILI, por su sigla en inglés) es la inflamación aguda o crónica del hígado que se produce como resultado de la exposición a determinadas sustancias. Este cuadro puede ser provocado por sustancias químicas, medicamentos o suplementos nutricionales.

El mecanismo de hepatotoxicidad puede ser dosis dependiente o idiosincrático (este último se refiere a que no depende de la dosis de la medicación). En algunos casos, la hepatotoxicidad se desarrolla a las pocas horas o días de exposición a las drogas. En otros casos, pueden pasar varios meses de uso periódico antes de que aparezcan los signos y síntomas.

Los síntomas de la hepatitis tóxica con frecuencia desaparecen cuando se suspende la exposición a la toxina. Sin embargo, en algunos casos se puede producir daño hepático, que puede llevar a una enfermedad hepática crónica como consecuencia del proceso inflamatorio y la fibrosis que se produce en el hígado (cirrosis) y en las formas más severas se puede producir un cuadro de insuficiencia hepática.

Epidemiología

En el mundo los casos nuevos de

hepatotoxicidad son de 15-20 por 100.000. Es una causa frecuente de falla hepática aguda. Siendo este cuadro más frecuente en las mujeres que en los hombres debido a las interacciones hormonales con el metabolismo de las diferentes drogas; y más frecuente en pacientes mayores de 50 años, posiblemente debido a que se encuentran en tratamiento farmacológico por varias patologías crónicas al mismo tiempo.

Síntomas

El cuadro clínico puede variar desde formas asintomáticas, que se manifiestan por un aumento de las enzimas hepáticas en un control clínico, hasta cuadros sintomáticos.

En los casos sintomáticos, puede presentarse como una hepatitis aguda con ictericia (coloración amarilla de la piel y los ojos), coluria (orina coloración muy oscura) y acolia (materia fecal sin color). Además, los pacientes pueden presentar prurito (picazón) predominantemente en manos y pies, pero puede extender a todo el cuerpo, cansancio, erupciones en la piel, pérdida de apetito y dolor abdominal.

Las sobredosis de algunos medicamentos, como el paracetamol, puede provocar en los casos más graves insuficiencia hepática, en los

cuales, por la falla hepática, se producen alteraciones neurológicas.

Causas

Como se mencionó previamente, la hepatotoxicidad ocurre cuando en el hígado se desarrolla un proceso inflamatorio debido a la exposición a una sustancia tóxica. Esto se debe a que el hígado tiene la función de metabolizar, es decir, eliminar y descomponer la mayoría de los medicamentos y sustancias químicas del torrente sanguíneo. Esta descomposición de las toxinas genera subproductos que pueden dañar el hígado. Aunque el hígado tiene una gran capacidad de regeneración, la exposición a sustancias tóxicas puede provocar daños, y es importante tener presente que no siempre depende de la dosis de la medicación.

Las causas de hepatotoxicidad pueden ser:

- Los casos de toxicidad dependiente de dosis pueden ser causado por drogas como el paracetamol (cuando se administran dosis mayores a las recomendadas por día que es de 4 gr/día), la vitamina A, el metotrexate entre otras.

- Entre las causas de hepatotoxicidad idiosincrática, es decir no dependiente de dosis, encontramos:

- Antibióticos (45,4%): amoxicilina-clavulánico (más frecuente), trimetoprima-sulfametoxazol, ciprofloxacina, isoniazida, antifúngicos (drogas para el tratamiento de hongos) y otros antibióticos.
- Antiinflamatorios no esteroideos (AINEs): diclofenac, ketorolac, ibuprofeno.
- Suplementos dietarios o productos de herboristería (16,1%): anabólicos, cardo mariano, uña de gato, carqueja, cáscara sagrada, suplementos nutricionales de venta libre (Herbalife)
- Drogas relacionadas al tratamiento de enfermedades cardiovasculares (10%): estatinas, amiodarona
- Drogas relacionadas al tratamiento de enfermedades del sistema nervioso central: ácido valproico, fenitoína
- Drogas para el tratamiento del cáncer
- Otras drogas: Metrotrexate - tamoxifeno

Es importante tener presente que las formas idiosincráticas de hepatotoxicidad no se producen en todas las personas, y que no depende de la dosis. Por esa razón, es importante que las mismas siempre sean administradas bajo prescripción médica.

Factores de riesgo

Los factores que pueden incrementar el riesgo de padecer hepatitis tóxica comprenden:

- Tomar medicamentos sin prescripción médica, desconociendo los riesgos de toxicidad hepática.
- Tener una enfermedad hepática como cirrosis o enfermedad hepática no alcohólica (hígado graso no alcohólico) o infección crónica por el virus de las hepatitis B o C.
- Consumir alcohol.
- Sexo femenino, esto es debido a que las mujeres aparentemente metabolizan determinadas to-



xinas más lentamente que los hombres por las interacciones con las hormonas femeninas, exponiéndolas a concentraciones en la sangre más altas de sustancias perjudiciales durante más tiempo.

- Tener determinada predisposición genética que afecta la producción y la acción de las enzimas hepáticas que descomponen las toxinas.
- Trabajar o estar expuesto a toxinas industriales.

Prevenición

Ya que no es posible saber cómo se reaccionará a un medicamento particular, la hepatitis tóxica no siempre puede prevenirse. No obstante, se puede disminuir el riesgo, limitando el uso de medicamentos de venta libre sólo cuando sea necesario, tomando los medicamentos sólo según las indicaciones médicas, teniendo cuidado con las hierbas y los suplementos, no mezclando alcohol y medicamentos, tomando precauciones con las sustancias químicas, manteniendo los medicamentos y sustancias químicas fuera del alcance de los niños.

Diagnóstico y tratamiento

El diagnóstico de hepatotoxicidad se realiza a través del interrogatorio sobre los medicamentos, suplementos y otras sustancias que el paciente puede estar recibiendo. A su vez, con la ayuda de exámenes complementarios, es importante excluir otras causas de enfermedades hepáticas

En cuanto al tratamiento, consiste en suspender la o las drogas que

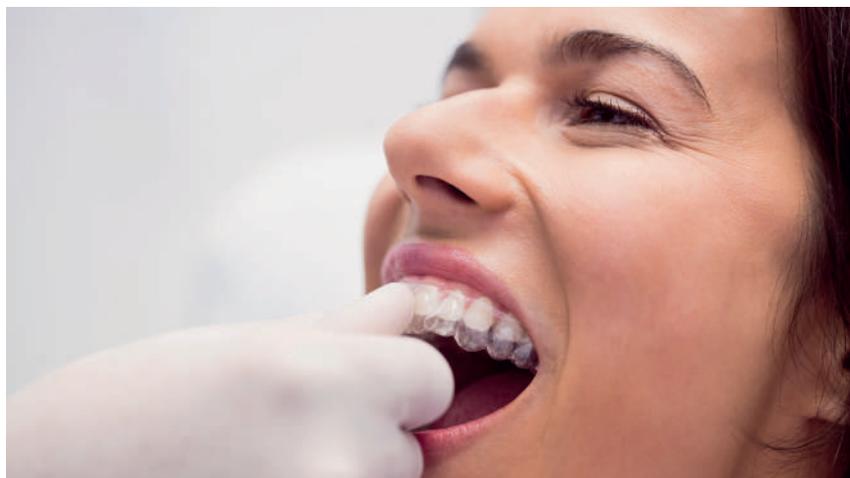
podieran ser responsables de dicho cuadro.

Conclusión

La hepatotoxicidad inducida por drogas es un cuadro frecuente de observar. Su cuadro clínico puede ir desde formas asintomáticas donde sólo se observan alteraciones de las enzimas hepáticas en los controles clínicos que pueden producir daño hepático crónico, hasta formas sintomáticas que se manifiestan como cuadros de hepatitis agudas que pueden presentarse como cuadros graves en los casos donde el proceso inflamatorio es más severo. Por este motivo, es importante que la administración de medicamentos y suplementos sean controlados por un profesional. Por otra parte, como se mencionó previamente, en las formas idiosincráticas no es posible predecir que paciente puede presentar un cuadro de hepatotoxicidad; aunque existen factores de riesgo que aumentan la posibilidad de presentar la misma, entre ellos la presencia de otras enfermedades hepáticas como son las hepatitis virales o el hígado graso no alcohólico o alcohólico. Es muy importante realizar el tratamiento de estas enfermedades hepáticas para disminuir el riesgo de toxicidad hepática ante la necesidad de recibir tratamiento con diferentes fármacos como pueden ser los antiinflamatorios (AINEs) o los antibióticos, que son de uso frecuente en nuestro medio.

**Dra Florencia Yamasato.
Dr Jorge Daruich**
Servicio de Hepatología,
Fundación de la Hemofilia

“La super alternativa”: *ortodoncia INVISIBLE*



Gracias a esta tecnología es posible saber, desde antes de comenzar el tratamiento, cuál va a ser su duración exacta, que depende del número de alineadores y la periodicidad de sus cambios. Los dientes se mueven de forma controlada y programada. Los alineadores se elaboran a medida para cada paciente mediante la avanzada tecnología de imágenes digitales en 3D. Con el software los doctores planifican paso a paso el plan de tratamiento del paciente y cada movimiento dental necesario, desde la posición inicial hasta la final deseada. La molestia más frecuente que los pacientes experimentan, de forma temporal, es una sensación de presión y malestar leve cuando estrenan un alineador en cada fase del tratamiento. Las molestias, que desaparecen en unos días, son un síntoma de que los alineadores están cumpliendo su función.

No es ilógico pensar en esta opción de la ortodoncia como una super alternativa para los pacientes con hemofilia. Con ella la probabilidad de lesiones en tejidos blandos es prácticamente nula, la higiene, al poder retirar los alineadores, se realiza como de costumbre y las urgencias se vuelven inexistentes por el hecho de que el paciente ante cualquier molestia puede quitárselas.

La ciencia avanza y la ortodoncia también. Esta nueva herramienta, cada vez más al alcance de todos, promete desplazar a la ortodoncia convencional. ●

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

Servicio de Odontología
Fundación de la Hemofilia

Como ya todos sabemos la ortodoncia es la rama de la odontología que se encarga de alinear y ordenar las piezas dentarias para devolver estética y correcta función. Esta ciencia ha evolucionado rápida y eficientemente con el pasar de los años. Su perfeccionamiento busca constantemente precisión en sus objetivos y comodidad para el paciente.

En la actualidad existen en el mercado múltiples sistemas y prescripciones. Desde los brackets metálicos de ligado convencional hasta los más especializados brackets estéticos de autoligado (no requieren ligaduras externas para unirlos). Todos ellos tienen en común su sistema de adhesión a la pieza dentaria por medio de un grabado ácido y una resina de enlace. Sistema que también ha logrado mejorar su eficacia pero que requiere de cuidados para mantenerse en el tiempo. Ningún tratamiento con brackets está exento de molestias y sacrificios. Brackets que se despegan, heridas de tejidos blandos, higiene difícil y listas de cosas prohibidas a la hora de comer, forman parte de los inconvenientes de este tipo de aparatos.

En 1998, dos estudiantes de Stan-

ford idearon una manera muy sencilla y original de movilizar los dientes a través del uso de unas férulas de plástico transparentes de resinas de poliuretano. Una ortodoncia invisible capaz de enderezar tus dientes de una manera suave y cómoda. Los alineadores están hechos mediante impresión 3D con material termoplástico, totalmente biocompatible y adaptado a cada paciente. Permiten corregir de forma progresiva y suave el mal posicionamiento de los dientes.



El rol del kinesiólogo en el equipo multidisciplinario de hemofilia



El tratamiento de la hemofilia requiere de la conformación de un equipo multidisciplinario.

Su característica principal es la presencia de sangrados, que en el 80 % de los casos se presenta en el sistema musculo-esquelético. En las articulaciones produce una reacción inflamatoria, tanto en la membrana sinovial como en el cartilago, conduciendo al desarrollo de la artropatía que puede llevar a distintos grados de discapacidad. En los músculos, estos sangrados alteran su normal funcionamiento, comprometiendo también la biomecánica articular, siendo vital su total recuperación.

La explicación de la fisiopatología nos hace comprender el porqué de la presencia del kinesiólogo en el equipo de tratamiento de la hemofilia. Cómo una alteración de la coagulación produce un cambio tan importante en nuestro sistema musculo esquelético.

Antes del tratamiento con factor, la acción del kinesiólogo estaba principalmente orientada a la inmovilización y a la recuperación prolongada de una hemartrosis, o hematoma muscular y mejorar los síntomas de la artropatía. Así como

fue cambiando el tipo de tratamiento, también el rol del kinesiólogo en la hemofilia ha ido cambiando con el paso de los años.

Con la llegada de la terapia de reemplazo con los factores de coagulación, fue posible realizar cirugías en articulaciones con artropatía avanzada, y allí cobró importancia la rehabilitación pre y post quirúrgica. Actualmente, con la profilaxis, sea con factores de vida media estándar o prolongada, o las nuevas terapias (como el emicizumab), las personas con hemofilia realizan actividades físicas y deportivas de mayor riesgo, y ya no se limitan a la natación, considerado el deporte más recomendado para los pacientes con hemofilia.

En este caso, la decisión conjunta del hematólogo, el traumatólogo y el kinesiólogo, junto con el adulto, o el niño o adolescente y los padres, será fundamental para poder realizar la actividad o deporte elegido en forma segura.

El kinesiólogo brinda información para conocer cuáles son los riesgos y beneficios, qué deporte es más aconsejable según las características individuales, realiza evalua-

ciones clínicas para saber en qué condiciones están las articulaciones y músculos, la postura, la coordinación, cuál es el equipamiento o calzado adecuado y si es necesario realizar un entrenamiento previo antes de comenzar con la actividad elegida.

La educación también es una parte fundamental en el trabajo del kinesiólogo:

- **En los primeros años, luego del diagnóstico de hemofilia, acompaña a los padres y a la familia, educando sobre cómo reconocer la presencia de un sangrado articular o muscular. Esto puede ser detectado según cómo se movilizan los niños, ya que, a edades tempranas, es difícil que puedan expresarse con un lenguaje claro. Conocer sobre la hemofilia y su tratamiento disminuye el miedo y la ansiedad en las familias.**
- **La educación del personal escolar comienza cuando los niños ya están en edad de ir al jardín o la escuela primaria. Esto es fundamental para lograr la inclusión del niño con hemofilia sin temor por parte de las autoridades.**

des escolares. En la Fundación de la Hemofilia realizamos una Jornada Anual de Escolaridad, con la presencia de kinesiología y psicología. Además, contamos con el Grupo de Padres Acompañantes, que se presentan en forma presencial o virtual (a través de Zoom) en los colegios, según la solicitud de los padres que lo requieran.

- Enseñar el autocuidado, saber reconocer las habilidades y las limitaciones. Enseñanza de los buenos hábitos en salud: mantenimiento del peso corporal, tener una alimentación variada, incorporando a la dieta diferentes tipos de frutas y vegetales, no fumar, hacer actividad física, evitar el sedentarismo, etc.
- Se recomienda que los kinesiólogos de los centros de referencia en hemofilia, brinden capacitación a los colegas que se encuentran alejados de estos centros, para que cuenten con la información necesaria para la



atención de las personas con hemofilia, sin temor a darles tratamiento.

En los últimos años se ha instalado el control ecográfico específico para la detección temprana del daño articular, utilizando métodos de evaluación, como el HEAD-US, realizado por distintos profesionales de la salud, como el kinesiólogo entrenado.

En los niños en profilaxis, permite la visualización directa de la articulación, pudiendo mostrar si hay una sinovitis o daño osteocondral, y así ayudar al autocuidado, a la adhe-

rencia de la profilaxis y mejorar la responsabilidad con el tratamiento.

El kinesiólogo en el contexto actual de la hemofilia, con personas con artropatía avanzada, junto con niños o adolescentes con leve o ningún daño, o con diferentes grados de compromiso articular, deberá adecuar los tratamientos y las evaluaciones a esta realidad, así como también a la inclusión de otro tipo de contacto entre profesional y paciente, como son las consultas por una modalidad virtual, como la tele rehabilitación.

Por último, también destacar el rol del kinesiólogo en estudios de investigación y publicaciones internacionales, como parte del equipo multidisciplinario, con el fin de promover nuevas técnicas de evaluación y tratamiento, y así ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con hemofilia. ●

Lic. Carla Daffunchio
Servicio de Rehabilitación
Fundación de la Hemofilia

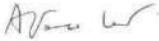
LA FUNDACIÓN DE LA HEMOFILIA NUEVAMENTE RECONOCIDA POR LA FMH POR LA EXCELENCIA EN EL MANEJO DE LOS DATOS

This certificate is awarded to

**HTC FUNDACIÓN DE LA HEMOFILIA AND
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES
HEMATOLÓGICAS**

Buenos Aires, Argentina

In recognition of your excellence in maintaining and delivering high quality data in the World Bleeding Disorders Registry (WBDR) Database.
Awarded on December 1, 2022 by the Co-Chairs of the WFH WBDR Steering Committee


 Alfonso Iorio, MD, PhD
 Co-chair of the WFH WBDR
 Steering Committee


 Emna Gouider Belhadjali, MD
 Co-chair of the WFH WBDR
 Steering Committee



Técnica de aplicación de toxina botulínica en rodilla flexa



La hemofilia se caracteriza por hemartrosis y hematomas musculares afectando principalmente rodillas, tobillos y codos. Desafortunadamente hay pacientes que no tienen acceso al tratamiento con factor o el tratamiento es inadecuado.

La hemartrosis de rodilla produce una actitud antálgica (para calmar el dolor) en flexión; a su vez se genera una debilidad del tono muscular extensor, predominando el tono flexor. Esto trae aparejado la contractura de los músculos isquiotibiales, gemelos y sóleo dando como consecuencia el genu flexo (rodilla flexa).

La rodilla flexa es una patología frecuente en el niño y el adulto joven, que si no es tratada adecuadamente produce discapacidad importante: alteraciones de la marcha, posturales e incluso de acuerdo al grado de contractura en flexión, imposibilidad para deambular. Además, secundariamente se generan

alteraciones biomecánicas con sobrecarga articular y desarrollo de artropatía hemofílica.

La toxina botulínica tipo A es una neurotoxina, elaborada por la bacteria Clostridium botulinum, que actúa impidiendo la liberación de acetilcolina en las uniones neuromusculares o en otras uniones colinérgicas y produce una denervación parcial reversible de los músculos donde se inyecta. Esto reduce la contractura de los músculos en donde se aplica (isquiotibiales, gemelos, sóleo) facilitando su elongación por medio de la rehabilitación.

Es una técnica de fácil aplicación y bajo costo que se puede realizar en un consultorio, previa infusión del factor y en algunos casos con apoyo ecográfico para asegurar la infiltración en el músculo. Se coloca el paciente boca abajo y un ayudante en forma suave mantiene tensa la extremidad desde el pie para localizar las áreas de tensión muscular.

Se realiza asepsia de la extremidad inferior, diluimos la toxina botulínica con 2ml de solución fisiológica cada 100 U e infiltramos en cada punto muscular aproximadamente 0,3ml. Utilizamos 200 U de toxina botulínica por extremidad inferior. Posterior a la aplicación se coloca hielo local y se inicia con el protocolo de rehabilitación.

Este procedimiento brinda buenos resultados y mejora la contractura en flexión, en promedio unos 15 grados, modificando la postura y la marcha del paciente. ●

Servicio de Traumatología y Kinesiología. Fundación de la Hemofilia

Hacia un Registro Nacional de Pacientes actualizado



CAMPAÑA NACIONAL PARA EL REGISTRO DE PERSONAS CON HEMOFILIA

La Fundación de la Hemofilia está llevando adelante una estrategia de actualización nacional de datos de los pacientes y aumento del registro de nuevos pacientes, con el objetivo principal de brindar dicha información a las autoridades nacionales competentes, para la mejora del tratamiento de la hemofilia y el acceso a la medicación.

Este objetivo lo cristalizamos en la "Campaña Nacional de Registro de Personas con Hemofilia" que incluye también von Willebrand al que denominamos "Proyecto HArgentina". Esta campaña está a cargo del Comité de Desarrollo Federal de Fundación de la Hemofilia y es financiado exclusivamente por la Federación Mundial de la Hemofilia (FMH).

Se aspira con este proyecto a obtener con claridad y eficiencia información actualizada a nivel nacional, que permita el desarrollo de estrategias que colaboren con el diagnós-

tico y tratamiento de las personas con hemofilia, determinadas según el lugar donde habitan en la República Argentina.

ES POR ELLO QUE LOS OBJETIVOS DEL REGISTRO SON:

- LA ADMINISTRACIÓN EFICAZ DE RECURSOS.
- MEJORAR EL BIENESTAR DE LOS PACIENTES Y SALVAR VIDAS.
- AHORRAR DINERO MEDIANTE EL MEJORAMIENTO DE LOS PROCESOS DE COMPRA.
- LA ADMINISTRACIÓN EFICIENTE DE CUIDADOS DE CALIDAD PARA LOS PACIENTES.

ESTADÍSTICAS - HArgentina



20%

Aumento de registros



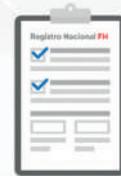
+830

Personas anotadas



+160

Mujeres portadoras



+80

Personas presentan otras coagulopatías

835 registros en 2022



CAMPAÑA NACIONAL PARA EL REGISTRO DE PERSONAS CON HEMOFILIA

Notas y Artículos

Los datos registrados tienen un estricto seguimiento, respetando en todo momento la privacidad y el resguardo de los mismos y serán compartidos con las autoridades nacionales pertinentes en materia de salud. Este registro es independiente del Centro de Tratamiento o profesional de la salud tratante que cada persona con hemofilia tenga. La información la completa cada paciente con un simple formulario y no implica ningún cambio en la atención médica actual.

Esta campaña se lleva a cabo con un trabajo articulado con la agencia



que ha creado anteriormente otras acciones en conjunto con nuestra Fundación con excelentes resultados. La campaña se sustenta en distintos ejes, como la estrategia del desarrollo, la comunicación, la difusión y la promoción de activaciones en todo el país.

Para el impulso de "HArgentina", la agencia dividió al país en cinco regiones, para realizar un mejor abordaje

de la comunicación y obtener así un alcance más eficiente. A su vez, elabora diferentes piezas para divulgar la Campaña con la difusión del link

a través de redes sociales y el desarrollo de tutoriales para completar el registro.

Llevar adelante la actualización de datos y un análisis constante para evaluar el crecimiento y desarrollo del proyecto.



Con el propósito de aumentar el alcance de la Campaña de Registro a todo el país, impulsamos el contacto con diferentes medios audiovisuales federales a través de notas y entrevistas con autoridades de la Fundación.

Si todavía no estás registrado/a, ¡Sumate! Es importante que lo hagas y que las mujeres también se inscriban, sean pacientes con Hemofilia, Von Willebrand, portadoras o puedan serlo y no tengan diagnóstico todavía.

Y si ya te registraste, vas a poder retirar tu pulsera por la Fundación o te la entregaremos en las actividades regionales en todo el país que haremos durante el 2023.

Si querés sumarte a ser voluntario de esta Campaña en tu provincia, escribinos a: comitefederal@hemofilia.org.ar



Link de acceso a formulario de inscripción en el registro:

<https://forms.gle/ikBj49u6evpQLAWH7>



CSL Behring

Bioterapias para la vida™

Libros en el Mes de las Infancias

En el año 2022, para festejar el Mes de las Infancias, desde Fundación de la Hemofilia les propusimos a los niños y niñas de todo el país la oportunidad de visibilizar a su centro de cuidado de manera amigable, como un verdadero espacio de cuidado y de ternura donde el juego, la imaginación y el encuentro con otros colaborarán en su tratamiento y en cómo transitar los distintos momentos de esta situación de enfermedad.

Nos interesaba la idea de que puedan percibir los espacios de juego como espacios de salud y también que el espacio de salud sea percibido desde otro ángulo, con una perspectiva lúdica y de diversión.

Con este propósito y con el apoyo de Novo Nordisk, se llevó a cabo el proyecto de "Biblioteca Infantil", para que los niños y niñas de cada comunidad tengan acceso a ella cada vez que deban visitar ese centro de tratamiento.

Este proyecto se articuló desde el Comité Federal de la Fundación de la Hemofilia y se envió a las organizaciones de Mar del Plata, Tucumán, Córdoba y Bahía Blanca, quienes lo recibieron con agrado y felicidad.

¡Muchas gracias a todos los que apoyaron y colaboraron esta iniciativa!



Fomentando los valores del trabajo en equipo



Fue una experiencia muy enriquecedora donde los asistentes además pudieron presenciar de una charla sobre Hemofilia y Actividad Física, dictada por el servicio de Kinesiología de nuestra institución. Fue entonces un encuentro para poder compartir experiencias, aprender conceptos nuevos y fomentar valores.

¡Gracias por haber participado!

La Fundación de la Hemofilia gracias al apoyo de Roche, visitó las instalaciones del Club Atlético River Plate en el mes de Abril. Esta acción estuvo enmarcada en el mes del Día Mundial de la Hemofilia 2022 y con la intención de difundir y promover diversos valores y principios como el trabajo en equipo, la comunicación y la importancia del respeto, el

esfuerzo y perseverancia para obtener los objetivos de cada uno.

En la misma participaron pacientes con hemofilia entre 6 y 13 años, acompañados por un adulto y donde se visitó las instalaciones del Museo, el Estadio y diversas acciones educativas que la Fundación River tienen pautadas para estos eventos.





Participación en el Congreso Mundial de la Hemofilia en Montreal, Canadá



La Fundación de la Hemofilia participó en el Congreso de la Federación Mundial de la Hemofilia en el mes de mayo de 2022 con una numerosa delegación. El mismo tuvo un formato híbrido por lo cual muchos profesionales de la salud pudieron actualizar sus conocimientos de manera virtual asistiendo a diversas conferencias internacionales y simposios

Nuestro Presidente, y Vicepresidente de la Federación Mundial de la Hemofilia, Dr. Carlos Safadi Marquez, participó activamente del evento junto a la Secretaria del Consejo de Administración, Soledad Rivero Haedo, la Tesorera, María Belén Robert

y el Coordinador Institucional, Antonio Gomez Cauallini.

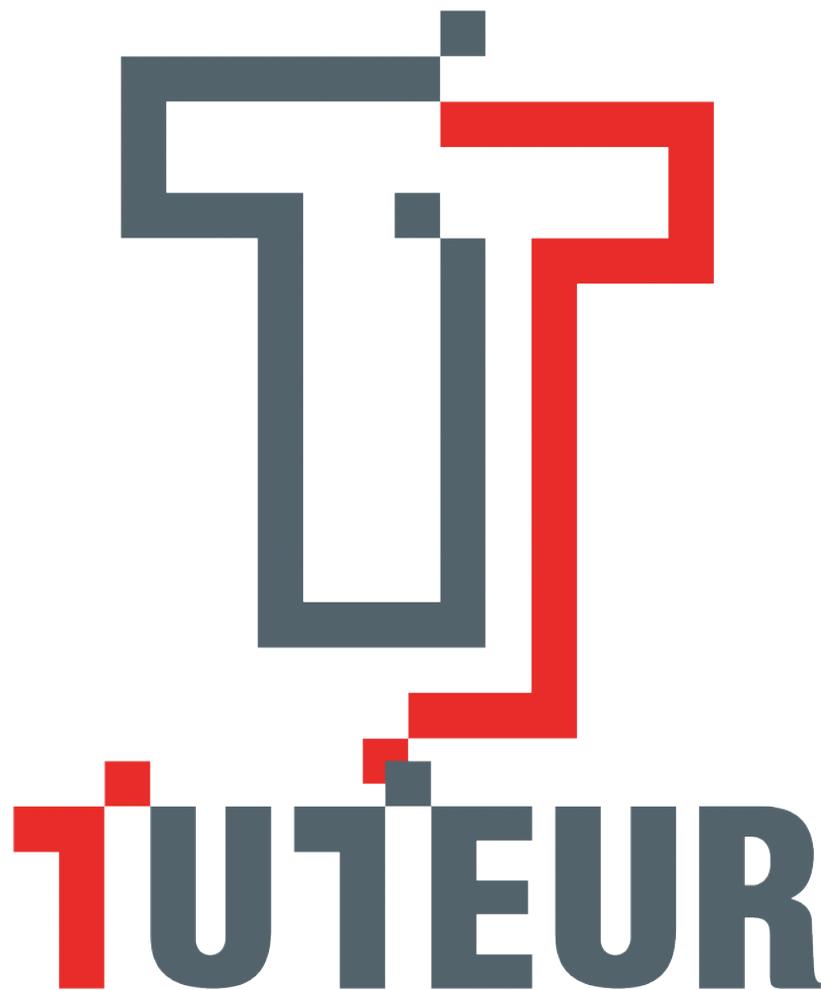
Mantuviéron diversas reuniones con personalidades, otras organizaciones y con la Federación Mundial y la Coalición de las Américas para articular proyectos y acciones en nuestro país. También la Fundación representó a la Argentina en la Asamblea de dicha institución internacional

Siempre es muy enriquecedora la asistencia a estos eventos porque tanto los profesionales como los voluntarios y staff de la Fundación tienen la posibilidad de actualizar sus



conocimientos en cuanto a novedades científicas, nuevos tratamientos y medicaciones, acciones sociales y estrategias de mejora para el tratamiento, pudiendo intercambiar experiencias y compartir ideas. ●





Houston

Soy María Clara Fraire, tengo 17 años, vivo en Despeñaderos, un pueblo de Córdoba, y soy portadora de Hemofilia B.

Desde siempre, la idea de transitar unidos la vida con hemofilia y así, desde nuestro lugar, ayudar y acompañar a otras personas con esta condición, estuvo muy presente en mi familia. Por eso, desde muy chica empecé este camino de ser voluntaria de la Fundación.

El año pasado llegó una propuesta desde la Coalición de las Américas, con el apoyo financiero de Hemophilia of Georgia, para participar de la Bleeding Disorders Conference organizada por la National Hemophilia Foundation (NHF) en Houston, Texas.

Fuimos seleccionados junto a líderes y/o futuros líderes de Latinoamérica y el Caribe.

¡Cuando recibí esta noticia no lo podía creer! Era un orgullo saber que mi comunidad, la Coalición de las Américas y la Fundación de la Hemofilia Argentina, nos brindaba un espacio de expresión y participación. Saber que los jóvenes y las mujeres con hemofilia (a diferencia de la segregación que vivimos cotidianamente en las otras aristas de nuestra vida por construcciones socioculturales que componen a mi país y a muchos de Latinoamérica), tenemos el protagonismo que merecemos.

Saber que apuestan en nosotros, en nuestras capacidades, en nuestras preocupaciones, es el empujón que todos necesitamos para soñar en lograr interceder en la realidad de nuestra comunidad.

En la Bleeding Disorders Conference aprendimos muchísimo, pudimos estar presentes en conferencias donde se discutían los nuevos paradigmas de la hemofilia. Conocimos realidades de todo el mundo, pudimos intercambiar proyectos, ver con otros ojos problemáticas que aquejan a todo el mundo. Fue una experiencia inolvidable, fue también,

el motor que necesitábamos como primer empujón para empezar con el primer COMITE JOVEN en Argentina.

Quiero agradecer a la Coalición de Las Américas, National Hemophilia Foundation, Hemophilia of Georgia y a la Fundación de Hemofilia Argentina, por capacitar futuros líderes con una mirada federal, joven y que contribuye a la igualdad de género. ●

María Clara Fraire

Voluntaria, integrante del Comité Joven de la Fundación de la Hemofilia



Y un día... por Padres Acompañantes!



la comunidad educativa supiera de qué se trata la hemofilia. Así surgió el programa **“La Fundación va a la escuela”**; y también, una vez al año, realizamos un evento donde podemos transformar las palabras en encuentro. Así transitamos todos estos años. ¡Ya pasamos mucho más de una década!

El 2022 fue un año distinto, de posibilidades y reencuentros, y para el **Grupo de Padres Acompañantes** no fue la excepción. Tuvimos nuestros encuentros presenciales (que mantuvimos en virtualidad durante los momentos de pandemia). ¡Qué lindo es abrazarnos! Volver a las charlas largas, de aquellas entrecortadas por la desconexión del Wifi, ¡a estas presenciales!

Pero en cada una, en aquéllas y éstas, siempre estuvimos acompañados, porque de esto se trata, de ir

Un día diagnosticaron a nuestros hijos con hemofilia. Tuvimos que averiguar, informarnos, y comenzamos a asistir a la Fundación de la Hemofilia, hoy nuestro segundo hogar.

zar y compartir otras experiencias con más familias desde diferentes perspectivas. Se sumaron otras familias al grupo, y ese objetivo de acompañar se extendió también a los niños en las escuelas, para que

Charlamos con otras familias, conocimos otros niños, miramos a nuestro alrededor, fuimos una gran familia, cada una diferente, pero vivíamos sentimientos parecidos.

Hace varios años, la Lic. Silvina Graña nos convocó para formar parte de este grupo. Ella nos da herramientas y nos capacita para poder expandir nuestros proyectos y los objetivos propuestos en forma conjunta. Y así lo hacemos desde hace tiempo. Con la familia que lo desea, que lo necesita: compartimos nuestras experiencias, nos vamos nutriendo unos de otros... es lindo saber que no estamos solos. Nuestro objetivo central es acompañar a las familias en lo que están transitando, en el día a día.

Pasaron algunos años más, y allá por el 2010, ¡llegó el **Congreso Mundial de Hemofilia a Buenos Aires**, al que pudimos asistir con gran expectativa! Con esta experiencia vivida, se acrecentó la necesidad de reali-



Comunidad

juntos, de ser par.

Acompañamos... a nuestras familias queridas, en las charlas, en las visitas a escuelas (presenciales y no, ¡porque la virtualidad nos permitió ser federales e internacionales! llegamos a Entre Ríos, Buenos Aires, Tucumán, Santa Fe, Chubut), en las novedades, en el crecimiento de todos. Porque las familias nuevas nos enseñaron a llegar a ellos de "otra forma", la que se podía... y a la que los más grandes teníamos que aprender.

Porque aprendimos con las nuevas inquietudes, porque nos hicieron recordar una vez más que este camino es acompañado. La Fundación

volvió a abrir sus puertas al reencontro y allí estuvimos poniendo nuestro granito de arena, en donde fuera necesario (acompañar a las familias en algunos talleres, participar en algún evento, y andar por ahí cerca, como uno lo hace cuando está en casa).

Hoy volvimos a pensar, ahora desde otro lugar, en nuestras propias dudas como padres, nuestros miedos del principio, nuestros desafíos. Surgieron mil anécdotas que hoy son contadas con cierto dejo de humor, de ese tan sanador cuando uno se encuentra entre amigos.

Y tanto tiempo transcurrió, que los

mismos protagonistas de nuestras historias (aquellos pequeños) se sumaron a la Jornada anual para ser partícipes desde otro lugar, para dar desde su propia experiencia la bienvenida a otros niños a este camino de desafíos y posibilidades. Muchas.

¡Y llegó el cierre del año con la Jornada! Con ese especial "Sabor del reencontro" donde padres, niños y no tan niños, y profesionales nos permitimos compartir un día lleno de energía, de juegos, de risas donde el grupo "Inercia" nos hizo explorar una vez más cuántas cosas somos capaces de hacer cuando trabajamos en equipo. ●



“Tejiendo tramas de cuidado en hemofilia” Comité de Desarrollo Federal Fundación de la Hemofilia



En julio de 2020, Fundación de la Hemofilia, ocupada en propiciar la participación activa de de la persona con hemofilia, tanto en su cuidado como en las organizaciones destinada para ello, y trabajar a fin de que el lugar que se habite no sea un criterio de exclusión en el cuidado de la PcH con hemofilia en Argentina, conuoca a un grupo de personas representantes de todo el territorio.

Este equipo de trabajo, “Comité de Desarrollo Federal”, trabaja en la conformación de una verdadera red de cuidado en hemofilia en todo el país. A través de proyectos, programas y diversas acciones quieren dar cumplimiento a sus objetivos:

- Garantizar la participación de las organizaciones de personas con hemofilia del interior en la vida institucional de la Fundación de la Hemofilia.
- Favorecer la construcción y desarrollo de una red conformada por las distintas organizaciones miembros de la organización nacional que garantice el cuidado de la persona con hemofilia en Argentina.
- Sensibilizar y acompañar a personas con hemofilia para que participen activamente en diferentes organizaciones que los representen.

Antonio Gómez Cavanilli, Héctor Beccar Varela, María Andrea Robert (Filial Córdoba-FH), María del Carmen Jodar (Fundación Hemofilia Mdq) y María Belén Robert (Filial Córdoba- FH) son actualmente miembros de este Comité.

Contacto: comitefederal@hemofilia.org.ar



MUY IMPORTANTE!

Los controles con el hepatólogo son muy importantes porque nos permiten realizar una evaluación periódica del hígado, su estructura y sus funciones. Hay numerosos factores que pueden dañarlo: el alcohol, las hepatitis, algunos medicamentos, algunas hierbas o suplementos dietarios, la diabetes, el sobrepeso, etc.

Si tienes antecedente de hepatitis C y no hiciste tratamiento, es fundamental que consultes para iniciarlo.

Si tienes antecedente de hepatitis C y realizaste tratamiento, es fundamental un control periódico, sin importar cuánto tiempo transcurrió desde que lo recibiste.

**No esperes.
Agenda un turno!**

Equipo de Desarrollo de la Aplicación para la Fundación de la Hemofilia

Todas las personas tienen habilidades que pueden beneficiar a las personas con Hemofilia. Este equipo emplea sus conocimientos técnicos para lograr el mismo objetivo, mejorar la calidad de vida de las personas con hemofilia y su entorno familiar, por medio del desarrollo para el futuro cercano de la APP de la Fundación de la Hemofilia donde los pacientes, familiares y la comunidad en general podrá ingresar y utilizar sus prestaciones y funcionalidades.



IVAR GUZMAN
Desarrollo Aplicación Móvil

Hola, tengo hemofilia A severa. Con mis 48 años tuve muchos sangrados que fueron afectando varias de mis articulaciones, por lo que tengo movilidad limitada. Hice parte de la universidad en silla de ruedas, pero pude graduarme en Licenciatura en Informática. Trabajé como desarrollador por varios años. Actualmente soy Ingeniero de calidad de software en proyectos bancarios. La experiencia de laburar con los chicos no se compara con otras experiencias laborales, ya que el compartir todo lo que viene con la hemofilia, tanto cosas buenas como las malas, hace que nuestra relación sea muy especial. Especialmente cuando se trata de mejorar la calidad de vida de otras personas con hemofilia e impactar también su entorno familiar. Es todo un privilegio participar en este proyecto.



LUCAS PALLEROS
Desarrollo BackEnd

Hola mi nombre es Lucas, tengo Hemofilia A severa, soy desarrollador Web FullStack y voluntario desde hace más de 7 años en la Fundación de la Hemofilia. Comencé mi carrera como programador en 2015 en la Fundación de la Hemofilia, y tener la posibilidad de desarrollar la FH App me llena de orgullo. Soy desarrollador Backend en FH App y haber tenido la posibilidad de participar con mis compañeros en el desarrollo de una aplicación que se acomode a nuestro día a día fue una experiencia inolvidable. Saber que el trabajo que realizamos en FH App puede conectarnos y facilitar el acceso a la información es una sensación muy hermosa que recomiendo que todos la puedan vivir. Hay muchas posibilidades de cara al futuro para poder seguir aportando por lo que esperamos que muchos más puedan participar del proyecto.



RONI DIAMENT
Desarrollo Web FrontEnd

Crear la web de FH App es una ex-

periencia muy gratificante para mí. Desde el principio, sabía que quería hacer algo que fuera útil tanto para las personas con hemofilia como para el personal médico. Ver como el proyecto iba tomando forma y completándose es muy emocionante. Para mí, crear algo desde cero siempre fue, es y será un gran desafío, pero también es una oportunidad única de poner toda mi creatividad y habilidades en juego. Me encanta poder aprovechar esta oportunidad para hacer algo que realmente tenga un impacto positivo en la Fundación de la Hemofilia. Sé que este proyecto es "un antes y un después" en la Fundación de la Hemofilia, y eso me llena de orgullo y satisfacción. Espero seguir haciendo cosas que sean útiles y significativas para las personas que las usen y no perder nunca el foco sobre eso. ●

Puede descargar la APP de la Fundación de la Hemofilia con este código QR.

Solo disponible en Play Store



La Juegoteca reabre sus puertas

Por Gabriela Farré.
Ludotecaria

Cerrando el año, se puede mirar cálidamente el recorrido de la Juegoteca de la Fundación de la Hemofilia. Llega mayo del 2022 y la misma reabre sus puertas, tras dos años en los que el contacto sólo era posible a través de las redes.

Nuevamente el mobiliario del SUM cobra vida para liberar espacio; y juegos y juguetes invaden todo el lugar con su color, su energía y sus ganas de ser copado por niños y niñas de todas las edades y sus familias.

El movimiento y la dinámica de la Fundación tuvo algunos cambios tras la pandemia, tal como han cambiado diferentes instituciones, sociedades, el mundo entero y uno mismo como persona. La Juegoteca no está exenta de estos cambios, sin embargo, miércoles tras miércoles abrió sus puertas para recibir a niños/as y familias, que acudían a la Fundación para chequeos y controles médicos, aplicar factor o realizar algún trámite.

La Juegoteca es un lugar de encuentro, para compartir un desayuno, una partida de ajedrez, juegos libres con bloques

o dakis, como también fabricar un ruidoso y enchastroso "Slime"; con todos los beneficios cognitivos, psíquicos y emocionales que conlleva tomarse un momento lúdico-recreativo en un centro de salud.

Este año también pudimos recuperar en la presencialidad eventos colectivos, festejando el Día de las Infancias además de compartir dos cálidas Jornadas Navideñas donde el sentido de la familia estuvo en su máximo esplendor.

Cada encuentro, el uno a uno con compañeros/as y amigos/as de la Fundación, arrancaba con un saludo dubitativo, con o sin barbijo, ¿te saludo con codos o puños?, sin embargo, el afecto que se forjó durante tanto tiempo y del cual la Juegoteca orgullosamente también tiene grado de complicidad y responsabilidad, hizo que esas dudas se diluyeran y se fundieran en abrazos que se extrañaban y se necesitaban mucho.

La Juegoteca, un año más, continuó siendo en la Fundación un espacio en el que no sólo el juego se puso en acción, sino también

valores que sustentan a toda la comunidad: el respeto, la contención, el amor, el trabajo en equipo. Sentires imprescindibles en este mundo post pandémico.

Felices por la apertura, la posibilidad de la presencialidad, el juego, el arte y el abrazo. Gracias a aquellos que lo hicieron posible, gracias a quienes los días miércoles no se retiraban de la Fundación sin antes abrir la puerta del SUM para navegar en sus rincones lúdicos, gracias a vos.

Brindemos por un 2023 con nuevos encuentros en la Juegoteca, que son parte identitaria de la Fundación de la Hemofilia, porque en ella se defienden los derechos de los niños y niñas, entre ellos el Derecho a Jugar. Derecho que no debería ser sólo patrimonio de las infancias, dado que como adultos muchas veces necesitamos de él. Por un año lleno de juego, arte, amor y alegría para todos/as.

¡FELIZ 2023!



Comité de Mujeres de la Fundación de la Hemofilia

“MUJERES ACTIVAS con trastornos de sangrado” surge como una iniciativa de un grupo de mujeres de la Fundación de la Hemofilia Argentina que identificó la necesidad de muchas de ser reconocidas no sólo por ser portadoras de hemofilia sino por tener trastornos hemorrágicos como por ejemplo von Willebrand.

MUJERES ACTIVAS, nace para trabajar de manera organizada y proactiva en el reconocimiento de las necesidades propias de las mujeres con trastornos hemorrágicos, más allá de los roles y denominaciones existentes.

La hemofilia, como trastorno hemorrágico, es una condición de la sangre que afecta el proceso de coagulación y que, en cerca del 70% de los casos, se hereda mediante el cromosoma X. En el caso de las mujeres, esto las convierte en portadoras del gen en su familia. Esta

condición exige un abordaje integral, no sólo desde un tratamiento sino también a través de un diagnóstico oportuno con acompañamiento adecuado.

MUJERES ACTIVAS busca unir esfuerzo a nivel federal, en un marco de sororidad entre quienes padecen o tienen algún vínculo con los trastornos hemorrágicos, para de esta manera desarrollar una política institucional de cuidados, considerando: diagnóstico oportuno, tratamiento adecuado y acompañamiento.

Invitamos a todas las mujeres “portadoras” de hemofilia, mujeres con algún trastorno del sangrado y mujeres familiares de personas con trastornos hemorrágicos de Argentina, a sumarse a este proyecto que nos permitirá superar los desafíos de cuidados integrales de la Hemofilia y la enfermedad de von Willebrand.

Desde este espacio se promueve el organizar encuentros y participar de diferentes eventos donde la temática de la mujer este presente. En este sentido, en Marzo se realizó el Primer Encuentro Nacional de Mujeres del Comité y en Mayo estaremos participando del Encuentro Americano de Mujeres de la Coalición de las Américas y de la Cumbre Mundial de la Federación Mundial de la Hemofilia, ambas a realizarse en Buenos Aires.

MUJERES ACTIVAS es parte de los esfuerzos que hace la Fundación de la Hemofilia Argentina para que las mujeres con trastornos hemorrágicos tengan un espacio, sean escuchadas y reconocidas en la comunidad de hemofilia. ●

Para conocer más de la iniciativa, puede acceder a:
<https://www.hemofilia.org.ar>
o escribimos a:
mujeres@hemofilia.org.ar

Mujeres activas
con trastornos de sangrado





**LAS PERSONAS CON HEMOFILIA SON INDEPENDIENTES
E INTEGRADAS EN LA SOCIEDAD,
GRACIAS A LA REDUCCIÓN DEL DAÑO ARTICULAR**

En Fundación de la Hemofilia de Tucumán, vivimos un 2022 de mucho trabajo y crecimiento.

Después de la obligada quietud que nos impuso la pandemia, voluimos a los medios de comunicación para concientizar sobre la hemofilia y nos reencontramos con nuestros pacientes, a quienes ya extrañábamos.

Nuestra institución presentó un desafiante proyecto que fue elegido en mayo de 2022; por el Comité Internacional de Expertos, de la organización **Novo Nordisk Haemophilia Foundation**, con sede en Zúrich - Suiza. La mencionada institución otorga anualmente ayuda a diversos países del mundo, con el propósito de asistir a quienes padecen esta patología.

EL PROJECT PLAN ARGENTINA:

“Mejores articulaciones y calidad de vida para personas con hemofilia en el noroeste de argentina”

Cuenta con el Diseño y Dirección de la Farmacéutica Claudia Josefina Castro, y fue elegido dentro de los 6 mejores del mundo.

El plan propuesto se desarrollará hasta fines del año 2024 con los siguientes objetivos:

Objetivo 1: crear una red de rehabilitación y mejorar la salud articular de las personas con hemofilia en el Noroeste Argentino.

Para esto organizamos jornadas de capacitación inicial y de seguimiento en atención musculoesquelética en Tucumán.

Equipamos salas de rehabilitación en Tucumán y 5 centros para tratamiento de hemofilia de la región (Jujuy, Salta, Catamarca, La Rioja y Santiago del Estero)

El 5 de diciembre pasado, realizamos las Jornadas de Capacitación para Profesionales del NOA, con expertos de Córdoba; además de la impresión de material educativo para pacientes.

Objetivo 2: construcción de la primera piscina para terapia acuática de pacientes con hemofilia en Tucumán. La misma contará con todos los

elementos necesarios para realizar dicha práctica. Se realizará una Jornada de capacitación para los rehabilitadores, dictada por una reconocida especialista en la materia de San Pablo Brasil. Contaremos además con edición e impresión de material educativo.

Objetivo 3: lograr una mayor adherencia al tratamiento farmacológico de los pacientes, para una mejor integración a la sociedad.

Para esto realizaremos el diseño e impresión de material educativo; el que se distribuirá en Jornadas para el personal educativo donde asisten nuestros pacientes y sus familias. Se realizarán en Tucumán Jornadas Psico Sociales y vamos a adquirir dos brazos de entrenamiento en auto infusión (niños y adultos), para lograr en los pacientes independencia y tratamiento en el hogar.





El Comité de Jóvenes de la Fundación de la Hemofilia Argentina es un lugar de jóvenes para jóvenes. Ellos y ellas son el futuro, pero también el presente y tienen la capacidad de transformar, pensar y participar activamente en la comunidad.

Este grupo federal e inclusivo de más de veinte jóvenes tiene como objetivos sostener e informar a todos los jóvenes que viven con hemofilia, crear una comunidad en donde se puedan compartir experiencias, logros y desafíos, una comunidad que se acompaña en el camino hacia una vida plena y saludable.

Además, el comité desea conformarse como una fuerza activa dentro de las organizaciones, alzar la voz de los jóvenes y expresar sus verdaderas preocupaciones, miedos e intereses para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con hemofilia.

En este espacio, las mujeres portadoras son llamadas mujeres con trastornos de la coagulación y ocupan el mismo lugar que los hombres. Y se habla de familias con hemofilia, porque se les da lugar a las inquietudes de los hermanos y las hermanas.

El comité responde a los nuevos tiempos, a los objetivos de desarrollo sostenible, a los nuevos principios de la Federación Mundial de Hemofilia y a la voz de una comunidad que continuamente se construye y deconstruye.

Si sos un o una joven que vive con hemofilia, te invitamos a unirse al comité y a ser parte de la comunidad. Juntos podemos hacer una gran diferencia en la vida de las personas que viven con esta condición. Escribinos a jovenes@hemofilia.org.ar ¡Te esperamos!

MDQ

La Fundación Hemofilia MDQ fue creada en la ciudad de Mar del Plata, en el año 2007, por la señora María del Carmen Jodar, madre de un niño con Hemofilia y actual Presidenta de la Fundación.

La Fundación tiene como propósito concientizar y promover el conocimiento de la hemofilia y otras deficiencias de factores de coagulación, dar a conocer los problemas que se plantean, tanto desde el punto de vista médico-sanitario como social, educativo y profesional. Fomentando las acciones y medidas precedentes para su adecuado tratamiento. Comprenden los pacientes y sus familias de la Región Sanitaria VIII que abarca 16 municipios.

Al comienzo del año 2020 la Fundación Novo Nordisk eligió nuestro proyecto "Educación en las escuelas y jornadas de enfermería" para brindarnos su apoyo, entre muchos proyectos internacionales.

El primer desafío que debimos afrontar fue la pandemia por COVID19, que nos obligó a reformular nuestra estrategia de trabajo y adaptarnos rápidamente tanto nosotros como los pacientes, personal docente y enfermería a trabajar de modo virtual.

Este proyecto tuvo 2 grandes ejes: la educación de los miembros de la comunidad educativa para lograr la inclusión de los pacientes en las actividades escolares permitiéndoles

desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad, así como sus aptitudes mentales y físicas, en igualdad de condiciones que el resto de los alumnos.

El otro eje fue la educación del personal de enfermería: brindando conocimiento sobre hemofilia y otros desórdenes hemorrágicos, su cuadro clínico, los distintos tipos de tratamiento, asimismo tuvieron la oportunidad de practicar la venopunción y administración de los factores con un brazo de aprendizaje. No solo participaron enfermeras diplomadas sino que también participaron las escuelas de enfermería de la Región.

Al finalizar este proyecto se capacitaron 300 enfermeros y estudiantes. También se publicaron cuadernillos de enfermería y cuadernillos para capacitación del personal docente. Se entregaron botiquines de emergencia en 50 escuelas donde asisten los pacientes.

Desarrollamos este proyecto en el convencimiento de la importancia de la educación para la atención integral de los pacientes que significaran una mejora en la atención y calidad de vida de los pacientes.

Agradecemos la colaboración y acompañamiento en este proyecto a la Dra Martínez Monica, Dra Sliba Gabriela y el enfermero Rodriguez Cristian. ●



HEMODERIVADOS

LABORATORIO FARMACÉUTICO

UNC



PLANTA INDUSTRIAL Y
ADMINISTRACIÓN CENTRAL
Av. Valparaíso s/n Ciudad Universitaria
X5000HRA - Córdoba - Argentina
Tel: [54 351] 433 4122/23 - 433 3035

REPRESENTACIÓN BUENOS AIRES
Paraná 777, Piso 11° - Dpto "A" / C1017AAO
Capital Federal - Argentina
Tel: [54 11] 4375 2751 - 4374 9311

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

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



Armando Batallanes

23 de Octubre de 1959 - 25 de Agosto de 2022

Deseo por este medio, comunicarle a toda la comunidad de personas con Hemofilia de Latinoamérica el fallecimiento de Armando Batallanes, el 25 de agosto del año 2022, a sus sesenta y tres años de edad.

Armando, era un paciente que padecía de hemofilia severa, y que le tocó crecer en un medio de bajos recursos económicos, viviendo alejado, en la Provincia de Buenos Aires, con calles de tierra y sin servicios esenciales. La distancia, las características del barrio y su condición económica, le impedían asistir al Centro de atención en la Academia Nacional de Medicina y al colegio primario.

Dada esta situación, padeció hemartrosis y hematomas en su infancia que le generaron dolor y marcado tiempo de reposo, sin atención médica en su domicilio y sin poder comunicarse con el Centro de atención médica, ya que no tenía teléfono de línea y no existía en esa época el teléfono celular. Tampoco los factores liofilizados y, por lo tanto, requería como tratamiento crioprecipitados que sólo se producían en la Academia Nacional de Medicina, y al no poder asistir muchas veces por sus propios medios, tenía gran dificultad para el acceso al tratamiento de la enfermedad.

En consecuencia, de su condición social y el no acceso al tratamiento, la enfermedad le generó múltiples secuelas en el aparato músculo-esquelético, con deformidades que le impedían muchas veces acceder al transporte público ya que el mismo no estaba adaptado para discapacitados. La ley para accesibilidad de discapacitados (Ley 22.431) se dicta en marzo de 1981, pero recién en 2014, en la Provincia de Buenos Aires, se dicta la resolución 373/14, la cual determina que las unidades



de transporte debían estar adaptadas para pacientes con discapacidad. Finalmente, en el año 2018, se estableció la gratuidad en el pasaje para los discapacitados.

Tampoco tuvo acceso a la educación y, por lo tanto, cuando conocí a Armando, no sabía ni leer ni escribir lo cual era una limitante más para su desarrollo personal. Su hermano Mario, padece la misma enfermedad y condición social, y siempre se movilizaban juntos al

centro de atención, y se ayudaban uno al otro para poder desplazarse, por eso siempre las recepcionistas de la Fundación se referían a ellos como los Batallanes.

La pobreza no es sólo un rótulo económico de acuerdo a los ingresos de las personas, sino la falta de oportunidades para que pueda desarrollarse y progresar en la vida. A pesar de ello Armando nunca expresó ningún resentimiento social, y era un ser afable y trataba siempre

de ayudar al prójimo. Mario su hermano tiene las mismas condiciones de ser humano que Armando.

El ingeniero Martín Biedma, quien tenía un nieto que padecía hemofilia, siendo Presidente de la Fundación de la Hemofilia, construye de su propio pecunio, en el año 1986, el Instituto Alfredo Paulousky que fue modelo en todo el mundo. El espíritu de la Fundación, según me expresó el Ingeniero Biedma en nuestros encuentros personales, era crear un Instituto para que la gente de bajos recursos económicos pudiera tener acceso al tratamiento.

En el Instituto Paulousky se creó un área de asistencia social, que le permitió a los pacientes tramitar su pensión y tener maestras domiciliarias para la enseñanza de niños con hemofilia que no podían asistir al colegio.

El ingeniero Biedma, en su diseño de unidad de atención para los pacientes con hemofilia, creó un gran gimnasio para la rehabilitación de los mismos, la cual era fundamental en esa época por el grado de discapacidad que presentaban los pacientes. El problema que rápidamente se observó, fue que los pacientes de bajos recursos no podían asistir al mismo. Debido a ello, el ingeniero aceptó rápidamente la idea de la Lic. Noemí Moretti de realizar un club de pacientes, donde aparte de la rehabilitación, los mismos realizarían actividades lúdicas. El proyecto fue exitoso y la Lic. Moretti logró una integración transversal de los pacientes, ubicando en la misma línea aquellos con y sin recursos económicos.

Dentro de ese club, la otra kinesióloga, la Lic. Carla Dafunccio, trajo a su madre la Sra. Nair Gutierrez de Dafunccio, maestra ya jubilada, al

encuentro de pacientes en el gimnasio y les enseñaba a leer y escribir. Así Armando y Mario, lograron este objetivo.

Armando participó en todos los programas que el Servicio de Ortopedia realizó para los pacientes. Incluso pudo realizar el de "hemo-fútbol".

Armando, con su afán de ayudar siempre al prójimo, iba más temprano que el comienzo de las actividades en el gimnasio y ayudaba a las kinesiólogas a armar el mismo.

Posteriormente, se convirtió en una gran ayuda para el tratamiento de los pacientes, ya que hablaba con sus pares de la importancia de cumplir el tratamiento y de realizar el programa de auto infusión para poder ser independientes. A su vez, convencía a los padres para que fueran a ver a la Técnica María Marta Casinelli para que les enseñara a infundir a sus hijos.

Finalmente, se convirtió en el secretario del Servicio de Ortopedia y Traumatología, y colaboraba en todos los planos de la atención médica. Lo hacía profundamente feliz cumplir dicho rol.

Se enfermó durante la pandemia de COVID 19, y su enfermedad terminal se expresó con una complicación grave, por lo cual debió ser operado de urgencia. Los miembros del Servicio de Ortopedia que trabajan en el Hospital Fernández (el Dr. Gustavo Galatro, el Dr. Guillermo Cambiaggi y la Lic. Carla Dafunccio), fueron fundamentales para articular su tratamiento.

El 25 de agosto pasado la enfermedad terminal le dio su último golpe de gracia y hoy ya no está con nosotros

Armando quiero solo decirte gracias por compartir con todos nosotros tu bondad, y que has generado un afecto inmenso en todos nosotros y que siempre estarás presente. Por lo tanto, haremos todo el esfuerzo que esté a nuestro alcance para que el Gimnasio de la Fundación de la Hemofilia lleve tu nombre.

Horacio Caviglia.

Las opiniones vertidas en los artículos firmados expresan exclusivamente la posición de sus autores, su publicación no implica que la Fundación avale las manifestaciones formuladas

Algo se muere en el alma cuando un amigo se va



El pasado 2 de diciembre nos dejó Pablo Fedele, un referente indiscutido de nuestra comunidad.

Pablo tuvo un rol preponderante en la integración y funcionamiento de la Comisión de Pacientes de la Fundación de la Hemofilia. Su compromiso por contribuir a mejorar la calidad de vida de quienes vivimos con hemofilia lo expresó a través de un trabajo incansable, sostenido y anónimo. Nunca estuvo en su interés obtener beneficio personal alguno. Ayudar y acompañar a los que más necesitaban fue su principal preocupación.

Pablo anteponía alegría ante la adversidad. Tuvo un sentido del humor contagioso que pudimos disfrutar quienes tuvimos la suerte de trabajar con él. Siempre de un humor ácido para los amigos, y de organizar y convocar a divertidos asados en grupo.

No se desanimaba, incentuaba y encontraba respuestas eficientes ante grandes obstáculos. Supo ser muy tozudo, con convicciones muy firmes y propósitos muy elevados que se convirtieron en objetivos alcanzables.

Pablo estuvo siempre presente en las gestiones necesarias para destrabar los obstáculos que presentaban las obras sociales, en la provisión de factores y en las condiciones de coberturas en episodios de internación.

Cuando desde la Fundación se organizaba algún campamento con los pacientes, ayudaba activamente en la coordinación de las actividades. El permanente apoyo que brindaba a la comunidad de pacientes, lo hacía incluso con recursos económicos propios, aportando siempre su automóvil para hacer los traslados necesarios en las gestiones que se abrían en cada dependencia gubernamental.

En el transcurso de la crisis socioeconómica del año 2001, con la amenaza de un posible cierre de la Fundación, Pablo lideró distintas y eficientes manifestaciones de visibilización del problema sanitario. Esto incluyó desde que los pacientes permanezcamos encadenados para evitar el cierre de la institución, hasta gestionar y conseguir ante el Ministerio de Salud un Subsidio que hoy permite gran parte del funcionamiento y subsistencia de nuestra casa.

Trabajó incansablemente junto a la comisión para sacar dos leyes importantes para que las personas con hemofilia pudiésemos alcanzar mejor calidad de vida, lo que se obtuvo con las leyes de HIV y de Hepatitis C. Su inquebrantable voluntad e intención para que las personas con hemofilia alcanzáramos acceso pleno a los tratamientos, se vio plasmada en este trabajo minucioso, ininterrumpido y tenaz. La sanción, reglamentación y puesta en vigencia de esta ley tiene a Pablo como protagonista indiscutido.

A lo largo y ancho del país residen cientos de familias con portadores de hemofilia que accedieron a recursos impensados décadas atrás, gracias al esfuerzo y compromiso de Pablo. Su actuación en los dos procesos fue fundamental. Aportó la serenidad, la claridad y los recursos para mantener una orga-

nización que funcionara e hiciese posible la concreción de beneficios que le cambiaron y mejoraron para siempre las posibilidades de vida de los pacientes. Su humildad lo llevaba a ceder y no buscar espacios de reconocimiento personal.

“..Cuando un amigo se va, una estrella se ha perdido; cuando un amigo se va, va dejando una huella que no se puede borrar...”

Hay personas que son necesarias, pero hay otras, como Pablo, que son imprescindibles. Pablo nos dio mucho; nos dejó un legado; tuvimos la suerte de recibir su generosidad que se transforma en aprendizaje. Fue un luchador que hizo historia y que siempre estará presente en nuestros corazones. Jamás lo olvidaremos.

Julio Benitez

Paciente y voluntario de la institución

Las opiniones vertidas en los artículos firmados expresan exclusivamente la posición de sus autores, su publicación no implica que la Fundación avale las manifestaciones formuladas

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 ATENCIÓN

BUENOS AIRES

- Ciudad Autónoma De Buenos Aires
Instituto Asistencial "Dr. Alfredo Pavlovsky"
Soler 3485, Ciudad Autónoma de Buenos Aires (1425)
Teléfono: 011-4963-1755
Teléfono de emergencia: 0800-555-4366 (HEMO)
(Guardia permanente las 24 horas del día)
Fax: 011-4963-1755 ext. 29
E-mail: info@hemofilia.org.ar
Internet: www.hemofilia.org.ar
Médicos de referencia:
Dra. Daniela Neme, Directora Médica
Dr. Miguel Tezanos Pinto, Asesor Científico
Dra. Andrea Cocca
Dra. Lina del Río
- Bahía Blanca
Centro Asistencial Regional de Hemoterapia (CARDHE)
Alvarado 1840, Bahía Blanca (8000), Provincia de Buenos Aires
Teléfono: 0291-4882918
Teléfono de emergencia: 0291-155075746/0291-155732702
E-mail 1: hemofiliabahiablanca@yahoo.com.ar
E-mail 2: cardhe.bahiablanca@gmail.com
Página web: www.cardhe.org.ar
Hospital Interzonal "Dr. José Penna"
Av. Lainez 2401, Bahía Blanca (8001), Provincia de Buenos Aires
Teléfono: 0291-4593600
Médicos de referencia: Dra. Susana Garbiero, Dr. Horacio Caferrí
- Mar Del Plata
Hospital Materno Infantil
Castelli 2459, Mar del Plata (7600), Provincia de Buenos Aires
Sector Hemoterapia, de 9 a 12 hs.
Teléfono: 0223-4952021/2/3
Teléfono de emergencia: 0223-155297149
E-mail: fundacionhemofiliamdq@hotmail.com
Médica de referencia: Dra. Gabriela Sliba (0223-155943709)
- Hospital Interzonal General de Agudos "Dr. Oscar Allende" (HIGA)**
Juan B. Justo 6701, Mar del Plata (7600)
Primer piso, Sector Hemoterapia, de 8 a 11 hs.
Teléfono: 0223-4770262
Teléfono de emergencia: 0223-154221752
E-mail: fundacionhemofiliamdq@hotmail.com
Médica de referencia: Dra. Paola Giarini
- Centro de Atención en Sede Social:** 11 de septiembre 7292
Mar del Plata (7600), Provincia de Buenos Aires
Tel: 0223-5297149
E-mail: fundacionhemofiliamdq@hotmail.com
Referente: Marita Jodar
- Olavarría
Hospital Municipal "Dr. Héctor Cura"

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

- Tandil
Hospital Ramón Santamarina
Paz 1430, Tandil (7000), Prov. de Buenos Aires
Teléfono: 0229-442-2011, ext. 220

PROVINCIA DE CATAMARCA

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

PROVINCIA DE CHACO

- Resistencia
Hospital Dr. Julio C. Perrando
9 de Julio 1100, Resistencia (3500)
Teléfono: 03624-425050
Teléfono de emergencia: 03624-15649068
E-mail 1: malenamoscattelli@gmail.com
E-mail 2: mesavarino@yahoo.com.ar
Médicos de referencia:
Dra. Malena Moscatelli, Dr. Mario Savarino (Tel.: 03624-154545898)
Consultorio Particular
Santa Fe 224, Resistencia (3500)
Teléfono: 03624-154682218
E-mail: gracielaupujal@yahoo.com
Dra. Graciela Pujal

PROVINCIA DE CHUBUT

- Comodoro Rivadavia
Hospital Regional Dr Sanguinetti
Av. Hipólito Yrigoyen 950 (9000)
Teléfono: 0297-4442222 (int. pediatría)
E-mail: flopy_gutierrez@hotmail.com
Médica de referencia: Dra. María Florencia Gutiérrez
Clínica del Valle (Banco de Sangre)
Ameghino 1334 1° Piso (9000)
Teléfono: 0297-406-1001/0911/0919/0910 int 1103
Médica de referencia: Dra. María Florencia Gutiérrez

- Esquel

Lugares de Atención

Hospital Zonal de Esquel

25 de mayo 150, Esquel (9200)

E mail: hematologiahze@yahoo.com

Médica de referencia: Dra. Laura Jones

- Puerto Madryn

HemoMadryn

Av. Julio Roca 353 4º Piso, "2", Puerto Madryn (9120)

Tel: 02805072440

E-mail: hemomadryn@gmail.com

Horario de atención: martes a viernes de 9 a 13 y de 15 a 19 hs.

Médico de referencia: Dr. Diego Moro

- Trelew

Clínica San Miguel

Edisson 430, Trelew (9100)

Consultorios Arcadia

Soberanía Nacional 136, Trelew (9100)

Teléfono de emergencia: 0280-154540831

E-mail: mariapresman@yahoo.com.ar

Médica de referencia: Dra. María Presman

PROVINCIA DE CÓRDOBA

- Córdoba

Hospital Raúl A. Ferreyra

Av. Pablo Ricchieri 2200, Córdoba

Hemofilia adultos, jóvenes, mujeres, niños:

Dra. María José López

Consultorio 41. Piso 1. Pabellón central

Día y horario de atención: Miércoles 16 a 18.30hs

Turnos: (0351) 4475799

PROVINCIA DE CORRIENTES

- Corrientes

Hospital J. R. Vidal

Necochea 1050, Corrientes (3400)

Teléfono: 0379-4421225/4689400 ext. 406

Teléfono de emergencia: 0379-154600575

E-mail 1: emilioalanarizubiaur@gmail.com

E-mail 2: angelesromeromaciel@hotmail.com

Médicos de referencia: Dr. Emilio Lanari Zubiaur,

Dra. Ángeles Romero Maciel

PROVINCIA DE ENTRE RÍOS

- Paraná

Hospital Materno Infantil San Roque

La Paz 435, Paraná (3100)

Teléfono: 0343-4230460 ext. 291

Teléfono de emergencia: 0343-156203612

E-mail 1: pedro.negri@iphm.com.ar

E-mail 2: sakajf@hotmail.com

E-mail3: dugorenata@hotmail.com

Médicos de referencia:

Dr. Pedro Negri Aranguren

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

Dra. Dugo Renata (tel.116794-2881)

Instituto Privado de Hematología y Hemoterapia

Italia 28, Paraná (3100)

Teléfono: 0343-156203612

Médico de referencia:

Dr. Pedro Negri Aranguren

Dra. Dugo, Renata

PROVINCIA DE FORMOSA

- Formosa

Hospital de la Madre y el Niño

Córdoba y Paraguay, Bº Don Bosco, Formosa (3600)

Teléfono: 0370-154666798

Hospital de Alta Complejidad

Av. Néstor Kirchner y Pantaleón Gómez, Formosa (3600)

Teléfono: 0370-4436109

E-mail: marce-corrales@hotmail.com

Médica de referencia: Dra. Marcela Corrales

Carlos Brunelli 605, Formosa (3600)

Teléfono: 0370-4396027

E-mail: vmw245@hotmail.com

Horarios de atención: lunes a viernes de 9 a 11:30 hs.

Médica de referencia: Dra. Victoria Welsh

PROVINCIA DE JUJUY

- San Salvador De Jujuy

Hospital Materno Infantil "Dr. Quintana"

Servicio de Hemoterapia

José Hernández 624, San Salvador de Jujuy (4600)

Teléfono: 0388-4245005, ext. 311 y 314

E-mail: susanagastaldo@gmail.com

Fundación Jujeña de Hemofilia

Coronel Otero 452, San Salvador de Jujuy (4600)

Teléfono:03884761954

Médicas de referencia: Dra. Susana Gastaldo,

Dra. Luciana Risso Patron

PROVINCIA DE LA PAMPA

- Santa Rosa

Hospital Lucio Molas

Pilcomayo y Bermejo, Santa Rosa (6300)

Teléfono: 02954-455000 ext. 3189 (Hematología)

Teléfono de emergencia: 54-2954-15478964

E-mail 1: hematologialmolas@hotmail.com

E-mail2: espinabibiana@gmail.com

Médica de referencia Hematología: Dra. Bibiana Espina

Médica de referencia Hemoterapia: Dra. Ana Paula Portalez

PROVINCIA DE LA RIOJA

- La Rioja

Instituto HOPE

Av. Los Incas 1100, Bº Facundo Quiroga, La Rioja (5300)

Teléfono: 0380-4481392

Teléfono de emergencia: 0380-154221752

E-mail: gabrielcampregher@yahoo.com.ar

Médico de referencia: Dr. Gabriel Campregher

PROVINCIA DE MENDOZA

- Mendoza

O'Brien 488, San José, Guaymallén, Mendoza (5500)

Teléfono de emergencia: 0261-156597821

E-mail: albertoroig05@yahoo.com.ar

Médica de referencia: Dra. Silvia Yánez

Hospital Dr. Humberto Notti

Bandera de los Andes 2603, Guaymallén, Mendoza (5500)

Teléfono: 0261-4132590/4132622

Teléfono de emergencia: 0261-155638717/02616171564

E-mail1: garbesu@hotmail.com

E-mail2: garbesu@gmail.com

Arbesú Hematología

Patricias Mendocinas 248, Godoy Cruz (5501), Mendoza

Teléfono: 0261-4241029/0261556-4338

Médico de referencia: Dr. Mario Guillermo Arbesú

PROVINCIA DE MISIONES

- El Dorado

Hospital Público Samic El Dorado de Autogestión

Dr. Prieto Km.10 s/n, (3380) Eldorado

Teléfonos: 03751-421536/37 - interno 429 / 03751-15539823
 E-mail1: mschweri1957@gmail.com
 E-mail2: duranonakaren@gmail.com
 E-mail3: samichematologia@gmail.com
 Médica de referencia: Dra. Karen Duranona

• Posadas

Hospital Fernando Barreiro

Mariano Moreno 110, Posadas (3300)
 Teléfono: 0376-4447100

Teléfono de emergencia: 0376-154645405

E-mail: sandraborchichi@hotmail.com

Médico de referencia: Dra. Sandra Borchichi

Hospital Escuela de Agudos “Dr. Ramón Madrugá”

Avenida Marconi 3736, Posadas (3300)

Teléfono: 0376 444-3700

Días y horarios: lunes a jueves de 14 a 17 hs.

E-mail: mbeligoy@yahoo.com.ar

Médica de referencia: Dra. Marcela Beligoy

PROVINCIA DE NEUQUÉN

• Neuquén

Hospital Prov. Neuquén “Dr. Castro Rendón”

Buenos Aires 450, Neuquén (8300)

Teléfono: 0299-449-0800, ext. 812

E-mail: gdiaz@hospitalneuquen.org.ar

Médica de referencia: Dra. Díaz

Laboratorio Raña

Ministro González 422, Neuquén (8300)

Días de atención: lunes a viernes 8 a 12hs.

E-mail: nakaschianpablo@yahoo.com.ar

Médico de referencia: Dr. Pablo Nakaschian (Tel: 0299-154297002)

Clínica San Lucas

Gobernador Denis 454, Neuquén (8300)

Horario: lunes a viernes de 8 a 14 hs.

Teléfono: 0299-448-5057 / 0299-442-8370

Médica de referencia: Dra. Ma. Alejandra Cédola

Clínica Dr. Roberto Raña (LACHyBS)

Tucumán 71, Neuquén (8300)

Teléfono: 0299-4424729/0299-4433998

Días de atención: jueves por la tarde

Médica de referencia: Dra. Ma. Alejandra Cédola

PROVINCIA DE RIO NEGRO

• Bariloche

Hospital Zonal Dr. Ramón Carrillo

Francisco Perito Moreno 601, Bariloche (8400), Río negro

Teléfono: 0294-4426117/4426119 int. 417

E-mail: mvictoriasobrero@gmail.com

Médica de referencia: Dra. Victoria Sobrero

PROVINCIA DE SALTA

• Salta

Hospital Señor del Milagro

Av. Sarmiento 557. Tel. 387-43174000

Lu a vie de 11-13 hs

Clinica Sanar

Sarmiento 566

Ma, Mi y Jue de 8- 11 hs

Médica de referencia: Dra Ivana Navarrete

ivanavarrete@gmail.com

PROVINCIA DE SAN JUAN

• San Juan

Hospital Guillermo Rawson

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

Teléfonos: 0264-238643/227404 · 0264-5043940

Teléfono de emergencia: 02645043940

E-mail 1: virgicanonico@hotmail.com

E-mail 2: maearrieta@hotmail.com

Médicas de referencia: Dra. Virginia Canónico,

Dra. María Elizabeth Arrieta

PROVINCIA DE SAN LUIS

• San Luis

Hospital San Luis

Héroes de Malvinas 110, San Luis (5700)

Teléfono: 02664425045

Teléfono de emergencia: 02652-15566441

E-mail: mtorressi@hotmail.com

Médica de referencia: Dra. María Andrea Torressi

Maternidad Provincial Teresita Baigorria

Autopista 25 de mayo y Camino del Portezuelo S/n

Tel: 0266-4623530

Médica de referencia: Dra. María Andrea Torressi

PROVINCIA DE SANTA FE

• Rosario

Hospital Provincial del Centenario

Urquiza 3101, Rosario (2000)

Teléfono: 0341-4375506

Teléfono de emergencia: 0341-4375506 / 0341-156515461 /

0341-153317396

E-mail 1: mavepasq@gmail.com

E-mail 2: hemofiliariosario@hotmail.com

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

PROVINCIA DE SANTIAGO DEL ESTERO

• Santiago Del Estero

Hospital de Niños

Misiones 1087, Santiago del Estero (4200)

Teléfono: 0385-4221936/4214873

Teléfono de emergencia: 0385-4983369 (celular)

E-mail: paoreichel72@hotmail.com

Médicas de referencia: Dra. Paola Reichel, Dra. Constanza Cafferata

Centro Provincial de Sangre

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

Teléfono: 0385-4504423

Teléfono de emergencia: 0385-155056993

E-mail: draelenasanchez@hotmail.com

Médica de referencia: Dra. María Elena Sánchez

PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO

• Ushuaia

Hospital Regional Ushuaia

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

Teléfono: 02901-441039

E-mail: arianamgamulin@gmail.com

Médica de referencia: Dra. Ariana Marisa Gamulín

PROVINCIA DE TUCUMÁN

• San Miguel De Tucumán

Fundación de la Hemofilia de Tucumán

Estados Unidos 61, San Miguel de Tucumán (4000)

Teléfonos: 0381-4225551/ 0381-6561355 (Dra. Galdeano) /

0381-5931812 (Dra. Golubizki)

Teléfono de emergencia: 0381-156859594

E-mail: mvguerrero@hotmail.com

Médicas de referencia:

Dra. María Virginia Guerrero

Dra. Verónica Golubizky

Dra. Verónica Galdeano

Dra. Verónica Galdeano

¿Cómo colaborar?

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

¿Cómo hacer una donación?

Personalmente:

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

Por transferencia o depósito bancario:

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

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

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

Agradecimientos

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

FUNDACIÓN DE LA HEMOFILIA

CONSEJO DE ADMINISTRACIÓN

Presidente
Dr. Carlos Safadi Márquez

Vice presidente
Sr. Martín Andrés Palladino

Secretaria
Sra. Soledad Rivero Haedo de Grierson

Tesorera
Sra. María Belén Robert

Vocales
Dr. Alfredo Fóllica
Sr. Cesar Nicolás Rossi

Comité Médico

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

Directora Médica
Dra. Daniela Neme

Directora Ejecutiva
Sra. Susana Navarro

Coordinador Institucional
Lic. Antonio Gómez Cavallini

PROFESIONALES Y HORARIOS DE ATENCIÓN EN FUNDACIÓN

ESPECIALIDAD	PROFESIONAL	DÍAS	HORARIOS	PEDIR TURNO
HEMATOLOGÍA CONSULTORIO@HEMOFILIA.ORG.AR	Neme Daniela Cocca Andrea Del Río Lina	Lun a Vie	8.30 a 14	NO
HEPATOLOGÍA	Daruich Jorge Yamasato Florencia	Lunes Jueves	15.30 a 17.30 15 a 17	SÍ
INFECTOLOGÍA	Corti Marcelo Villafañe Fioti Florencia	Lunes	13 a 15	SÍ
ODONTOLOGÍA ODONTOLOGIA@HEMOFILIA.ORG.AR	Parreira Myriam Alba Bensch Maria Mercedes Vázquez Smerilli Claudia	Lun y Mie Mie y Vie Lun y Mie	9 a 12	SÍ
LABORATORIO LABORATORIO@HEMOFILIA.ORG.AR	Primiani Laura Occhianero Marysol	Lun a Vie	9 a 17	NO
PSICOLOGÍA	Fuchs Irene (Jóvenes y Adultos) Graña Silvina (Niños, Adol. y Flia.)	Miercoles Mie y Vie	8.30 a 12.30 Mi 9.30 a 12.30 y Vi 13.30 a 19	SÍ
REHABILITACIÓN KINESIOLOGIA@HEMOFILIA.ORG.AR	Daffunchio Carla Moretti Noemi Sosa Laura	Lun, Mie y Vie	13.30 a 16 13.30 a 17.30 13.30 a 17.30	SÍ
SERVICIO SOCIAL SERVICIOSOCIAL@HEMOFILIA.ORG.AR	Musi Marcela	Lun a Vie	8.30 a 15.30	NO
TRAUMATOLOGÍA	Caviglia Horacio Galatro Gustavo Cambiaggi Guillermo	Mar / Jue	13 a 15	SÍ

OTROS PROFESIONALES:

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

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

La medicina
extraordinaria
requiere una ciencia
extraordinaria.

En Roche estamos comprometidos con ambas. Descubrir y desarrollar medicamentos innovadores y pruebas de diagnóstico para mejorar la calidad de vida de las personas.

www.roche.com.ar

TERAPIA GÉNICA: LA EVOLUCIÓN EN LA SALUD

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

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

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



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



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



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



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

Hasta el momento, BioMarin no tiene terapias génicas aprobadas.

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

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

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

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

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