CONOCERNOS

Año 23 · Número 44 · Junio 2024

80 Años

Mejorando vidas, haciendo historia.

FUNDACIÓN
DE LA HEMOFILIA
Desde 1944

Saludamos a la Fundación por su 80 aniversario

Queremos expresar nuestro reconocimiento a todos aquellos que han hecho posible el impacto positivo de la Fundación de la Hemofilia, que, a través de años de investigación, educación y apoyo, ha marcado una diferencia en la vida de las personas con hemofilia y sus familias

www.roche.com.ar

Sumario

4 Editorial

5 Un largo camino hacia un tratamiento adecuado

8 Desórdenes hemorrágicos raros

10 Juventud, divino tesoro

14 Mujeres con hemofilia, portadoras sintomáticas y salud articular

16 Laboratorio de la Fundación de la Hemofilia: 1996 - 2023

18 Sentimiento de culpa

20 Entrevista al Dr. Eduardo Rey

23 Entrevista a Horacio Caviglia

26 Línea de tiempo

28 Participación en la capacitación mundial SURO (Step up Reach Out)

30 "Cuestiones de Familia" Haciendo camino; conversando juntos acerca de los trastornos de coagulación

34 Actividades 2023 de la filial Córdoba

35 Encuentro Educativo en Entre Ríos

36 Encuentro Educativo en La Rioja

37 Una Institución con historia

38 Congreso Mundial 2024 de la Federación Mundial de Hemofilia

39 Cumbre de Buenos Aires 2023

40 Comité de Adultos con Hemofilia, Atención, Colaboración y Contención

41 Agradecimiento

42 Comité de Jóvenes de la Fundación de la Hemofilia

44 Jornada de enfermería MDQ

45 80 Años

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

No todos los días se cumplen 80 años, para una persona física es un hito, pero para una institución, en el contexto país desfavorable en el que vivimos hace décadas, llegar a los 80 años es un hecho extraordinario.

Podría repasar los innumerables logros científicos que se consiguieron a nivel mundial en Hemofilia gracias al trabajo de la Fundación, también podría reflexionar sobre las posiciones relevantes que actualmente ocupan nuestros profesionales en los distintos comités de la Federación Mundial de Hemofilia o en el papel de la Fundación como formadora a nivel internacional de profesionales de distintas especialidades por ser "Centro Internacional de Referencia" desde hace 50 años.

Sin embargo, hoy quiero destacar a las generaciones de pacientes con hemofilia que encontraron en la Fundación el lugar donde recibían contención, atención y solución a sus problemas de salud, sin tener necesidad de explicar qué era lo que tenían porque quien los recibía sabía cómo tratar a la hemofilia.

El nacimiento de la Fundación, el 26 de octubre 1944, a instancias del Dr. Alfredo Paulousky y al amparo de la Academia Nacional de Medicina (vínculo que persistirá por siempre pues llevamos impresa la impronta de la Academia en nuestro ADN), la existencia de «la casita» frente a la Academia, sobre la calle Pacheco de Melo, donde innumerables pacientes pasaron (pasamos) internaciones y noches de observación de evolución de sangrados, la construcción del edificio de Soler, todos han sido momentos clave en nuestra evolución.

Lo cierto es, que en estos 80 años, la Fundación estuvo siempre para ayudar. En un principio a la Academia Nacional de Medicina, a los pacientes y sus familias, al Estado Nacional, pero siempre teniendo como centro al paciente.

Hace 80 años, la expectativa de vida de un paciente con hemofilia era muy baja y su calidad de vida era como mucho calamitosa.

Hoy vivimos una revolución en tratamientos que permiten que un paciente con hemofilia tenga una vida plena y la misma calidad de vida que una persona que no padece la enfermedad. Gran parte de ese mérito lo tiene la Fundación, muchas veces con un trabajo silencioso, que no se ve, que es el de golpear las puertas de los distintos actores del sistema de salud para aportar asesoramiento, solución a problemas, para representar los intereses de los pacientes, de forma tal que su calidad de vida mejore.

No puedo abstraerme de mi visión personal de la Fundación, me es imposible. Tengo 50 años de paciente y casi 29 años integrando el Consejo.

Yo vi una Fundación heroica, que en algún momento de su historia se transformó para tratar además de la hemofilia, al HIV y al HCV. En un comienzo de la historia del HIV a los pacientes no los recibían ni siquiera en los hospitales y por ello la Fundación reconfiguró su internación. Vivimos una tragedia aún mayor que lo que ya era la hemofilia en sí, y perdimos muchos pacientes, amigos, familiares, seres queridos y eso nos dejó una cicatriz de la que seremos el recordatorio para que algo así no vuelva a ocurrir jamás. Es una política prioritaria de nuestra institución velar por la seguridad de los tratamientos

No quiero hacer ninguna mención en particular pues sería injusto con quien no mencione. Por ello quiero agradecer a todos los que, pública o anónimamente, aportaron durante estos 80 años a la historia y grandeza de la Fundación de Hemofilia. Pacientes, profesionales de la salud, voluntarios, personal de la Fundación, todos ellos son parte de esta conmemoración.

Hoy tenemos por delante varios desafíos. Uno es poder llegar a nuestro aniversario 81, pues la realidad del país nos somete a un estrés institucional que nos exige el máximo de los esfuerzos para procurar la subsistencia de la Fundación.

Buscamos llevar adelante programas educativos, no solo para pacientes sino también para profesionales.

Hemos tomado medidas para que progresivamente la Fundación aumente su presencia en el mal denominado «interior» de nuestro país, pues somos la Fundación de la Hemofilia de Argentina, no de Buenos Aires. En este carácter, y siendo la organización de hemofilia más antigua del mundo, fundamos, junto a otras organizaciones, la Federación Mundial de Hemofilia.

Nuestro objetivo principal es mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes y procurar que todos tengan acceso a un tratamiento adecuado en tiempo y forma. Hoy, con los niveles de tratamiento disponibles, podemos decir que todo paciente con hemofilia tiene derecho a vivir una vida libre de sangrados

Somos conscientes que todavía resta mucho trabajo por hacer, pero mientras tanto no tengo más que decirle a la Fundación de la Hemofilia, MUCHAS GRACIAS por el impacto positivo que tuvo en mi vida y en la de muchas personas durante estos años y por sobre todo
MUY FELICES 80 AÑOS!!!!!!

Dr Carlos Safadi Marquez,
Presidente de la Fundación
de la Hemofilia.

Un largo camino hacia un tratamiento adecuado

La hemofilia A y la hemofilia B son desórdenes del sangrado causados por mutaciones en el gen del factor VIII (FVIII) o del factor IX (FIX) respectivamente. Ambos factores forman parte importante en el proceso de la coagulación por lo que su déficit causa aumento de riesgo de sangrados. Se estima que 1 cada 5.000 hombres/niños tiene hemofilia A y 1 cada 30.000 tiene hemofilia B, por lo que la hemofilia es considerada una de las enfermedades raras en la población general.

Históricamente se reconoce como tal desde el siglo II a.C., aunque la primera descripción en la era moderna data de una publicación de 1803 donde era reconocida por su característica de manifestarse como una mayor tendencia hereditaria a sangrados entre personas de sexo masculino. Por otro lado, desde el siglo 19, fue comúnmente reconocida como la "enfermedad de la realeza" cuando la reina Victoria de Inglaterra transmitió hemofilia a su descendencia.

La mayor tendencia al sangrado, principalmente posterior a traumatismos o cirugías que presentaban las personas con hemofilia, conducía por ese entonces, al no existir tratamiento, a la muerte en la infancia o adultez temprana. En 1937 investigadores de la Universidad de Harvard hallaron posible corregir este defecto en la coagulación, administrando una sustancia extraída del plasma humano a la que llamaron globulina anti-hemofílica. Luego, en 1944, Paulousky, en Buenos Aires, demostró que la sangre de un paciente con déficit de FVIII podía corregir el defecto de coagulación de otro paciente con déficit de factor IX y viceversa. Este descubrimiento permitió sentar las bases para el tratamiento moderno de la hemofilia.

Entre 1950 y 1960 los pacientes con hemofilia eran tratados con transfusión de sangre entera o plasma fresco, pero dicho tratamiento no lograba detener completamente el sangrado. Recién en 1964, Judith Pool descubrió que el crioprecipitado del plasma contenía gran cantidad de FVIII, lo que significó un gran paso para el cuidado de la hemofilia constituyendo en ese entonces una excelente opción de tratamiento. Sin embargo, no fue hasta 1970, en que se logró por primera vez un mejor manejo del sangrado en los pacientes con hemofilia, gracias al aumento de la disponibilidad y del acceso a concentrados plasmáticos liofilizados de factores de la coagulación.

Desde las últimas décadas del siglo XX, comenzó a implementarse en el mundo, el tratamiento domiciliario con concentrados derivados plasmáticos para el control precoz de sangrados y para la reducción del daño musculoesquelético. Paralelamente, el régimen de profilaxis primaria fue iniciado con éxito en Suecia y luego adoptado por el resto de los países del mundo, alcanzando el gran objetivo de prevenir la mayoría de los episodios hemorrágicos espontáneos y disminuyendo así el impacto de la artropatía y prolongando la expectativa de vida de los pacientes con hemofilia.

En 1977 fue descubierta la desmopresina, como una sustancia sintética con capacidad de aumentar los niveles de FVIII y de factor de von Willebrand, otorgando un nuevo y seguro tratamiento para el sangrado de pacientes con hemofilia A leve y/o con enfermedad de von Willebrand tipo 1.

La percepción optimista sobre el tratamiento para la hemofilia cambió significativamente a principios de 1980, cuando a nivel mundial, más del 60% de las personas con hemofilia severa fueron infectadas con el virus de inmunodeficiencia humana (HIV) que había contaminado los concentrados de factores de la coagulación. Casi todos los pacientes tratados también se habían infectado con el virus de la hepatitis C (en ese momento se la denominaba hepatitis no A no B) a través

de los concentrados elaborados de plasma procedente de miles de donantes. Como consecuencia de esta situación, fue crucial la necesidad de hallar una opción de tratamiento segura para los pacientes con hemofilia. El desarrollo de técnicas de inactivación viral, implementadas en la producción de concentrados de factor derivados del plasma, y la utilización de nuevos métodos de screening de virus en sangre de donantes, ampliaron la seguridad de estos productos evitando la transmisión viral desde entonces.

Sin embargo, el mayor avance en la terapia para la hemofilia se remite al desarrollo de técnicas con ADN que posibilitaron la producción de FVIII y FIX recombinantes. En 1989, se describió el primer reporte de eficacia clínica de estos productos en el tratamiento de pacientes con hemofilia A, ampliándose luego a pacientes con hemofilia B.

Mientras que la profilaxis primaria representa la mejor opción terapéutica para preservar la función articular en niños con hemofilia severa, la profilaxis secundaria permite disminuir la incidencia de nuevos sangrados espontáneos en articulaciones blanco, reflejando ser de esta manera una mejor opción al tratamiento a demanda de eventos hemorrágicos en pacientes con hemofilia de comportamiento severo.

Históricamente, el principal objetivo de los médicos tratantes de hemofilia ha sido mejorar la calidad de vida de los pacientes, situación que contempla disminuir la posibilidad de sangrados espontáneos y su impacto en la función musculoesquelética, promover el compromiso del paciente con la adherencia al tratamiento de profilaxis y motivar al tratamiento domiciliario precoz del sangrado.

Otro progreso en el tratamiento de la hemofilia ha sido el desarrollo de FVIII y FIX recombinantes de vida media extendida. Estas moléculas son concentrados de factor modificados para lograr mayor tiempo de permanencia en circulación y mayor tiempo de actividad. Estos productos permiten disminuir la frecuencia de administración de las dosis.

En los últimos años, diferentes y novedosas alternativas terapéuticas buscan generar la producción de trombina para el control del sangrado sin utilizar concentrados de FVIII o FIX. Estas terapias denominadas de "no factor o no reemplazo", (como el emicizumab ya disponible, y otros próximos a estarlo: como el concizumab, marstacimab y fitusirán) balancearían el estado sangrador predominante en pacientes con hemofilia A y hemofilia B, independientemente de la presencia o ausencia de inhibidores. Tienen la ventaja de que se administran en forma subcutánea y de requerir baja frecuencia de administración, pero su indicación es exclusivamente para un régimen de profilaxis.

Últimamente, la investigación médica se ha abocado en hallar la posibilidad de una cura para la hemofilia, tal vez a través de la transferencia génica sobre el gen defectuoso; es así como la terapia génica se plantea como una modalidad novedosa y efectiva para el tratamiento de la hemofilia. Consiste en una única infusión de un vector viral resultando en la transducción de un gen que posee el código para sintetizar el factor deficiente en las células hepáticas. Sin embargo, un mayor seguimiento a largo plazo es todavía necesario para poder definir con más claridad sus beneficios, la duración de la respuesta al tratamiento y los riesgos.

Bajo la valoración de la evolución y el progreso en el tratamiento de la hemofilia, un nuevo paradigma se introdujo en los últimos años acerca del hecho de que las mujeres familiares de hombres con hemofilia no solo son portadoras sino tienen la posibilidad de presentar sangrados y diagnóstico de hemofilia, requiriendo con ello, similares cuidados y tratamiento que un hombre con hemofilia. Así, una nueva definición diagnóstica para las mujeres hizo posible facilitar estudios diagnósticos y acceso a tratamiento y atención médica adecuada.

La diferente evidencia alrededor del tratamiento de la hemofilia a lo largo de la historia sugiere que cada nueva terapia ha provisto, en su momento, una mejor opción de cuidado para los pacientes con hemofilia. Los determinantes del éxito del tratamiento de la hemofilia que permiten garantizar una mejor calidad de vida al paciente, son el acceso al tratamiento y el compromiso de cada paciente en la adherencia al mismo y en su permanente cuidado bajo el apoyo de un equipo médico multidisciplinario. ●

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

Bibliografía:

- *Franchini and Manucci. Past, present, and future of hemophilia: a narrative review. Ojrd, 2012,7:24*
- *Castro H, et al. the history and evolution of the clinical effectiveness of haemophilia type a treatment: a systematic review. Indian J Hematol Blood Transf. 2014, 30(1):1-11.*
- *Okaygoun D, et al. Advances in the management of haemophilia: emerging treatments and their mechanisms. J Biomed Sci.2021;28:64.*
- *Van Galen, K, et al. A new hemophilia carrier nomenclature to define hemophilia in women and girls: Communication from the SSC of the ISTH. J Thromb Haemost. 2021;19:1883–1887.*
- *James,P. Women and bleeding disorders: diagnostic challenges. Hematology 2020; 547-552.*

CELEBRAMOS
80
Años de cercanía

Saludamos a la Fundación de la Hemofilia
en su 80° Aniversario de fundación,
por su prolongada y eficaz tarea a favor
del tratamiento y la asistencia
de las personas con hemofilia.

octapharma

Nuwiq® Simoctocog alfa · wilate® · octanate® · octanine® F

Balbastro 1649 - Ituzaingo, Prov. Buenos Aires
(011) 6081-5851 | www.infinitypharma.com.ar

INFINITYPHARMA®
REPRESENTANTE EN ARGENTINA

Desórdenes hemorrágicos raros

Deficiencias poco comunes de factores de coagulación

Las deficiencias poco comunes de factores de la coagulación son trastornos hemorrágicos raros en los que uno o más de los factores faltan o no funcionan correctamente. El conocimiento que se tiene de estos trastornos es menor que en hemofilia y enfermedad de von Willebrand, porque se diagnostican muy raramente.

Son enfermedades poco comunes porque afectan a un número menor de personas.

Representan el 3% a 5% de todas las deficiencias hereditarias de la coagulación. La prevalencia en la población general de 1:100.000 a 1: 2.000.000

La frecuencia de las deficiencias poco comunes varía entre las poblaciones, siendo mayor donde la consanguinidad y matrimonios endogámicos son comunes.

Herencia y prevalencia en la población general

Los seres humanos tienen veintitrés pares de cromosomas autosómicos (autosomas) y un par de cromosomas sexuales (X e Y). A diferencia de la hemofilia que se debe a mutaciones en el cromosoma X, las deficiencias poco comunes de factores de la coagulación se deben a mutaciones en los autosomas. Se transmiten, generalmente, en forma autosómica recesiva. Se dan por igual en hombres y mujeres (Tabla 1).

En la mayoría de los casos se deben a defectos en los genes que codifican la síntesis de cada factor de coagulación con excepción de la deficiencia combinada de FV-FVIII por mutaciones en el gen involucrado en el transporte intracelular y la deficiencia de factores vitamina K dependientes (muy pocos casos reportados) causada por mutaciones en una enzima que interviene en su metabolismo.

Tabla. 1

DÉFICIT	PREVALENCIA	HERENCIA AUTOSÓMICA
Factor I (fibrinógeno)	1 en millón	Recesiva o dominante
Factor II	1 en 2 millones	Recesiva
Factor V	1 en 1 millón	Recesiva
Factor V-VIII	1 en 1 millón	Recesiva
Factor VII	1 en 500.000	Recesiva
Factor X	1 en 1 millón	Recesiva
Factor XI	1 en 1 millón *	Recesiva o dominante
Factor XIII	1 en 2 millones	Recesiva

1 en 100.000 en algunas poblaciones (Israel, Irán, Italia)

De acuerdo a los datos aportados por los países participantes en el Sondeo Mundial Anual 2022, publicado por la Federación Mundial de Hemofilia:

- La deficiencia más frecuente es la de FVII, seguido del FXI.
- La deficiencia de FII es el menos frecuente de estos desórdenes
- Se dan por igual en hombres y mujeres

Manifestaciones clínicas

Las manifestaciones clínicas son heterogéneas en los desórdenes hemorrágicos raros y el nivel de factor no siempre predice la tendencia hemorrágica. Cada desorden hemorrágico raro se presenta con síntomas de sangrado desde menor, postraumático a episodios severos, al nacimiento o más tardíamente.

Síntomas de sangrado más frecuentes:

- Epistaxis (sangrado nasal)
- Hematomas subcutáneos
- Procedimientos invasivos (cirugía, extracción dental)
- Post circuncisión
- Sangrado de cordón umbilical
- Menorragia, complicaciones obstétricas y ginecológicas

Síntomas de sangrado menos frecuentes:

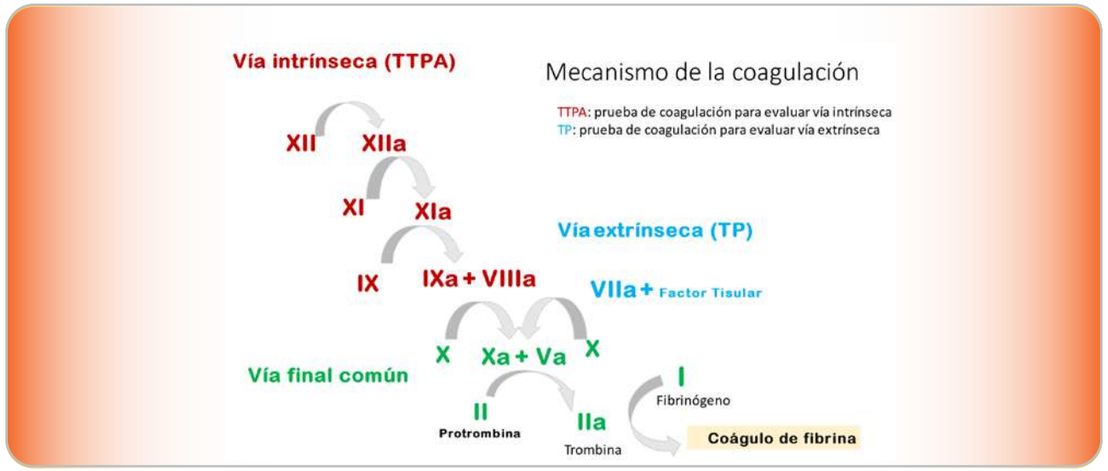
- Hemartrosis
- Hematoma muscular
- Hematuria
- Sangrado en Sistema Nervioso Central
- Sangrado gastrointestinal

Diagnóstico de Laboratorio

Los factores de la coagulación circulan en la sangre en forma inactiva. Cuando un vaso sanguíneo sufre una lesión se inicia la cascada de coagulación y cada factor se activa en un orden específico para dar lugar a la formación del coágulo. Los factores de coagulación se identifican con números romanos y cuando están activados se agrega la letra "a".

La cascada de la coagulación constituye una serie de vías que convergen en el factor X que una vez activado induce la formación de trombina y posterior formación del coágulo de fibrina.

Las pruebas utilizadas en el diagnóstico inicial de los desórdenes raros de la coagulación son el Tiempo de Protrombina (TP) y el Tiempo de Tromboplastina Parcial



Activado (TTPA) que evalúan la vía extrínseca e intrínseca respectivamente. El modelo de la cascada de coagulación es útil para interpretar estas pruebas.

Un TTPA prolongado con un TP normal sugiere deficiencia de FXI (después de excluir la de VIII, IX y XII); un TP prolongado con un TTPA normal es típico de la deficiencia de FVII. Pero si ambas pruebas están prolongadas podría deberse a déficit de Fibrinógeno, FII, FV, FV+VIII, FX. Para evaluar deficiencia de fibrinógeno también se realiza la prueba de Tiempo de Trombina que estará prolongada mientras que es normal en el resto de las deficiencias. En el caso de la deficiencia de FXIII ambas pruebas son normales, el diagnóstico se establece con ensayos específicos (Tabla 2).

Tabla.2

DEFICIENCIA	TP	TTPA
Factor I (Fibrinógeno)	Prolongado	Prolongado
Factor II	Prolongado	Prolongado
Factor V	Prolongado	Prolongado
Factor V-VIII	Prolongado	Prolongado
Factor VII	Prolongado	Normal
Factor X	Prolongado	Prolongado
Factor XI	Normal	Prolongado
Factor XIII	Normal	Normal

Siempre que un TP o TTPA esté prolongado se realizan estudios de mezclas con plasma normal (50:50) para descartar la presencia de un inhibidor. La actividad de los factores se determina con el ensayo de factor por método en una etapa con los reactivos específicos para cada factor de la coagulación.

Tratamiento

El tratamiento ideal y más seguro para los trastornos poco comunes es la administración de concentrados de factor. Se dispone de concentrados de Fibrinógeno, FVII, FX, FXI y FXIII de origen plasmático y algunos recombinantes. Se administran por vía endovenosa.

Otras opciones de tratamiento incluyen fármacos antifibrinolíticos, concentrados del complejo protrombínico, plasma fresco congelado, crioprecipitado, desmopresina.

Debido a su baja prevalencia los datos acerca de la genética, laboratorio y características clínicas son limitados. Reportes científicos generalmente se limitan a pequeños grupos de pacientes o reporte de un único caso. Las deficiencias poco comunes de la coagulación, están recibiendo más atención tanto en países en vías de desarrollo como en países desarrollados donde el número de casos ha aumentado debido a la expansión de la población inmigrante.

Bibliografía

"Deficiencias pocos comunes de factores de la coagulación" Plataforma de aprendizaje electrónico - FMH

"Rare bleeding disorders: diagnosis and treatment" Palla R, Peyvandi F, Shapiro A. Blood,2015

Laura Primiani
Bioquímica
Fundación de la Hemofilia

Juventud, divino tesoro

En mayo del 2023 se llevó a cabo el **Global Youth Leadership Training** (Capacitación Global en Liderazgo Juvenil), días previos a la Comprehensive Care Summit (Cumbre de Atención Integral), eventos de los que orgullosamente fuimos sede en nuestra ciudad de Buenos Aires.

Este programa bienal, organizado por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), representa una oportunidad única para jóvenes con trastornos hemorrágicos de todo el mundo. La capacitación consta de sesiones educativas, talleres y actividades sociales, diseñadas para brindar herramientas que ayuden a desarrollar habilidades de liderazgo, potenciar el conocimiento sobre su condición de salud y generar empoderamiento para profundizar el compromiso con sus comunidades.

Los asistentes son seleccionados considerando su involucramiento y trayectoria en sus organizaciones. En la última edición, participaron 22 jóvenes (15 varones y 7 mujeres) provenientes de 14 países, incluyendo Argentina, Costa Rica, Cuba, Dinamarca, Estados Unidos, España, Etiopía, Filipinas, Hungría, India, Libia, Malasia, Panamá y Trinidad y Tobago. Entre ellos, asistieron cinco representantes de las provincias de Buenos Aires, Córdoba y Santa Cruz.

Sobre mi participación

En esta ocasión tuve la oportunidad, y el honor, de formar parte del equipo de facilitadores, coordinando el taller de Salud Mental y Emocional junto a Diane Standish, trabajadora social de Estados Unidos y miembro del Comité Psicosocial de la FMH. Nuestra tarea consistió en abordar temas cruciales para la salud mental de los jóvenes, como la gestión de su salud emocional, la inclusión de la salud mental en la atención integral y la normalización de las conversaciones sobre salud mental en sus comunidades.

Sabemos que un taller es algo vivo, algo que muta, con algunos aspectos impredecibles y situaciones que escapan a nuestra planificación y control. Y esta no fue la excepción.

Originalmente habíamos planeado dividirnos en grupos según el idioma (inglés y español) para crear una atmósfera más íntima en el abordaje de estos temas sensibles. Al llegar, nos encontramos con un grupo de jóvenes excepcional. Observamos una extraordinaria cohesión, complicidad y empatía entre ellos, en donde la intención de conectarse con los otros superaba cualquier barrera idiomática, por lo que decidimos cambiar la dinámica, no separar lo que ya se había unido y fluir con lo que allí estaba vivo.

Esto no fue lo único que nos sorprendió. Horas antes de otra sesión programada sobre Salud Sexual e Intimidad y Salud Musculoesquelética, nos informaron que su facilitador, Greig Blamey, kinesiólogo canadiense, no llegaría a tiempo debido a problemas con sus vuelos. Dado que los jóvenes estaban muy emocionados de contar con ese espacio, el comité organizador nos propuso coordinar también esta sesión. Aún recuerdo las palpitaciones de emoción y nervios que sentí en ese momento, a lo que no pude responder más que un gran SÍ, confiando en nuestros saberes y capacidades y en el gran equipo que habíamos construido con Diane.

Me atrevo a decir que el resultado fue un éxito. Se generó un espacio respetuoso, íntimo y de expresión emocional donde los participantes compartieron preguntas, comentarios personales y experiencias de vida, convirtiéndose en los verdaderos protagonistas. Se puso de manifiesto, como una realidad compartida, la falta de información sobre salud sexual y emocional y las escasas conversaciones con los equipos de salud, lo que destacó la necesidad de seguir trabajando en la desmitificación de estos temas y en la promoción de conversaciones abiertas, considerando también los aspectos socioculturales que los atraviesan.

Reflexiones acerca de la juventud

Como lo plantea Erik Erikson, en el desarrollo psicosocial de las personas, el desafío que se le presenta al joven en esta etapa es el de construir relaciones más íntimas, de seguridad y confianza en vínculos con amigos, parejas o laborales. Si esto no se logra, la evasión de esta intimidad puede llevarlos a la soledad o el aislamiento. También en esta etapa es cuando se espera una mayor autonomía y se comienzan a delinear los proyectos de vida.

A su vez, es importante entender que esa búsqueda de intimidad de la que hablamos, no está por fuera de nuestra sexualidad, ya que ese vínculo de nuestro mundo interno con el externo es posible a través del cuerpo que somos, de la identidad de género que vamos construyendo, de nuestra orientación sexual y de nuestra expresión de género. Aspectos que no se dan en el vacío sino en un entramado sociocultural, político, económico, religioso, que permite, con mayores o menores libertades, la posibilidad de ser aceptados por ser quienes realmente somos.

Si pensamos en jóvenes con trastornos de coagulación, otorgar un sentido a sus vidas, desarrollar un proyecto y una red de apoyo, conectar con pares y la posibilidad de construir una pareja, es decir, el cuidar de la salud psicosocial y sexual, es de igual importancia que la prevención de hemorragias y el daño articular. Si no atendemos a la salud integral, no hay salud posible. Es por todo esto que ofrecer espacios de acompañamiento, contención y apoyo como los mencionados, resulta clave para un desarrollo saludable.

Experiencias y noticias que llegan desde lejos, y no tan lejos...

Las experiencias posteriores al evento han sido tan inspiradoras como el evento mismo. Los participantes han emprendido proyectos para mejorar los servicios de salud en sus comunidades, se han unido a comités y comisiones directivas, han participado como oradores en congresos y eventos, y han obtenido becas para continuar su formación.

"Fue una experiencia muy enriquecedora para aprender más sobre nuestra condición, abordando temas muy relevantes como autoestima y autoaceptación, comunicación efectiva, relaciones saludables y salud sexual, dejándonos un gran aprendizaje y mejorando nuestra calidad de vida"

(Facu, Río Gallegos, Chubut)

"Fue un gran placer para mí que podamos hablar de un tema tan crucial como lo es la salud emocional y sexual ya que es parte del bienestar general. La vida sexual es parte de la vida de una persona adulta saludable, es por eso que es importante hablar cómo la condición de hemofilia la afecta y qué podemos hacer para mejorarla."

(Karola, Hungría)

Algunas reflexiones...

Ser testigo de estas conquistas fortalece mi convicción sobre los efectos positivos que generan estas experiencias y la importancia de continuar llevando a cabo acciones a nivel local que reúnan a los jóvenes y propicien espacios de intercambio y empoderamiento, tal como lo es el **Comité de Jóvenes** de la Fundación de la Hemofilia Argentina.

Respecto a mi participación en el entrenamiento, **fue una experiencia enriquecedora a nivel profesional y personal. La multiculturalidad del evento amplió mi perspectiva y me permitió establecer lazos significativos con colegas y pacientes de todo el mundo. Contribuir a la visibilización e importancia de la salud mental y sexual en la comunidad global de trastornos hemorrágicos fue para mí una tarea tan desafiante como satisfactoria.**

Agradezco a la Lic. Silvina Graña, al Dr. Carlos Safadi Marquez y al comité organizador del programa de la FMH por brindarme esta oportunidad que ha dejado una huella en mi vida.

Victoria Hernández
Psicóloga y Sexóloga
dedicada a Hemofilia
vickyhernandez16@gmail.com

GRUPO CAHT
GRUPO COOPERATIVO ARGENTINO DE HEMOSTASIA Y TROMBOSIS

El GRUPO COOPERATIVO ARGENTINO DE HEMOSTASIA Y TROMBOSIS,
a través de su Comisión Directiva, envía a
la FUNDACIÓN DE LA HEMOFILIA
un afectuoso saludo en ocasión del lanzamiento de la Edición Especial
"80 años" de la Revista CONOCERNOS,
órgano de difusión de la Fundación.

La Revista CONOCERNOS representa un símbolo de continuidad en la difusión de las acciones de la Fundación; en sus páginas se ven reflejadas las novedades científicas, sus acciones sociales y sus proyectos institucionales.
El Grupo CAHT no puede estar ausente en esta oportunidad en la que una asociación hermana celebra un hito fundamental en su historia institucional.
Queremos aprovechar esta oportunidad para enviarles nuestros más sinceros deseos de éxito en la labor de vuestra entidad, dedicada a la formación profesional de excelencia y a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

“**Mujeres con hemofilia,** portadoras sintomáticas y salud articular”

El día lunes 4 de septiembre se realizó la entrega de los diplomas a los ganadores de las becas de la Fundación Florencio Fiorini del año 2023.

El encuentro se llevó a cabo en el Salón Plenario de la Academia Nacional de Medicina, con su presidente el Dr Juan A. Mazzei y las autoridades de la Fundación Florencio Fiorini.

La Lic. Carla Daffunchio fue acreedora de esta distinción para su proyecto de investigación “Mujeres con hemofilia, portadoras sintomáticas y salud articular”, a realizarse en la Fundación de la Hemofilia.

La importancia de este proyecto se fundamenta en que las pacientes mujeres, portadoras sintomáticas y con hemofilia están poco diagnosticadas y generalmente no reciben un adecuado tratamiento.

Este estudio pretende profundizar el conocimiento sobre esta particular población, determinar cuáles son los síntomas prevalentes, evaluar la salud articular y cuál es el impacto sobre sus actividades cotidianas, laborales y escolares, para fomentar nuevas estrategias de prevención y tratamiento con el fin de evitar el desarrollo de artropatía y mejorar la calidad de vida de estas mujeres.

El estudio consta de una entrevista, una evaluación clínica realizada con el HJHS, un método estandarizado recomendado por la Federación Mundial para la evaluación del estado articular, y una evaluación ecográfica con el HEAD-US, que es una valoración sistemática de las articulaciones de codos, rodillas y tobillos para la detección precoz del daño articular. Asimismo, una evaluación funcional con diferentes tests, para la evaluación de la fuerza en MMII y su relación con la salud articular.

Agradecemos a la Fundación Florencio Fiorini por su gran aporte a la investigación en Argentina.

Subsidios Fundación Florencio Fiorini
Septiembre 2023

Subsidios Fundación Florencio Fiorini
Septiembre 2023

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 investigando 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.**

Existen actualmente estudios clínicos de terapias génicas para una gran 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 en Argentina.

Dentro de las terapias génicas que actualmente se encuentran en etapa de investigación y desarrollo y algunas aprobadas en el mundo, se encuentran algunas enfermedades hematológicas, así como también algunos transtornos neurológicos, patologías musluloesqueléticas y de la retina.

Referencias: 1 - Pipe SW. Pediatr Blood Cancer. 2018,65(2).
2 - Cornu TI, el 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.Acesso em: Abril, 2020.
6 - FDA pressrelease. https://www.fda.gov/news-events/pressannouncements/fdaapproval-brings-firstgene-therapy-unitedstates

Información Médica BioMarin:
medinfola@bmrn.com

Este material no tiene carácter promocional y solo busca presentar información científica sobre enfermedades y / o salud al público general MMRCI-HEM-00087 17 JAN 2024

BIOMARIN

Laboratorio de la Fundación de la Hemofilia: 1996 - 2023

Hace 27 años me incorporé al laboratorio de la Fundación de la Hemofilia con el objetivo de poner a punto las pruebas de coagulación para el diagnóstico y monitoreo del tratamiento de las personas con hemofilia.

Año 1996. El área de coagulación contaba con un coagulómetro semiautomático ST4 Bio.

En este instrumento las muestras se dispensan manualmente en las cubetas de reacción con una micropipeta, y los reactivos mediante la pipeta automática provista por el fabricante.

El sistema de detección del coágulo es mecánico, basado en la viscosidad. Consiste en una bolilla de acero que oscila libremente a través de un campo magnético hasta que la formación del coágulo la detiene. El tiempo en segundos se muestra en el visor del aparato.

En este equipo realizaba las pruebas básicas de coagulación: **Tiempo de Protrombina, APTT y pruebas especiales: ensayo de Factor VIII y IX, ensayo Bethesda para inhibidor de FVIII y IX.**

En menor proporción Tiempo de Trombina y Fibrinógeno y otros factores de la coagulación (VII, V, X, XI). En todos los ensayos se incluyen controles normal y patológico.

Las pruebas especiales son muy laboriosas, requieren la realización de curvas de calibración, diluciones de plasma en forma manual.

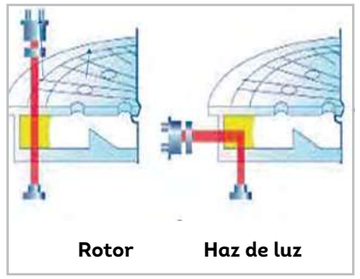
Actualmente el coagulómetro ST4 Bio es el instrumento de respaldo.

Año 1999. Gracias a una generosa donación, el laboratorio tuvo su primer coagulómetro automático: **ACL 200** (Instrumentation Laboratory).

Las curvas de calibración de factores de coagulación y la dilución de las muestras son realizadas por el instrumento en forma automática requiriendo pequeños volúmenes de muestras de plasma y reactivos. De esta forma se optimiza el uso de reactivos, mejora la precisión y exactitud de los ensayos, disminuye el tiempo de trabajo.

Dispone de un sistema de monitoreo de control de calidad interno para todas las pruebas. Emplea volúmenes pequeños de muestras y reactivos.

Un brazo, portador de una aguja de muestreo, dispensa reactivos y muestras en cubetas de reacción de los rotores. Por sistema **centrífugo** se mezclan reactivos y las muestras cargadas en el rotor. El método de detección del coágulo es por **nefelometría** en el que un haz de luz pasa directamente a través de la muestra. Cuando se forma la malla de fibrina el haz de luz es desviado y puede ser detectado en un ángulo determinado de la posición original del haz. El cronómetro interno se detiene cuando la cantidad de luz transmitida o dispersada alcanza un nivel determinado.



Pruebas realizadas en este instrumento: pruebas básicas de coagulación, ensayo de los factores de coagulación, inhibidor de FVIII y FIX.

Año 2001. Una nueva donación permitió renovar el equipamiento. Se cambia el coagulómetro por modelo nuevo de la misma línea: ACL 7000. El método de detección del coágulo por nefelometría y el funcionamiento es similar al ACL 200 pero con un nuevo diseño, software más moderno y teclado alfanumérico. Consta de una bandeja para muestras, reservorios para reactivos refrigerados y compartimento para rotor donde ocurren las reacciones a 37ºC. Los resultados aparecen en el monitor y se imprimen automáticamente en la impresora interna. El repertorio de pruebas incluye ensayos coagulométricos y algunos ensayos cromogénicos e inmunológicos.

El equipo está en funcionamiento desde hace 22 años. Las pruebas realizadas principalmente son Tiempo de protrombina, APTT, estudio de mezclas, ensayos de factor VIII y IX, inhibidor de factor VIII y IX.

También ensayos de otros factores de la coagulación (II, V, VII, X, Fibrinógeno), Tiempo de Trombina, Dímero D y Anticoagulante Lúpico. Se procesan controles normal y patológico en cada ciclo de análisis.

Demostró ser un equipo robusto y confiable. El mantenimiento preventivo anual por parte del servicio técnico sumado a la correcta utilización y mantenimiento diario realizado por el personal de laboratorio, permitió extender su uso más allá de los esperado. A pesar de ello algunos repuestos no están disponibles actualmente pues el modelo ya no se fabrica.

Año 2023. La Fundación de la Hemofilia recibe en carácter de donación el ACL ELITE PRO.

Características del coagulómetro:

- **Totalmente robotizado (carga automática de reactivos, muestras y rotores). Tiene una pantalla táctil (opción mouse), teclado extraíble.**
- **Análisis por tecnología centrífuga. 2 canales: 660 nm para ensayos de coagulación y 405 nm para ensayos cromogénicos e inmunológicos.**
- **Bandeja desmontable con capacidad para 40 muestras, 22 posiciones para reactivos algunas de ellas refrigeradas. Seguimiento de todas las posiciones en cuanto al volumen y estabilidad de los reactivos en el equipo.**
- **Los resultados del paciente se proporcionan en un único registro que incluye la curva de reacción. Posibilidad de cargar una muestra urgente durante el ciclo de análisis.**
- **APTT mezcla con plasma normal y paralelismo de factor totalmente automático.**
- **Monitorización completa del control de calidad interno con las gráficas de Levey-Jennings.**
- **Lector de código de barras externo para identificación de reactivos, número de lote y vencimiento.**
- **Su extenso repertorio de pruebas comprende tests básicos de coagulación, dosaje de todos los factores de la coagulación, ensayo de Factor VIII cromogénico, ensayo de Factor de Von Willebrand Ag y ensayo de Actividad de von Willebrand.**

Estudios de hemostasia realizados en los últimos 2 años: Si consideramos el control de calidad interno para cada corrida de ensayos y las muestras de control de calidad externo el número total supera las 4000 determinaciones.

Laura Primiani
Bioquímica
Fundación de la Hemofilia

PRUEBAS REALIZADAS 2022-2023	CANTIDAD
Tiempo de Protrombina	300
APTT (Tiempo de Tromboplastina Parcia Act)	950
APTT corrección con plasma normal	160
Ensayo de Factor VIII:C (Método en una etapa)	1100
Ensayo de Factor IX:C (Método en una etapa)	180
Ensayo de inhibidor de FVIII (Método Bethesda- Nijmegen)	800
Ensayo de inhibidor de FIX (Método Bethesda- Nijmegen)	140

Sentimiento de culpa

Muchas veces escuchamos a pacientes sentirse culpables por temas que son ajenos a su accionar.

Incluso podemos escuchar a una madre expresando sentir culpa de haber tenido un hijo "ocasionándole" hemofilia.

Aún pudiendo entender que no existe culpa alguna en términos de genética, por ejemplo, el sentimiento insiste y no logra cesar por sí solo.

¿De qué se trata entonces? ¿De dónde proviene? ¿Cuáles son sus efectos? ¿Tiene cura?

Intentaré a través de un breve recorrido explicar qué significa el sentimiento de culpa y a qué se debe.

Por otra parte, lo contrapondré a una actitud responsable del sujeto como posible salida de aquella encerrona.

El lenguaje, verdadero tesoro de la especie humana, es lo que permite la comunicación como casi todos ya sabemos. La primera y fundacional es la que establece la madre con su futuro hijo. Desde que una mujer sabe que está embarazada comienza un intercambio de palabras que le son proferidas al que al cabo de nueve meses asomará al mundo.

Pero además, y entre otros atributos que posee la lengua (no los mencionaré ahora por cuestiones de extensión), establece conexiones entre dos planos: lo inconsciente y lo consciente.

Gracias a la palabra podemos contar y analizar un sueño, recordar en palabras, hablar sobre olvidos, etc.

A través de la palabra también se pueden transformar emociones tales como la ira, la vergüenza, el temor, la angustia y la culpa.

Ahora bien, el sentimiento de culpa puede ser algo que habita pasajeramente a una persona o de forma permanente, y por ende causar pesadumbre..

Se trata de una apreciación errónea en donde la persona cree férreamente ser la causante de algo

que ha sucedido y por lo cual solo le resta martirizarse eternamente.

Siente impotencia ya que no puede hacer nada para cambiarlo. Se siente impotente y desvalido. Sufre auto castigándose y no logra alivio fácilmente.

Los efectos de dicho sentimiento son:

Paralización: la persona se siente tomada por la inacción.

Esclavitud: pasa a ser presa, por ende, un objeto de dicho pesar.

Valoración negativa: su autoestima se rebaja y no siente confianza en sí mismo por una pobreza en su propia valoración.

Victimismo: como toda persona que pasa a sentirse objeto de un otro o de una situación no elegida o de un propio sentimiento pasa a ser víctima de su destino y no hacedor de su vida

Tristeza: adviene la tristeza como efecto colateral a la falta de valoración y accionar

Impotencia: no existe el poder para esa persona ya que es ella misma la sometida de un sentimiento erróneo como lo es la culpa,

Para algunas emociones encontramos verdaderos aliados. En este caso, un aliado del sentimiento de culpa es la tan mencionada sobreprotección.

No hay nada peor que intentar convencer a alguien de que no tiene la culpa, si previamente no ha empezado un camino hacia la elaboración y superación de la misma.

Este comportamiento produce distorsiones en la autopercepción, así como también en la del otro. Por un lado empobrece a la autoestima y por el otro idealiza lo ajeno (el pasto del vecino siempre está mejor cortado).

Además de desarrollar una actitud pasiva, la persona sobreprotegida se siente pobre de recursos. Le genera búsqueda y/o establecimiento de vínculos de dependencia emocional y conflictos con la figura paterna en la gran mayoría.

El diagnóstico de hemofilia produce un impacto psíquico que se extiende a la familia. Ese impacto tiene las características propias de un duelo. ¿Qué se duela? El ideal de salud, de completud, de perfección. Ideal extremo y engañoso, pues nada ni nadie llega a estar completo nunca ni logra la perfección por más esmero puesto en ello. Afortunadamente la palabra permite ir atravesando cualquier tipo de duelo, es decir aquellos reales, en donde la muerte sacude, y los simbólicos, en donde la pérdida sufrida se asemeja a una muerte pero se inscribe en el plano simbólico.

Dentro de las etapas del duelo existe una específica dedicada al sentimiento de culpa.

Ahora bien, atravesar ese sentimiento en el caso del duelo normal, es decir de una forma y tiempo determinado, requiere de paciencia y reflexión. No será sin dolor, tristeza, enojo, y hasta negación. Pero todo duelo normal tiene un final.

Por otra parte, existe otra clase de sentimiento de culpa llamado inconsciente. Es un sentimiento más complejo en su conformación.

Este surge, debido a algún pensamiento o conjunto de ideas o fantasías de índole inaceptable para la conciencia, que la persona tuvo en algún momento del pasado, casi siempre tempranamente. Por consiguiente, como no es algo aceptable moralmente por la conciencia, el pensamiento o conjunto de fantasías ha sido reprimido (por el mecanismo de la represión) enviando esas ideas o fantasías al plano inconsciente. Quedan inconscientes, sepultadas. Pero como la carga afectiva de las mismas persiste, (toda idea conlleva una emoción) mediante una operación psíquica, esa carga retorna y se traslada a otras escenas o situaciones de la vida cotidiana. De ahí que se manifieste como una actitud fuerte del sujeto a leer todo " lo malo" como producto propio y de su accionar.

Es así que la causa de este sentimiento no arribará a la conciencia sin trabajo terapéutico mediante.

Cuando una persona sufre y se auto flagela por sentimiento inconsciente de culpa, deberá comenzar un proceso terapéutico. Allí el profesional mediante la técnica adecuada promoverá la concientización para liberar a la persona del padecimiento. Así podrá diferenciar entre culpa y responsabilidad. Además de interrogar-se acerca de su propia implicancia en cada situación y vínculo.

Los efectos virarán hacia la toma de una actitud responsable. Es decir, el sujeto logrará hacerse responsable de sus actos y de sus consecuencias, abandonando una posición victimista que no sólo le produce malestar a él mismo sino, y en la gran mayoría, enojo a su entorno.

Además, esa posición de víctima lo incita a perder libertad a cada paso. Ante la culpa se cede, ante la responsabilidad se concede.

Por otra parte, tomar conciencia de los propios límites, así como también de las posibilidades que se poseen, delimita el campo de acción ya que se adquiere una diferenciación madura.

Liberarse de la culpa permite la llegada de una subjetividad nueva, responsable, libre y por qué no, un andar más alegre a pesar de la adversidad corriente.

Irene Fuchs
Licenciada en Psicología,
Fundación de la Hemofilia.

Entrevista al Dr. Eduardo Rey
(Fragmento)

Miembro del Comité Médico Asesor de la Fundación de la Hemofilia. Ex Presidente de la Academia Nacional de Odontología. Ex jefe de Servicio de Odontología de la Fundación de la Hemofilia.

Pregunta:
¿Cómo te involucraste con la hemofilia?

Dr. E.R.: Yo estaba en 4º año de la carrera, en la Facultad de Odontología de la UBA, y a través de una conexión me dicen si quería ir a la Academia Nacional de Medicina como concurrente aún siendo estudiante. Allí se trataban pacientes especiales, y con mucha sorpresa voy a presentarme al servicio de odontología y abre la puerta mi odontólogo, el que me estaba atendiendo en ese momento. El Dr. Carlos Cavani era profesor de la UBA en las cátedras de Microbiología y Cirugía, y me dijo: - "¿Qué hacés acá?". - "Mirá, vengo porque estoy terminando la carrera y me brindaron la posibilidad de venir acá a ver si podía ver pacientes con estos problemas de coagulación". - "¿Y te gusta?", me preguntа. - "Sí, me gusta", le dije,. -"Bueno, entrá y ponete un guardapolvo". Entonces entré y eso hice.

El servicio era chico, había un solo sillón odontológico y me acuerdo que ese día empezamos a ver pacientes con hemofilia y pacientes con otras alteraciones sanguíneas. Y claro, yo veía cómo hacían la cirugía y veía los posoperatorios y la verdad que no entendía nada. Pensé: todavía no soy odontólogo y ya estoy viendo heridas y cosas que están para alguien que está más formado ¿no?

Pero me entusiasmó la idea, me gustó la posibilidad y lo tomé como un desafío. Convivir con una enfermedad (que en esa época estamos hablando allá por el año 1974), era muy difícil, era una patología muy compleja. Estoy hablando de la época donde el director de la academia era Alfredo Paulovsky. En hemofilia, estaban Miguel Tezanos Pinto y Raúl Pérez Bianco. Y bueno, con ellos empecé a tomar este camino y empecé a ver la importancia que tenía el tratamiento en estos pacientes.

Pregunta:
¿Qué recorrido podés hacer de estos 80 años de la Fundación? Estás en la Fundación desde hace muchos años, desde 1974. ¿Qué viste de proceso y evolución? ¿Qué comparativa encontrás entre esa época y la actual en el tratamiento de la hemofilia? Visto desde la dimensión de la odontología, ¿qué cambió?

Dr. E.R.: Los adelantos fueron muchísimos. La odontología no se puede separar de la atención integral del paciente con hemofilia. Es más, yo creo que se equivoca el profesional que cree que puede tratar a un paciente con hemofilia de forma aislada.

La atención del paciente con hemofilia es multidisciplinaria y debe ser así porque todos aprendemos. Yo aprendí muchísimo de los médicos, de los clínicos, de los psicólogos, de los kinesiólogos y de todo el mundo. Porque en definitiva, el paciente con hemofilia necesita un equipo que esté pendiente de él, y esto ha hecho que la evolución sea a través del tiempo muy, muy, muy positiva. Porque el tratamiento del paciente en 1978, 79, 80 era una cosa; en los 85, 88 era otra; después de los 90 fue otra. O sea, fue mejorando paulatinamente porque también fue mejorando la farmacología general.

Nosotros teníamos el servicio de odontología pegado a hemoterapia y desde el principio, cada vez que teníamos que atender a un paciente, íbamos a hemoterapia a ver al médico que estaba trabajando en ese momento para revisar juntos la historia clínica y ver los antecedentes de ese paciente. Ver cómo evolucionaba.

Ahora, respecto a la pregunta, la evolución de la Fundación en realidad fue magnífica. Porque ese edificio que pensaba en su momento don Martín Biedma, y que hoy es una realidad, fue creciendo pero no sólo a nivel edilicio, fue creciendo con los profesionales que tiene hoy la hemofilia.

La hemofilia en el mundo hizo su entrada por Argentina de la mano de Miguel Tezanos Pinto, que por suerte está con nosotros y sigue enseñando y sigue participando de un montón de cosas. La evolución y la posición de la Fundación de Hemofilia Argentina en el mundo fue fuertísima gracias a eso. Después se sumó Horacio Caviglia, Pérez Bianco, yo mismo fui a muchos congresos.

La Fundación para mí sigue siendo una fuente de referencia importante, muy importante para el tratamiento de estos pacientes.

Pregunta:
Cuando viajas a eventos, congresos, clases por tu profesión ¿qué se siente, qué te dicen y qué ves?

Dr. E.R.: Yo estuve como Chairman cuatro años en la parte de odontología de la Federación Mundial y tuve la oportunidad de conocer muchos servicios que atienden hemofilia en el mundo, y la verdad es que pocos son los que tienen una infraestructura como tiene la Argentina. Si bien no puede llegar a ser la estructura ideal que uno quisiera, porque no tenemos la terapia intermedia o terapia intensiva que se requiere para una cirugía maxilofacial donde se utiliza anestesia general, si atendemos pacientes en forma ambulatoria.

Muchas veces los pacientes se atienden en unidades hospitalarias y la odontología o la cirugía maxilofacial se realiza dentro de esa unidad hospitalaria, pero en la Fundación lo hacemos distinto aquí atendemos en forma ambulatoria. Al estar entrenados en esta especialidad, que no es fácil y lleva tiempo, hemos tenido muchos éxitos y también algunos fracasos en el tratamiento de pacientes. Esto da prestigio, porque no todo el mundo está capacitado para atender pacientes con hemofilia, porque además no es redituable. Evidentemente los profesionales que trabajamos en hemofilia es porque queremos, porque nos gusta. Como dije al principio, es un verdadero desafío. A mí particularmente me gusta muchísimo la clínica. Me gusta mucho trabajar con el paciente, resolver problemas, creo que eso es un valor muy importante. Y dentro de la Fundación hay profesionales que piensan de la misma manera. O sea, yo creo que la Fundación en ese sentido es líder en el mundo. Pero en el mundo, no hablo de la región, hablo del mundo. La Federación Mundial tiene una visión muy importante de la Argentina.

Pregunta:
¿Qué es lo que te motivó a seguir adelante con la hemofilia y por qué decidiste mantener este camino?

Dr. E.R.: Los momentos no muy buenos fueron el no poder solucionar problemas en un paciente. Me ha angustiado muchísimo eso. Por suerte, la evolución de los tratamientos ha hecho que eso no sea tan común. Pero yo me he pasado hasta doce horas de noche haciendo presión sobre un chiquito que sangraba con hemofilia severa. La Casita de la Fundación de la Hemofilia estaba frente a la Academia de Medicina y recuerdo, en ese momento con el doctor Néstor Blanco, nos turnábamos, de a dos horas cada uno, teniendo la gasa para que el nene no sangre, por un recambio de pieza dentaria. La verdad es que me angustiaba mucho no poder detener el sangrado. Después tuvimos otros pacientes que tuvieron traumatismos, sangrados muy severos, con pérdida de piezas dentarias, y prácticamente día por medio veía a los pacientes en mi consultorio, en la Fundación o en la Academia, a donde fuera, porque era como que yo quería ganar ese desafío. Quería solucionar el problema del paciente.

Entrevista grabada y editada por Mateo Palladino.

Pregunta:
¿Cómo te sentís cuando ves ahora a los pacientes? Claramente el tratamiento es diferente de lo que era en los 70.

Dr. E.R.: Me siento bien, pero todavía falta mucho. Hace menos de un mes estuve en Formosa dando una conferencia de tratamiento de pacientes con hemofilia y falta poder captar más pacientes en las provincias, en los centros. Que los pacientes de los lugares aledaños, que están a 100, 80 ó 90 kilómetros de la capital provincial vayan para atenderse. Y por otro lado, es un esfuerzo constante de formar profesionales y explicarles que deben perder el miedo a atender pacientes con esta patología. Una cosa es el respeto, otra cosa es el miedo.

Los profesionales del interior pueden consultar tranquilamente, tienen el mail, tienen la dirección, tienen el teléfono. Creo que si bien la Fundación ha generado y ha ganado un camino importantísimo a nivel mundial, a nivel local falta seguir trabajando dentro de nuestro país. No sabría decir a dónde está la falla, pero alguna falla hay, ya que todavía no concurren todos los pacientes a los centros de atención especializados como deberían hacerlo.

Pregunta:
¿Qué significa la Fundación de la Hemofilia para vos?

Dr. E.R.: Para mí es parte de mi vida. Es como que tengo una sensación interna muy grande, un cariño terrible hacia la Fundación. Y yo siempre me he comprometido con las instituciones como para favorecer a la institución desde todo punto de vista, a costa de perder o de intereses personales que no tengo. Quizá porque me inicié hace tantos años, siendo muy joven, y todavía tengo esa pasión.

A mí me llama cualquier paciente y me va a tener a su lado para solucionar el problema que pueda.

He tenido muchos éxitos con los tratamientos de pacientes, he tenido algunos fracasos. He tratado de formar a mucha gente a lo largo de mi carrera profesional.

A veces tuve éxito y a veces no. Pero no he perdido para nada esa pasión para atender a los pacientes. Es más, cuando hablamos de la representación de la Fundación ante cualquier cosa, me interesa y me gusta, y quiero participar. Me siento parte de la Fundación.

Es eso lo que siento.

Queremos expresar un afectuoso saludo a la Fundación de la Hemofilia, con motivo del 80 aniversario de su fundación.

Esta idea del Dr. Alfredo Pavlovsky, que se concretó el 26 de octubre de 1944 bajo el auspicio de la Academia Nacional de Medicina, llevó a la creación de la primera organización mundial para asistir en forma integral a los pacientes con hemofilia, investigar los aspectos básicos de esta enfermedad, aportar datos sobre su tratamiento y prestar ayuda social a los pacientes.

Este no ha sido solamente el aporte de la Fundación de la Hemofilia, sino también las investigaciones realizadas inicialmente en la Academia Nacional de Medicina sobre la existencia de diferentes variedades de Hemofilia, debido a la falta de diversos factores de la coagulación.

A este aporte científico se sumó la purificación del factor VIII que permitió elaborar a partir de 1967 el FIOTA, precursor del concentrado antihemofílico cuya efectividad era equivalente a 10 transfusiones.

En esta labor ininterrumpida, la Fundación de la Hemofilia realizó diferentes acciones para lograr la constitución de un banco de sangre con donantes permanentes, tanto de figuras del deporte nacional como de particulares y aún de internos de la cárcel de Caseros.

La adquisición de una propiedad para atender a los pacientes internados fue otro de los logros de la Fundación, a los que siguieron la realización del Congreso Mundial de Hemofilia en 1972 y a través de un crecimiento sostenido, transformar a la Fundación como el mayor centro especializado en Hemofilia en todo el país.

En el año 1980 se encaró el ambicioso proyecto de construir el centro asistencial ubicado en la calle Soler –CABA- que permitió el crecimiento de la Fundación con el consiguiente reconocimiento nacional e internacional.

Este crecimiento se materializó con las 18 filiales y centros de atención distribuidos en todo el territorio nacional.

En esta breve síntesis, hacemos llegar nuevamente nuestras calurosas felicitaciones a la Fundación de la Hemofilia en este 80º aniversario de su creación.

Entrevista a Horacio Caviglia
(Fragmento)

Miembro del Comité Médico Asesor de la Fundación de la Hemofilia. Ex Jefe del Servicio de Traumatología del Hospital Fernández y Jefe del Servicio de Traumatología de la Fundación de la Hemofilia.

Pregunta:
¿Cómo te involucraste en nuestra institución y cómo fueron tus primeros pasos en la hemofilia?

Dr. H.C.: Mi inclusión en la institución fue fortuita. Cuando estalló la pandemia del SIDA, los médicos no querían venir a trabajar a la Fundación por una cuestión de miedo, lo que era entendible. Así que me llamó el jefe de unidad, que recién había ocupado el servicio, y me dijo: "¿Qué hacemos?", yo le contesté: "Voy yo, pero voy por un año nada más". Y cuando vine acá me recibió el Dr. Pérez Bianco, y le dije: "Mirá Raúl, yo por un año no voy a operar a ningún paciente. Hasta que no vea a todos los pacientes que están operados aquí, para ver un poco los resultados y saber qué procedimientos realizar y no cometer los mismos errores que ya se habían cometido", y sólo operamos las emergencias. Así que ese año me fui involucrando cada vez más, después me involucré más y me terminé quedando. Así fue la historia.

Pregunta:
Vos tenés también una historia un poco personal vinculada a la hemofilia, ¿no?

Dr. H.C.: Sí, sí. Yo tengo dos hijos que no son míos, pero para mí son como si lo fueran, porque los he criado de tal forma. Los dos son hemofílicos, así que yo también vivía la situación en casa, de la misma manera que la vivían los pacientes. Y la verdad, eso también me dio una buena ayuda para comprender las realidades de la enfermedad ¿no? Porque uno, cuando la tiene en la casa todos los días, toma conciencia más clara del problema. Los chicos siempre se criaron haciendo actividad física, actividad deportiva. Había mucha resistencia en aquella época de hacer ese tipo de cosas. Los dos tienen una vida normal y la verdad es que se han desarrollado como personas sin ningún tipo de odio ni nada. O sea, son gente que son felices y eso me parece que es un poco el tratamiento que debe tener la hemofilia.

Pregunta:
Desde el punto de vista de la organización, sabiendo que la Fundación cumple 80 años y que fue la primera organización en el mundo, ¿cómo es cuando viajás a representar a la institución o representar la historia del tratamiento que hay acá? Y sobre todo, el reconocimiento mundial que vos tenés en traumatología en hemofilia.

Dr. H.C.: Nosotros cuando empezamos con el centro estábamos sólo con Noemí Moretti. Y ella tenía un gimnasio muy lindo y lo tenía vacío. Tuvimos varios diálogos con el Ingeniero Biedma. Yo tenía una relación excelente con él, y le expliqué que teníamos que modificar un poco la manera de tratar la hemofilia. Y así empezamos a que el gimnasio pasara a ser un club.

Nosotros acá siempre fuimos de avanzada en un montón de tratamientos, incluso el primer trabajo que presentamos era para la "rodilla flexa", que lo presenté en Atenas. Después desarrollamos el tratamiento de los tumores, desarrollamos la Rifampicina, luego el plasma rico en plaquetas, hicimos toda la cirugía de flexión. Y la verdad es que todo el mundo se asombra en el exterior por la experiencia que tenemos y el volumen de experiencia que tenemos. Porque nosotros hablamos de ca-

suísticas que son altísimas en los pacientes y hacemos todos tratamientos innovadores.

Hoy el 90% de nuestra cirugía es mini-invasiva. O sea que hacemos pequeños cortecitos para operar a los pacientes y antiguamente eran cirugías extremadamente invasivas. Y todos esos cambios siempre los hemos liderado en el mundo, y esto nos ha permitido muchas veces poder representar a nuestro país en forma franca. Así que, ¿qué siento cuando represento a la Fundación? Feliz por lo que hago.

Pregunta: ¿Qué desafíos pensás o visualizás para la Fundación, y también para los profesionales de la salud de distintas áreas que están hoy formándose para el futuro?

Dr. H.C.:

El sentido de esto es cambiar la vida de los pacientes. Que los pacientes puedan tener movilidad, que no tengan dolor y que puedan ser felices, ¿no?

Y yo el desafío que veo es que bueno, que desgraciadamente los últimos diez años la Fundación ha mermado el número de pacientes y ha dejado de ser el emblema de lo que era en toda Latinoamérica.

Me parece que eso es totalmente modificable, lo que pasa es que requiere un montón de políticas económicas, sociales, intereses políticos. Hay un montón de cosas en juego, pero me parece que todo el recurso humano de esta Fundación está íntegro. Lo único que hay que hacer es ponerlo de pie. No creo que mucho más. El problema es cuando vos tenés un lugar a desarrollar y no tenés recursos humanos. Pero acá lo que sobra es el recurso humano.

Lo más importante para cualquier tratamiento de la hemofilia es el recurso humano. Obviamente el recurso financiero es clave, pero el recurso financiero es más fácil de conseguir que el recurso humano. Para formar un especialista en hemofilia o un cirujano se necesitan diez años. No hay manera de hacer recurso humano y lo importante es que el recurso humano tiene que estar cohesionado, tiene que ser un grupo de trabajo. Si el recurso humano no es un grupo de trabajo, es muy difícil desarrollarse.

En un equipo, si no todos tiran para el mismo lado, es muy difícil conseguir resultados, pero lo importante es que tenés el recurso humano organizado.

Pregunta: ¿Qué anécdotas o qué situaciones se te vienen a la memoria como primera imagen en todo este tiempo que vos llevás acá en la Fundación?

Dr. H.C.: Te voy a decir una humana y una que nos va a hacer sonreír.

Me acuerdo de un paciente que tenía HIV y tenía un pseudo tumor en la pierna terrible. Yo lo fui a ver y había que amputarlo porque no había otro tratamiento para eso.

El paciente tenía 21 o 22 años y le fui a decir: "Mirá, a vos te vamos a tener que amputar", y él me dijo:

"Mire doctor, hágame cualquier cosa, pero no me ampute. Yo me voy a morir de HIV, quiero morirme entero".

"Pero esto que vos tenés es riesgoso", le dije, y él me contestó:

"Bueno, usted invente algo".

Así que ahí desarrollamos la técnica de los pseudo tumores, simplemente lo aspiramos y lo rellenamos. Y me acuerdo que hicimos la cirugía en el quirófano diez del Hospital Fernández, y quien hacía las fotos era nuestro odontólogo, que estaba ahí, junto con nosotros porque éramos un equipo de trabajo.

Esto era una cosa compacta de trabajo y la verdad el resultado fue excelente y el niño fue feliz.

Y vos sabés que después volvió, se cayó y se fracturó en el mismo lugar, y no desarrolló pseudo tumor. Así que la verdad fue muy interesante y nadie podía comprender por qué había ocurrido eso. Es algo que siempre tengo en mi memoria.

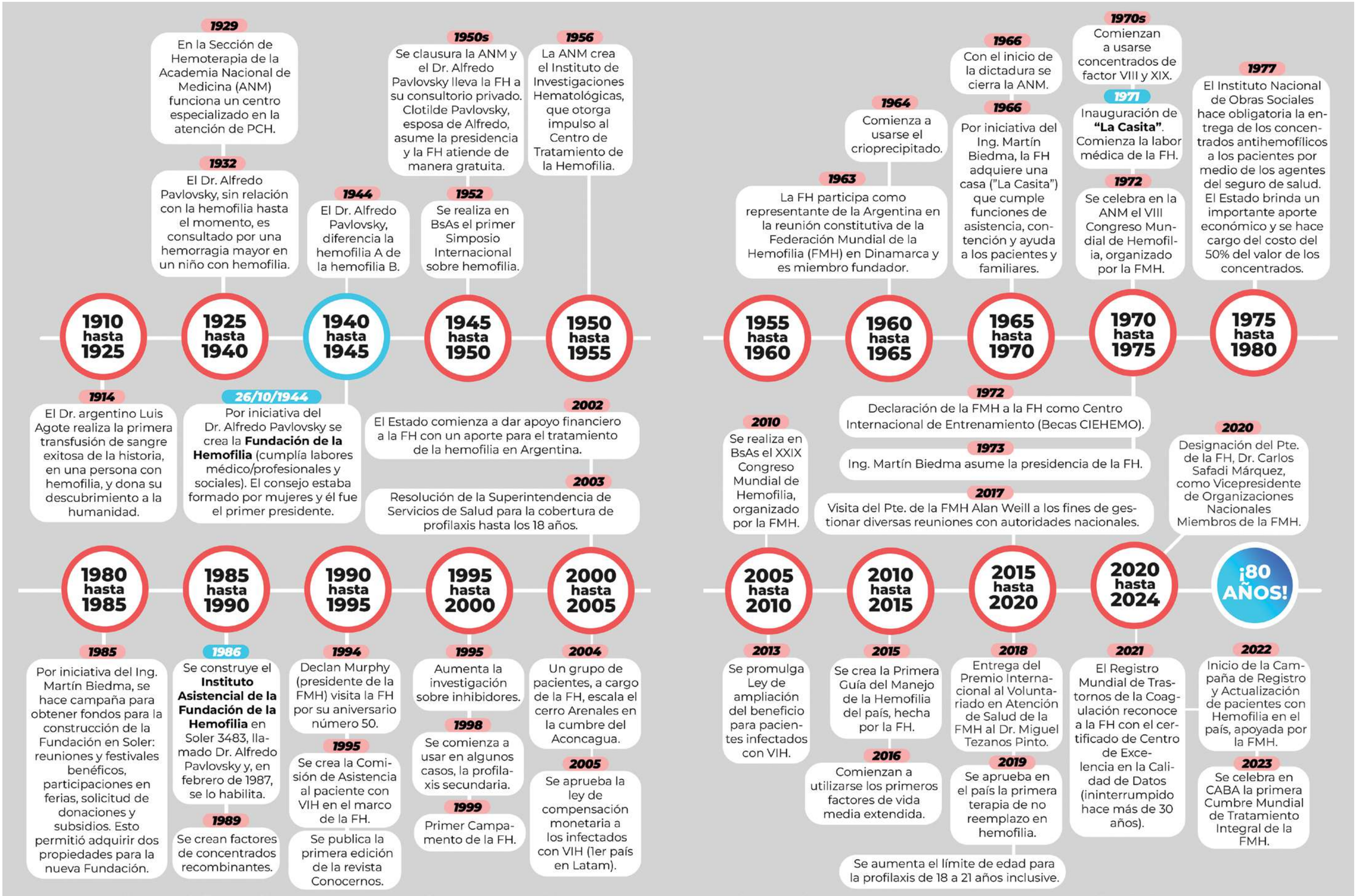
Y después, otra que me acuerdo, fue cuando hicimos el "hemofútbol". El hemofútbol fue algo que hicimos con Noemí (Noemí Moretti, kinesióloga de la FH)y Galatro (Dr. Gustavo Galatro, traumatólogo de la FH), donde hacíamos jugar a todos los pacientes hemofílicos al fútbol. Venían de todas las edades, grandes, chicos. Acá casi me destierran de la Fundación (ríe). Pero bueno, eran de cabezas abiertas y nos permitieron.

Hicimos un trabajo científico. Y el resultado fue muy satisfactorio. Entonces un día Mario Sosa (paciente de la FH), hizo un dibujo donde yo entraba en el salón del primer piso, en la mesa redonda. Y estaban sentados Pérez Bianco, Tezanos Pinto y Biedma; los tres. Yo entraba y decía "Muchachos, tengo un nuevo deporte para los pacientes", y ellos se tiraban en la mesa y se agarraban la cabeza. Y eso lo graficó Mario Sosa en un dibujo. Eso fue gracioso.

Pregunta: ¿Qué es la Fundación para vos?

Dr. H.C.: La Fundación para mí es como una casa. Me ha dado tantos afectos. Tantas cosas me han dado los pacientes, las madres. Yo me acuerdo cuando llevaba a los chicos al hospital y los llevaba en brazos. Una mamá me lo daba en brazos y me lo llevaba al quirófano. Eso, toda esa cosa de confianza del padre, de la madre, lo afectivo. Creo que lo que más me dio la Fundación es afecto.

Entrevista grabada y editada por Mateo Palladino.


1910 hasta 1925
1914
El Dr. argentino Luis Agote realiza la primera transfusión de sangre exitosa de la historia, en una persona con hemofilia, y dona su descubrimiento a la humanidad.
1925 hasta 1940
1929
En la Sección de Hemoterapia de la Academia Nacional de Medicina (ANM) funciona un centro especializado en la atención de PCH.
1932
El Dr. Alfredo Pavlovsky, sin relación con la hemofilia hasta el momento, es consultado por una hemorragia mayor en un niño con hemofilia.
1940 hasta 1945
26/10/1944
Por iniciativa del Dr. Alfredo Pavlovsky se crea la Fundación de la Hemofilia (cumplía labores médico/profesionales y sociales). El consejo estaba formado por mujeres y él fue el primer presidente.
1944
El Dr. Alfredo Pavlovsky, diferencia la hemofilia A de la hemofilia B.
1945 hasta 1950
1950s
Se clausura la ANM y el Dr. Alfredo Pavlovsky lleva la FH a su consultorio privado. Clotilde Pavlovsky, esposa de Alfredo, asume la presidencia y la FH atiende de manera gratuita.
1952
Se realiza en BsAs el primer Simposio Internacional sobre hemofilia.
1950 hasta 1955
1956
La ANM crea el Instituto de Investigaciones Hematológicas, que otorga impulso al Centro de Tratamiento de la Hemofilia.
2002
El Estado comienza a dar apoyo financiero a la FH con un aporte para el tratamiento de la hemofilia en Argentina.
2003
Resolución de la Superintendencia de Servicios de Salud para la cobertura de profilaxis hasta los 18 años.
1980 hasta 1985
1985
Por iniciativa del Ing. Martín Biedma, se hace campaña para obtener fondos para la construcción de la Fundación en Soler: reuniones y festivales benéficos, participaciones en ferias, solicitud de donaciones y subsidios. Esto permitió adquirir dos propiedades para la nueva Fundación.
1985 hasta 1990
1986
Se construye el Instituto Asistencial de la Fundación de la Hemofilia en Soler 3483, llamado Dr. Alfredo Pavlovsky y, en febrero de 1987, se lo habilita.
1989
Se crean factores de concentrados recombinantes.
1990 hasta 1995
1994
Declan Murphy (presidente de la FMH) visita la FH por su aniversario número 50.
1995
Se crea la Comisión de Asistencia al paciente con VIH en el marco de la FH.
Se publica la primera edición de la revista Conocernos.
1995 hasta 2000
1995
Aumenta la investigación sobre inhibidores.
1998
Se comienza a usar en algunos casos, la profilaxis secundaria.
1999
Primer Campamento de la FH.
2000 hasta 2005
2004
Un grupo de pacientes, a cargo de la FH, escala el cerro Arenales en la cumbre del Aconcagua.
2005
Se aprueba la ley de compensación monetaria a los infectados con VIH (1er país en Latam).
1955 hasta 1960
1960 hasta 1965
1963
La FH participa como representante de la Argentina en la reunión constitutiva de la Federación Mundial de la Hemofilia (FMH) en Dinamarca y es miembro fundador.
1964
Comienza a usarse el crioprecipitado.
1965 hasta 1970
1966
Con el inicio de la dictadura se cierra la ANM.
1966
Por iniciativa del Ing. Martín Biedma, la FH adquiere una casa ("La Casita") que cumple funciones de asistencia, contención y ayuda a los pacientes y familiares.
1970 hasta 1975
1970s
Comienzan a usarse concentrados de factor VIII y XIX.
1971
Inauguración de "La Casita". Comienza la labor médica de la FH.
1972
Se celebra en la ANM el VIII Congreso Mundial de Hemofilia, organizado por la FMH.
1975 hasta 1980
1977
El Instituto Nacional de Obras Sociales hace obligatoria la entrega de los concentrados antihemofílicos a los pacientes por medio de los agentes del seguro de salud. El Estado brinda un importante aporte económico y se hace cargo del costo del 50% del valor de los concentrados.
1972
Declaración de la FMH a la FH como Centro Internacional de Entrenamiento (Becas CIEHEMO).
1973
Ing. Martín Biedma asume la presidencia de la FH.
2010
Se realiza en BsAs el XXIX Congreso Mundial de Hemofilia, organizado por la FMH.
2017
Visita del Pte. de la FMH Alan Weill a los fines de gestionar diversas reuniones con autoridades nacionales.
2020
Designación del Pte. de la FH, Dr. Carlos Safadi Márquez, como Vicepresidente de Organizaciones Nacionales Miembros de la FMH.
2005 hasta 2010
2013
Se promulga Ley de ampliación del beneficio para pacientes infectados con VIH.
2010 hasta 2015
2015
Se crea la Primera Guía del Manejo de la Hemofilia del país, hecha por la FH.
2016
Comienzan a utilizarse los primeros factores de vida media extendida.
2015 hasta 2020
2018
Entrega del Premio Internacional al Voluntariado en Atención de Salud de la FMH al Dr. Miguel Tezanos Pinto.
2019
Se aprueba en el país la primera terapia de no reemplazo en hemofilia.
Se aumenta el límite de edad para la profilaxis de 18 a 21 años inclusive.
2020 hasta 2024
2021
El Registro Mundial de Trastornos de la Coagulación reconoce a la FH con el certificado de Centro de Excelencia en la Calidad de Datos (ininterrumpido hace más de 30 años).
¡80 AÑOS!
2022
Inicio de la Campaña de Registro y Actualización de pacientes con Hemofilia en el país, apoyada por la FMH.
2023
Se celebra en CABA la primera Cumbre Mundial de Tratamiento Integral de la FMH.

Participación en la capacitación mundial SURO (Step up Reach Out)

¡Hola! Somos **Roni Diament y Mateo Palladino** de Buenos Aires, y fuimos muy afortunados de poder participar en el programa internacional "Step up Reach Out" (SURO), el cual se realizó en Dubái, Emiratos Árabes y en Berlín, Alemania.

Ambos somos líderes del Comité de Jóvenes de la Fundación de la Hemofilia y fuimos a la capacitación en representación de nuestro país.

El programa consistió en dos encuentros presenciales que tuvieron lugar en Junio y Octubre del 2023, en los cuales participaron otros 12 jóvenes de diferentes países de todos los continentes.

SURO es un programa de capacitación de líderes jóvenes, cuyo propósito es fortalecer a los futuros líderes de las comunidades de hemofilia en cada país y estrechar relaciones con jóvenes de otros países. En esta oportunidad formaron parte jóvenes de India, Estados Unidos, Costa Rica, Colombia, Nepal, Kenia y Lesoto, además de nosotros de Argentina. Tuvimos la oportunidad de presenciar charlas de los líderes SURO que cuentan con mucho expertise en distintas habilidades; realizar ejercicios en los que pusimos en práctica nuestro liderazgo; conectar con personas de todo el mundo; aprender el funcionamiento de la atención médica en otros países; conocer y tener una charla con el doctor Klamroth, quien realizó la primera terapia génica en hemofilia. Y por último, pero no menos importante, practicar nuestro inglés.

Una vez concluido el primer encuentro en Dubái, se nos encargó la tarea de realizar un proyecto para nuestra comunidad local.

Mateo:

En mí caso quise desarrollar un proyecto que trate sobre un tema que resulta muy importante para el tratamiento de la hemofilia en Argentina: el límite de 21 años de edad para la profilaxis. Al conocer realidades de otros países y entender cómo funciona el tratamiento en cada uno de ellos, llegué a darme cuenta que la Argentina es uno de los pocos países (el único dentro de los países invitados al programa) que aún conserva un límite de edad para la profilaxis por ley. Como sabemos, y al menos por ahora, la hemofilia no es una patología que se cure y resulta de suma importancia recibir el mejor tratamiento posible a lo largo de toda la vida, en este caso la profilaxis. Decidí utilizar mis conocimientos para realizar una campaña en redes sociales sobre la importancia de la profilaxis. La campaña se llama "Nuestros Lazos", denotando la importancia del tratamiento (de ahí el juego de palabras con el lazo que usamos para infundirnos) y cómo esa misma patología nos une a todos sin importar la edad. Los invito a ver los videos de la campaña en las redes sociales de la Fundación (@fh.argentina en Instagram y Fundación de la Hemofilia Argentina en Facebook)

Roni:

En mi caso, vi la problemática de tener que completar una libreta física todos los meses y tener que llevarla a la Fundación para poder solicitar la medicación del mes siguiente. Es un proceso tedioso y lento, por lo que me propuse junto a Ivar Guzman y Lucas Palleros, automatizar este proceso a través de una aplicación y una página web para el paciente con hemofilia, para que pueda cargar sus transfusiones, y una web para el personal médico para que visualice en tiempo real toda la información de sus pacientes.

Sólo tenemos palabras de agradecimiento para la Fundación de la Hemofilia, por incentivarnos a aplicar y participar en el programa "Step up Reach Out". ●

¡Muchas Gracias!

Roni Diament y Mateo Palladino,
integrantes del Comité de Jóvenes de la Fundación de la Hemofilia

“Cuestiones de Familia”

Haciendo camino; conversando juntos acerca de los trastornos de coagulación

La hemofilia es un hecho físico; sabemos que es una condición genética, nacemos con ella y nos acompaña a lo largo de la vida. Como personas es importante no perder de vista la dimensión integral, es decir, tanto los adultos como los niños somos sujetos indivisibles, con cuerpo, inteligencia, emociones y espiritualidad. Por eso, propongo incluir todas estas dimensiones, donde una no es más importante que otra, sino que se complementan y son solidarias entre sí.

El impacto del diagnóstico en los padres, y en toda la familia, implica reacomodaciones tanto simbólicas como en la realidad cotidiana.

En los primeros años se enfrentan grandes desafíos: comienzo de la profilaxis, dejar al niño al cuidado de otros, ingreso al jardín, etc.

El proceso de aceptación de la condición es un camino de elaboración para cada uno de los miembros.

Incluir a los niños con la condición y a sus hermanos en estos procesos, hablando con ellos sobre la coagulopatía teniendo en cuenta su edad, sus preguntas y temores, es indispensable para generar en ellos nociones de autocuidado y empoderamiento, bases éstas para la construcción de una autoestima saludable.

Haciendo historia

Desde que me incorporé a la Fundación allá por el año ’94, fue muy clara para mí la importancia de organizar talleres para familias. La posibilidad de generar espacios donde pudiera circular la palabra, -promover una escucha activa que permitiera a los participantes generar lazos de pertenencia y confianza-, fue uno de los primeros objetivos de los talleres. Se denominaron: Ciclo de Talleres de padres e hijos, ya que todos estaban involucrados en la propuesta. Otro objetivo igualmente importante era brindar información específica desde distintas disciplinas, por eso estos talleres tenían una perspectiva interdisciplinaria convocando a profesionales de diversas áreas.

La propuesta consistía además en abordar mitos y prejuicios, en un ambiente donde poder pensar y pensarnos. sin la ansiedad y la angustia de la urgencia de la consulta por un episodio hemorrágico.

Con los años otros programas se desprendieron de éste para responder a las necesidades que fueron surgiendo.

Así se organizaron talleres para colegios y familias, talleres y grupos de reflexión para madres, campamentos y jornadas para adolescentes entre otros.

Formulando preguntas

Podemos preguntarnos: ¿qué sucede en los talleres?

La participación en espacios grupales promueve la interacción entre los participantes, donde la intervención de cada uno es mucho más que la suma de individualidades.

Los recursos como dinámicas grupales, roll playing, lluvia de ideas y juegos diversos, por nombrar algunos, propician la construcción de un saber colectivo que es un beneficio adicional a la información específica brindada por un profesional especializado.

La concurrencia sostenida en instancias de taller, implica que los que se suman a la propuesta son asimilados e incorporados a la dinámica grupal, integrándose con los antiguos asistentes, generando un sentimiento de pertenencia y cohesión.

Y con los chicos; ¿Cómo le hablamos a los niños sobre la condición? ¿Cuándo es el momento más apropiado para ello?

Los chicos, desde muy pequeños, aún antes de poder expresarse con palabras tienen un registro de su cuerpo y una captación de lo que sucede a su alrededor. Tienen más percepción de las reacciones no verbales que los adultos, por lo que son más susceptibles a las reacciones y emociones de los mayores que a sus palabras.

La famosa edad de “los por qué” alrededor de los 3 años, seguramente incluirá la temática de la hemofilia; es importante que los padres y/o los cuidadores puedan hablar abiertamente en un lenguaje adecuado a la edad de los chicos. En este período, entre los 3 y los 5 años, los niños expresan claramente “me golpeé, me dolía la rodilla, papá me puso el remedio y me curé”.

Efectivamente la medicación hizo que se “curara” ya que el dolor cedió; esta vivencia será de mucha ayuda en el contexto familiar, promoviendo que comunique cuando tenga un golpe para poder actuar de manera rápida y adecuada. De esta manera, haremos que el niño participe y sea responsable de su autocuidado.

Otras preguntas pueden incomodar a los adultos; en la medida en que ellos hayan trabajado sus incertidumbres y temores, podrán responder sin incluir un monto de angustia derivado de sus propias emociones y sentimientos al respecto. Para que los niños puedan aceptar la condición es importante que los padres y cuidadores hagan parte en ese proceso también.

Poder decirles a los niños: “Esto no lo sé, podríamos preguntarlo cuando vayamos a la Fundación”. “La ciencia avanza, ya veremos qué dicen los doctores”. “También me preocupaban esas cosas cuando tenía tu edad y me hacía muy bien hablar con… “, seguramente va a generar un diálogo de confianza y alivio.

La consulta psicoterapéutica será muy útil para situaciones o problemáticas específicas, ¡los psicólogos estamos para eso!

En el consultorio, el abordaje estará dado de acuerdo a la necesidad; podrá ser una serie de entrevistas de orientación a los padres, o con el niño; también puede incluirse a los hermanos o a los abuelos.

Muchas veces ellos son los cuidadores de los niños; también están invitados a hacer este proceso de aceptación si pasan varias horas con ellos. La desinformación genera temor; el temor, sobreprotección y la sobreprotección no es buena consejera.

Algunos testimonios

Luego de 30 años de talleres es un privilegio acompañar los procesos de tantas personas y familias.

Sandra hace poco tiempo comentó:

"El miedo nos dice cosas". Luego de haber podido participar de talleres y jornadas agregó:

"Siento una tranquilidad inmensa, porque sé que cuento con un gran equipo humano lleno de amor, empatía, y profesionales de excelencia que hacen que el proceso de aceptación y acompañamiento de esta patología sea llevada con alegría y fortaleza. Que no existen límites para nuestros hijos, sino cuidado y autocuidados. A mí me ha liberado de muchos miedos y aprehensiones".

Rosa, madre -y ahora abuela de adolescentes con la condición-, dijo hace varios años ya:

"O nosotros tenemos la hemofilia, o la hemofilia nos tiene a nosotros".

Con esta breve frase nos propone ser activos en la construcción de estrategias, para que la condición sea algo más en nuestra vida cotidiana y no el factor determinante de ella.

Estos diferentes dispositivos -talleres, jornadas, entrevistas y procesos psicoterapéuticos-, facilitan a los niños y familias diversos recursos que resultan eficaces para favorecer la elaboración psíquica de la condición, derribando mitos y prejuicios, favoreciendo la crianza compartida en la pareja de padres y un mayor bienestar individual y familiar.

Actividades 2023 **de la filial Córdoba**

Queridos amigos de Conocernos, transcurrimos este 2023 con el mismo entusiasmo de cada año, con proyectos y actividades que queremos compartir con ustedes:

- El 14 de marzo brindamos una charla sobre Terapia Génica en la Capilla del Buen Pastor. Estuvimos acompañados por una de las hematólogas de la Fundación, Dra. Andrea Cocca. Fue muy valioso conocer más y aclarar dudas, respondiendo a consultas y compartiendo este espacio de aprendizaje.

- En el marco del día Mundial de la Hemofilia, este 17 de abril realizamos un encuentro destinado a personas con hemofilia, familiares y profesionales de la salud en el Laboratorio de Hemoderivados de Córdoba, con la finalidad de visibilizar y concientizar sobre nuestra condición. En este encuentro compartimos una hermosa jornada en comunidad, con testimonios y aprendizajes en relación a la auto-infusión.

- En mayo de 2023 participamos de la Cumbre de la Federación Mundial de Hemofilia sobre atención integral: Nuevos avances en trastornos de la coagulación y temas musculoesqueléticos, realizada en Buenos Aires. Fue un encuentro rico en experiencias y aprendizajes en el que siete personas con hemofilia y familiares, nos representaron ante el mundo.

- Queremos contarles también que diferentes personas con hemofilia de Córdoba participan activamente y forman parte del Comité de Jóvenes, de Mujeres Activas y del Comité de Desarrollo Federal de la Fundación de la Hemofilia Argentina, representando a nuestra provincia en diversas actividades que realizan estos comités. Es muy valioso compartir con organizaciones de pacientes de todo el país nuestra mirada y experiencia
.

- En referencia a la inscripción de personas con hemofilia en el Registro, hemos podido actualizar información y aumentar el número tanto de portadoras como de personas con hemofilia. Ha sido un trabajo diario el generar este espacio, donde pudimos disipar dudas y crecer como comunidad. ¡Gracias a todos!

- Continuamos acompañando y orientando a las personas con hemofilia y sus familias en cada consulta que recibimos por las redes. Los invitamos a seguirnos para estar comunicados e informados.

Facebook: Filial Córdoba – Fundación de la Hemofilia

Instagram: fhfilialcba

Seguimos convencidos que el pertenecer a Fundación, nos brinda la posibilidad de crecer y sostener nuestros derechos y responsabilidades como pacientes. Estamos siempre agradecidos de compartir este camino, acompañando las necesidades e intereses de nuestra comunidad.

¡Vamos por más!

¡Gracias!

Fundación de la Hemofilia
Filial Córdoba

Encuentro Educativo en Entre Ríos

¡Y llegamos a Entre Ríos! ¡Nos recibió una provincia hermosa, con tanto verde como gente linda!

Las actividades que realizamos en el marco del Registro de Personas con Hemofilia que llamamos HArgentina nos llevaron esta vez a Paraná y Gral. Ramírez. Así fue como el 27 de octubre pudimos compartir una ardua y gratificante jornada. Nos acompañó la odontóloga, Dra. Miryam Parreira, Jefa del Servicio de Odontología de la Fundación de la Hemofilia, quien disertó con expertiz y empatía en tres oportunidades, dirigiéndose a personas con hemofilia y odontólogos en Paraná, a estudiantes, docentes y público en general de la Facultad de Ciencias de la Vida y la Salud, en Gral. Ramírez.

Acercar desde Fundación conocimiento y acompañamiento en temas referidos tanto a la prevención y salud bucal, como al tratamiento y manejo en personas con hemofilia, brindó un espacio de camaradería y saber científico basado en la capacitación y experiencia de nuestros profesionales.

Por la mañana, nos recibió el director del Hospital Materno Infantil San Roque, bioingeniero y especialista en ingeniería clínica, Carlos Rodolfo Ramírez, acompañado por los médicos hematólogos referentes de la Fundación de la Hemofilia, Dr. Pedro Negri Aranguren, Dra. Renata Dugo y Dr. Francisco Sakamoto. Se encontraba además presente el Jefe del Servicio de Odontología del mismo hospital, el odontólogo Juan Claudio Sampietro quien realizó la convocatoria a sus colegas. Fue un encuentro relevante por la claridad en la exposición de la Dra. Parreira y por la cantidad de participantes interesados en la temática, generando un espacio de diálogo entre profesionales de la salud y las personas con hemofilia presentes.

Por la tarde en la Casa Municipal de la Cultura de la localidad de Gral. Ramírez, nos esperaban autoridades de la mencionada Facultad, dando inicio a diferentes charlas en relación a temas odontológicos y generalidades de la hemofilia, pudiendo brindar además información sobre objetivos y funciones de la Fundación de la Hemofilia y su Comité de Desarrollo Federal.

Poder llegar a esta provincia no hubiera sido posible sin la ayuda desde la organización y realización de la jornada, de Andrea Folmer, mamá de un niño con hemofilia, una persona comprometida, activa y decidida a acompañar a otros pacientes en esta provincia. Esto nos permitió conocer a otros miembros de nuestra comunidad en Argentina, valorizar el trabajo que realizan junto a profesionales de la salud para construir tramas de cuidado en hemofilia, en donde cada uno, desde su propia realidad, puede trabajar para hacer la diferencia.

Nos fuimos de Entre Ríos colmados de afecto, con la alegría de compartir un día en la vida de compañeros de camino, porque estamos convencidos que estas son las oportunidades que nos brinda la hemofilia.

Nuestro sincero agradecimiento a cada institución que nos abrió sus puertas, a cada profesional de la salud que nos alojó tan hospitalariamente, y a cada persona con hemofilia y su familia que nos ofreció su tiempo y corazón.

Comité de Desarrollo Federal

Encuentro Educativo en La Rioja

En el marco del Registro de Personas con Hemofilia, que llamamos HArgentina, continuamos visitando provincias con la finalidad de conocer cada comunidad, ofreciéndoles el tratamiento de alguna temática de su interés. Es así que el viernes 29 de septiembre pudimos compartir una jornada con pacientes y profesionales de la salud de La Rioja.

Fue un encuentro donde la calidez y apertura hacia el "otro", brindó la posibilidad de trabajar juntos en la búsqueda de estrategias que como comunidad, nos permitan acompañarnos. Fortalecer lazos, conocer a otros pacientes, tener una escucha atenta y empática, ponernos en acción para pensar cómo ayudarnos, nos compromete a buscar formas y modos de avanzar en el cuidado a las personas con hemofilia de La Rioja.

Nos sentimos en familia, compartiendo experiencias y el saber que la vida con hemofilia nos ha dado. Pero sobre todo sentimos mucha alegría de poder trabajar para brindar la oportunidad, que en verdad es un privilegio, de ayudar a mejorar la vida con hemofilia de nuestros compañeros de camino.

Agradecemos al Dr. Gabriel Campregher, médico referente de la Fundación de la Hemofilia en La Rioja, que nos recibió con tanta amabilidad, facilitando el lugar del encuentro y poniéndose al servicio de cada paciente.

Comité de Desarrollo Federal

Una Institución con historia

39 años mejorando la Calidad de Vida de las personas con Hemofilia.

Fue creada el 10 de octubre de 1984 por la Sra. Sara Lía Alfaro de Saravia, quien trabajó incansablemente para lograr el objetivo solidario que buscaba. Contó con el asesoramiento médico del Dr. Daniel Cohen Imach, la asistencia del Dr. Biedma y el apoyo de la Fundación de la Hemofilia de Buenos Aires.

Siguiendo con su legado, la idea es ofrecer al paciente un Equipo de Profesionales Multidisciplinario capacitado para cubrir todas sus necesidades. Además de una cálida recepción, cuenta con médicos especialistas en hematología para adultos y niños. Aplicación del Método HEAD-US con ecógrafo propio. Laboratorio de análisis especializado, Farmacia Interna, Sala de Rehabilitación kinésica, Consultorio Odontológico y Sala de Infusión.

FUNDACIÓN DE LA HEMOFILIA
TUCUMÁN

La Fundación de la Hemofilia de Tucumán también brinda contención y acompañamiento a los pacientes y sus familias mediante un equipo Psicosocial con experiencia. En muchas ocasiones, cuando la urgencia se hace presente y ante la dificultad que genera la burocracia del sistema de salud, se realiza asistencia al paciente con factores de coagulación y toda la atención necesaria.

El equipo trabaja siempre ideando estrategias para llegar a los pacientes. Realizan talleres, charlas y debates; entre otras actividades. Todos estos espacios resultan muy enriquecedores para la comunidad.

El 17 de abril es el Día Mundial de la Hemofilia; por eso cada año la Federación Mundial propone un tema y además iluminar de rojo todos los monumentos emblemáticos de las ciudades, para concientizar sobre esta patología. En Tucumán, con la colaboración de la Municipalidad de San Miguel de Tucumán, se iluminan de rojo el Monumento del Bicentenario, la Casa de la Independencia y la Plaza Alberdi entre otros. Durante el mes de la Hemofilia se realizan actividades que buscan concientizar a la comunidad sobre esta patología; culminando con la Convivencia como cada año.

Desde el año 2022, bajo la presidencia del Sr. Luis Daniel Saravia y bajo la dirección de la Farmacéutica Claudia Josefina Castro, están trabajando en un ambicioso proyecto presentado a Novo Nordisk Haemophilia Foundation: "Better joints and quality of life for people with haemophilia in North-Western Argentina" ("Mejores articulaciones y Calidad de vida para las personas con hemofilia en el noroeste de Argentina"). Este apoyo es fundamental para seguir creciendo, por lo que pronto podrán brindar a los pacientes el Área de Rehabilitación Acuática. Contarán con piscina terapéutica y todo lo necesario para mejorar su calidad de vida.

Todo crecimiento se logra gracias al trabajo en equipo de cada día. En Fundación de la Hemofilia de Tucumán se trabaja poniendo el corazón para aliviar a cada uno de los pacientes.

Congreso Mundial 2024
de la Federación Mundial de Hemofilia

Se llevó a cabo en Madrid del 21 al 24 de Abril un nuevo Congreso Mundial donde se congregó toda la comunidad de pacientes de hemofilia del mundo. Tuvo una nutrida concurrencia. Diferentes temas se abordaron en los paneles médicos y multidisciplinarios, lo cual generó una muy buena experiencia e intercambio con toda la comunidad mundial.

En dicho Congreso se celebraron las elecciones del Comité ejecutivo, donde vale destacar que el Sr Cesar Garrido fue reelecto nuevamente como Presidente de dicha organización y Carlos Safadi, Presidente de la Fundación de la Hemofilia, dejó su cargo de Vice Presidente de ONM.

La participación argentina fue muy importante, incluso contamos con varios profesionales como Chair o Vice Chair de diferentes Comités de la Federación Mundial, como son los casos de Traumatología, Odontología y Psicología, entre otros.

El próximo Congreso Mundial será en el año 2026 en Kuala Lumpur, Malasya y seguramente será otro exitoso evento! ●

Cumbre de Buenos Aires 2023

En el año 2023 se llevó adelante la Primera Cumbre Mundial de la Federación Mundial de la Hemofilia, que tuvo sede en Buenos Aires. La Fundación de la Hemofilia fue coorganizadora y se llevó adelante con un éxito de inscripción.

Se abordaron temas regionales y mundiales, participaron una gran cantidad de voluntarios y pacientes, como así también profesionales de la salud de nuestra entidad y de otras partes del país.

Dicha Cumbre fue muy importante ya que se pudo mostrar a las autoridades de la región y del país, la importancia de un correcto tratamiento y buen acceso a la medicación para prevenir artropatías, y la importancia de poder trabajar planificadamente con los decisores en materia de salud. ●

Comité de Adultos con Hemofilia

Atención, Colaboración y Contención

El Comité de Adultos con Hemofilia es una iniciativa orientada a brindar apoyo y asistencia integral a los pacientes adultos que enfrentan la hemofilia. Nuestra misión es ofrecer un espacio seguro donde los adultos con hemofilia puedan compartir experiencias, obtener información actualizada y recibir apoyo emocional.

Nuestros Objetivos:

Colaboración y Redes de Apoyo: Fomentar la creación de una red de apoyo entre los pacientes adultos, así como colaborar con profesionales de la salud, hematólogos y otros especialistas para garantizar una atención integral.

Contención Emocional: Ofrecer un espacio donde los pacientes puedan compartir sus desafíos, inquietudes y triunfos, y recibir apoyo emocional de personas que comprenden su experiencia.

Promoción de la Calidad de Vida: Proporcionar recursos y actividades que ayuden a mejorar la calidad de vida de los pacientes, incluyendo consejos sobre actividad física, alimentación y bienestar emocional.

Cómo podés participar:

- Unite a nuestras reuniones periódicas, donde compartiremos información relevante y experiencias.
- Participá en nuestros programas de educación y talleres diseñados específicamente para adultos con hemofilia.
- Conectate con otros miembros del comité para establecer vínculos y compartir apoyo mutuo.
- Colaborá en nuestras iniciativas para crear conciencia sobre la hemofilia en adultos y abogar por mejores recursos y atención.

El Comité de Adultos con Hemofilia tiene como objetivo mejorar la vida de los adultos con hemofilia a través de la información, el apoyo y la colaboración. ¡Te invitamos a unirte a nosotros y formar parte de esta valiosa comunidad!

Integrantes:

Gustavo Fedele, Juan Miguel Pérez, Marcelo González, Laura Verónica Guiscafre, Julio Andrés Benitez, Lucas Rubén Figola, Leandro Adrián Lanzillotta, Diego Sossa Centurión, Jorge Agosta, Gastón Savino, Ezequiel Cabrera, Fabricio Reitano, Mario Batallanes, Pablo Marcelo Rodríguez Cunha y Mario Orlando Sosa.

Contacto:
adultos@hemofilia.org.ar

Agradecimiento

Mar del Plata, 26 de septiembre de 2023

Mi nombre es María del Carmen Jodar y quiero contarles mi sentimiento de agradecimiento hacia la Fundación de la Hemofilia en Buenos Aires.

Crecí en una gran familia de hemofilia, conocí "La Casita de la Hemofilia", frente a la Academia Nacional de Medicina. Mi madre, María Ridao, fundó hace 60 años el primer Centro Hematológico en Balcarce, acompañada por Buenos Aires con el Dr. Miguel Tezanos Pintos. Siempre su empatía por sobre todas las cosas.

En 1993 nace mi hijo y continúo la bandera de mi madre. No fue fácil, pero la Fundación acompañó mi camino, confió en mí siempre. El Licenciado Beccar Varela guió mis primeros pasos para obtener nuestra personería jurídica. ¡Gracias por su apoyo incondicional! La apoderada Susana Navarro siempre dispuesta a compartir nuestros logros. Médicos increíbles: Dr. Miguel Candela, Dr. Gustavo Galatro, Dr. Horacio Caviglia, Dr. Eduardo Rey, Dra. Daniela Neme, Licenciadas Noemi Moretti y Diana Careri, Dra. Miryam Parreira, Lic. Carla Daffunchio, Psicólogas Silvina Graña e Irene Fuchs.

Su Comisión Directiva, Presidente Carlos Safadi Márquez y al Comité de Desarrollo Federal al cual pertenezco y me siento orgullosa de hacerlo y ser partícipe de esta gran familia. ¡Qué gran honor tenerlos y poder festejar con ustedes estos 80 años!

Desde Fundación Hemofilia MDQ, Mar del Plata, extendemos esta congratulación hacia ustedes. Tanto nuestro staff médico como nuestra Comisión Directiva sienten un gran respeto y admiración hacia esta institución que marcó con su ejemplo nuestro camino.

Comité de Jóvenes de la Fundación de la Hemofilia

El Comité de Jóvenes de la Fundación de la Hemofilia fue creado a fines del 2022 con el objetivo de desarrollar un espacio en donde jóvenes con hemofilia y familiares puedan ser parte activa de la comunidad, proponiendo ideas, generando propuestas y compartiendo experiencias con sus pares para mejorar sus capacidades de liderazgo y conocer las realidades de las diferentes partes de Argentina. El Comité es federal y reúne a jóvenes de diferentes provincias para generar lazos entre estas partes del país y así seguir fortaleciendo a las comunidades regionales de cada distrito. El Comité se alegra en contar la serie de acciones que llevó adelante durante el 2023 y espera continuar este camino de liderazgo en los meses y años por venir. Las acciones destacadas fueron:

Summit en Buenos Aires y Capacitación Mayo:

El Comité organizó el Summit en Buenos Aires, que fue un evento destacado para los jóvenes. Este evento incluyó charlas, talleres y actividades interactivas para fomentar el aprendizaje y la participación de los jóvenes.

La capacitación de mayo proporcionó a los participantes conocimientos específicos y habilidades relevantes para su desarrollo personal y profesional.

Encuentro virtual con Nico Dalli:

Para finalizar el 2022 hicimos un encuentro virtual con Nico Dalli, uno de los influencers más conocidos del momento y quien también tiene Hemofilia. Fue una oportunidad valiosa para que los jóvenes se conectaran con el, aprender de sus experiencias y llevarnos muchas anécdotas. Esta sesión fue inspiradora y educativa.

Campaña Redes Nuestros Lazos:

La campaña en redes **"Nuestros Lazos"** es una campaña en redes sociales, denotando la importancia del tratamiento (de ahí el juego de palabras con el lazo que usamos para infundirnos) y cómo esa misma patología nos une a todos, sin importar la edad.

Encuentro Octubre Buenos Aires:

El Encuentro de octubre fue otra instancia importante donde los jóvenes pudieron reunirse, compartir experiencias y discutir temas relevantes. Este tipo de eventos fortalecen la cohesión del grupo y brindan oportunidades para la planificación de futuras actividades.

En conjunto, estas actividades sugieren un año muy activo y enfocado en el desarrollo personal, la colaboración y la conexión entre los miembros del Comité de Jóvenes. Cada evento contribuyó a construir una comunidad sólida y a proporcionar a los jóvenes las herramientas y el conocimiento necesarios para crecer y contribuir de manera significativa.

Tuteur saluda a la
Fundación de la Hemofilia
por sus **80 años** mejorando la calidad de vida
de las personas con hemofilia en todo el país.

TUTEUR

Más de 50 años al servicio de la salud

Encarnación Ezcurra 365 Piso 3, C1107CLA, Buenos Aires, Argentina
tuteurgroup.com

Jornada de enfermería MDQ

La Fundación Hemofilia MDQ fue creada en la ciudad de Mar del Plata en el año 2007 por la señora María del Carmen Jódar, 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 procedentes para su adecuado tratamiento. Comprende a los pacientes y sus familias de la Región Sanitaria VIII que abarca 16 municipios.

En agosto de 2023 recibimos el premio a **"Proyecto del año"** otorgado por la Novo Nordisk Haemophilia Foundation, en reconocimiento a nuestro trabajo de dos años de duración enfocado en la educación. Nuestro proyecto tenía 2 ejes principales:

1º La educación en las escuelas: para favorecer la integración de los niños con hemofilia a las actividades escolares y proveer a la comunidad educativa una herramienta de aprendizaje sobre el diagnóstico de hemofilia y las necesidades del niño. Se distribuyó material impreso, se realizaron talleres educativos y se distribuyeron kits de primeros auxilios en 50 escuelas de nuestra región.

2º La educación en enfermería: se impartieron charlas educativas a 200 enfermeras y estudiantes de enfermería de la región. El material educativo destinado a la enfermería, explicando el manejo de los pacientes con hemofilia, sirvió de inspiración para el desarrollo de proyectos similares no sólo en Argentina sino también en Bolivia y Nicaragua.

Durante el año 2022 también recibimos el apoyo financiero de Grifols Hemophilia Awareness Global Awards (GHAGA) en reconocimiento a nuestro proyecto de "Portadoras de hemofilia". Por medio de este proyecto pudimos realizar el diagnóstico genético de portadoras y de esta manera implementar el asesoramiento necesario de acuerdo a cada caso.

Desde que cumplimos un año, nuestra Fundación también realiza, cada 2 años, el Campamento Federal, cuyo objetivo es demostrar que es posible realizar actividades al aire libre y ofrecer un espacio recreativo con oportunidades para aumentar la autoestima y enseñar estrategias exitosas para vivir con un trastorno hemorrágico. En uno de nuestros campamentos se creó nuestro lema **"Viuir sin miedo, se puede".**

Todo esto es posible gracias al trabajo dedicado y desinteresado de todos sus integrantes, desde la Presidenta, la Comisión Directiva y los profesionales, que integran un grupo interdisciplinario.

80 años

Desde todo nuestro equipo en Mule, queremos expresar nuestro profundo orgullo y felicidad al formar parte de la celebración del 80º aniversario de la Fundación de la Hemofilia. Esta colaboración ha sido una experiencia enriquecedora más que se suma a todas las vividas desde el año 2017, cuando comenzamos nuestro trabajo en conjunto.

Hoy miramos atrás con satisfacción y hacia adelante con gran entusiasmo, conscientes de que hemos sido testigos y partícipes del crecimiento de esta extraordinaria comunidad.

A lo largo de estos años, hemos llevado a cabo diversas campañas de concientización, apuntando a visibilizar la hemofilia y demás trastornos de la coagulación. Exponiendo los diversos desafíos que enfrentan las personas que viven con esta condición y, lo más importante, remarcando que es posible tener una vida plena y saludable.

Y es este realmente, uno de los momentos más significativos para nosotros, teniendo la oportunidad de crear el logo conmemorativo del 80º aniversario de la Fundación, siendo 80 años cargados de experiencias inspiradoras, desafíos superados y logros alcanzados.

Son 80 años que merecen ser celebrados, no sólo por la Fundación, sino por toda la comunidad que ha contribuido a forjar esta historia. Cada paso dado en estos años ha sido un avance hacia un futuro más esperanzador para las personas que viven con hemofilia u otro trastorno de la coagulación. Y desde Mule, como parte de esta travesía, agradecemos sinceramente la oportunidad de haber crecido junto a ustedes desde el primer paso.

Esta colaboración no solo ha sido un compromiso profesional, sino una conexión humana que valoramos profundamente. Trabajar con la Fundación de la Hemofilia nos ha permitido comprender la importancia de la empatía, la solidaridad y la perseverancia en la búsqueda de soluciones para mejorar la calidad de vida de quienes más lo necesitan.

Miramos hacia el futuro con la esperanza de seguir contribuyendo a la causa y de continuar creciendo junto a esta comunidad excepcional. Agradecemos a la Fundación por confiar en nosotros y por permitirnos ser parte de esta gran historia. Que estos 80 años sean solo el preludio de muchos más llenos de éxitos, avances y superaciones. ¡Feliz 80º aniversario, Fundación de la Hemofilia!

www.mule.com.ar
@muleoficial

Campaña de Registro de Personas con Hemofilia de Argentina

Queridos amigos de Conocernos, desde el Comité de Desarrollo Federal, queremos contarles con gran alegría que se ha realizado en febrero 2024, el último corte previsto de la campaña

Nuestro objetivo fue "actualizar el Registro de Personas con Hemofilia en Argentina, verificando los datos existentes e incorporando a personas aún no registradas", y hemos podido hacerlo!!! Nos encontramos con más de 500 personas que aún no estaban registradas y más de 600 pudieron actualizar su registro. Los datos finales de la misma, los verán en nuestra web en el transcurso de este año.

Contar con esta herramienta, que nos brinda información relevante, clara y eficiente, nos permite además de administrar eficazmente los recursos, facilitar el desarrollo de estrategias que colaboren en la superación de la inequidad en el diagnóstico y tratamiento de las personas con hemofilia, determinada por el lugar donde se habita en Argentina.

Durante este tiempo pudimos también, visitar 9 provincias, ofreciendo diferentes encuentros y talleres que nos permitieron conocer las realidades y necesidades de cada lugar de nuestra Argentina. Sentimos un gran orgullo de todos los referentes voluntarios de cada provincia por el trabajo que realizaron, sensibilizándose para acompañar desde sus organizaciones a otras personas con hemofilia. Junto a ellos estamos conformando una red que garantice el cuidado de todos y de cada uno en Argentina. ¡Gracias por el afecto con que nos recibieron!

Agradecemos también, a todos los profesionales de la salud de Fundación de la Hemofilia que nos acompañaron en el recorrido por nuestro país, y muy especialmente al Comité del Programa de Subvenciones para el Desarrollo de la Federación Mundial de la Hemofilia quien valoró la iniciativa, el interés y pertinencia de esta Campaña, brindándonos el apoyo en su

Nos encontramos ahora en la etapa de relevar y estandarizar. Próximamente, compartiremos con ustedes resultados finales.

Como sabemos que es muy importante un registro completo y actualizado, si aún no lo hiciste , tenes otra oportunidad!!!! Hacerlo en: (Así mismo, les informamos que pueden continuar registrándose y actualizando sus datos a través de:

- **Link: https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScnKj2rBJOFpHRqa7LjiujA3nIEwY_5Vwmt_Dsqsp7oCQCcew/viewform**

- **Página Fundación de la Hemofilia: https://www.hemofilia.org.ar/**

RECUERDEN QUE:

- **Si sos mujer familiar de una persona con hemofilia y no tenés diagnóstico aún, podés registrarte.**

- **Este registro no implica cambio en tu atención médica, por lo que si te atendés en otro centro que no sea Fundación, igual podés registrarte aquí.**

- **Ya estás registrado en FH y tenés historia clínica en Fundación de la Hemofilia, tenés que registrarte igual ya que de esta manera estaremos actualizando tus datos.**

COMITÉ DE DESARROLLO FEDERAL

FUNDACIÓN DE LA HEMOFILIA ARGENTINA

*Saludamos a la **Fundación de la Hemofilia** con motivo de su **80° aniversario** y celebramos su trabajo sostenido en pos del bienestar de los pacientes y sus familiares.*

60 Años

HEMODERIVADOS UNC
LABORATORIO FARMACÉUTICO

Lugares de Atención

ORGANIZACIÓN NACIONAL DE HEMOFILIA
FUNDACIÓN DE LA HEMOFILIA (ARGENTINA)
Soler 3485, CABA (1425)
Teléfono: 011-4963-1755
Fax: 011-4963-1755 ext. 29
E-mail: info@hemofilia.org.ar
Internet: www.hemofilia.org.ar
Personas de contacto:
Dr. Carlos Safadi Márquez, Presidente
Sra. Susana Navarro, Directora Ejecutiva
Dra. Daniela Neme, Directora Médica

CENTROS DE TRATAMIENTO

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-mail2: 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 Caferri

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:
(Odontología- Psicología y Hematología)
11 de septiembre 7292
Mar del Plata (7600), Provincia de Buenos Aires
Tel para turnos: 0223-5985205/ 0223-5297149
E-mail: fundacionhemofiliamdq@hotmail.com
Referente: Micaela López y 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 1406, Tandil (7000), Prov. de Buenos Aires
Teléfono: 0229-442-2011, ext. 220
Medicas de referencia: Dra. Yesica Núñez, Dra. Celeste Jagoe

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, miércoles y jueves (por la tarde)
Teléfono: 0383-4244459
E-mail: marisolvid@hotmail.com
Médico de referencia: Dra. María Soledad Vides Herrera
Sanatorio Junín
Junín 369, Catamarca (4700)
Teléfono: 0383-4458300, ext. 121
E-mail: bepre_rodolfo@yahoo.com.ar
Médico de referencia: Dr. Rodolfo Emilio Bepre

PROVINCIA DE CHACO

RESISTENCIA
Hospital Dr. Julio C. Perrando
9 de Julio 1100, Resistencia (3500)
Teléfono: 03624-425050
Teléfono de emergencia: 03624-15649068
E-mail1: malenamoscatelli@gmail.com
E-mail 2: mesavarino@yahoo.com.ar
Médicos de referencia:
Dra. Malena Moscatelli, Dr. Mario Savarino
Consultorio particular
Monteagudo 471, Resistencia (3500)
Teléfono: 03624-154545898
Dr. Mario Savarino
Consultorio particular
Santa Fe 224, Resistencia (3500)
Teléfono: 03624-154682218
E-mail: gracielapujal@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
E-mail3: dugorenata@hotmail.com
Médica de referencia: Dra. María Florencia Gutiérrez, Dra. Renata Dugo
Clínica del Valle (Banco de Sangre)
Ameghino 1334 1º Piso (9000)
Teléfono: 0297-406-1001/0911/0919/0910 int 1103
Médica de referencia: Dra. María Florencia Gutiérrez

ESQUEL
Hospital Zonal de Esquel
25 de mayo 150, Esquel (9200)
E mail: hematologiahze@gmail.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
Consultorios Roca
Roca 137, Trelew (9100)
Teléfono de emergencia: 0280-154540831
E-mail: mariapresman76.com@gmail.com
Médica de referencia: Dra. María Presman

PROVINCIA DE CÓRDOBA

CORDOBA
Hospital Raúl A. Ferreyra
Av. Pablo Ricchieri 2200, Córdoba
Hemofilia adultos, jóvenes, mujeres, niños:
Médica de referencia: Dra. María José López
Consultorio 41 Piso 1. Pabellón central
Día y horario de atención: miércoles 16 a 18:30 hs.
Teléfono de contacto: (0351) 6456797

PROVINCIA DE CORRIENTES

CORRIENTES
Hospital J. R. Vidal
Necochea 1050, Corrientes (3400)
Teléfono: 0379-4421225/4689400 ext. 406
Teléfono de emergencia: 0379-4502978
E-mail 1: hematovidal@hotmail.com
E-mail 2: angelesromeromaciel@hotmail.com
Médicos de referencia: Dra. Ángeles Romero Maciel, Dr. Emilio Lanari Zubiaur

PROVINCIA DE ENTRE RÍOS

PARANÁ
Hospital Materno Infantil San Roque
La Paz 435, Paraná (3100)
Teléfono: 0343-4230460 ext. 291
Teléfono de emergencia: 0343-156203612
E-mail 1: pedro.negri@iphh.com.ar
E-mail 2: sakajf@hotmail.com
E-mail 3: alejandra.deu@hospitalsanroque.gob.ar
Médicos de referencia:
Dr. Pedro Negri Aranguren
Dr. Francisco Sakamoto (Tel.: 0343-155322040)
Dra. Alejandra Deu
Instituto Privado de Hematología y Hemoterapia
Italia 28, Paraná (3100)
Teléfono: 0343-156203612
Médico de referencia:
Dr. Pedro Negri Aranguren

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@gmail.com
Horarios de atención: lunes a viernes de 9 a 11:30 hs.
Medica de referencia: Dra. Victoria Welsh

PROVINCIA DE JUJUY

SAN SALVADOR DE JUJUY
Hospital Pablo Soria
Servicio de Hematología
Güemes 1345, San Salvador de Jujuy (4600)
Teléfono: 0388-4221259
Médica de referencia: Dra. Luciana Risso Patrón
Fundación Jujeña de Hemofilia
Coronel Otero 452, San Salvador de Jujuy (4600)
Teléfono:03884761954
Médicas de referencia: Dra. Susana Gastaldo, Dra. Luciana Risso Patrón

PROVINCIA DE LA PAMPA

GENERAL PICO
Centro de Salud "Salvador Abudara"
Calle 23 N.º 298
Médica de referencia: Dra. Ana Paula Portalez

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: 0380-4218759
E-mail: gabrielcampregher@yahoo.com.ar
Médico de referencia: Dr. Gabriel Campregher

PROVINCIA DE MENDOZA

MENDOZA
O'Brien 488, San José, Guaymallén, Mendoza (5500)
Teléfono de emergencia: 0261-156597821
E-mail: albertoroig05@yahoo.com.ar
Médica de referencia: Dra. Silvia Yánez
Hospital Dr. Humberto Notti
Bandera de los Andes 2603, Guaymallen, Mendoza (5500)
Teléfono: 0261-4132590/4132622
Teléfono de emergencia: 0261-5564338 /02616171564 (Utilizar Whatsapp)
E-mail1: garbesu@hotmail.com
E-mail2: garbesu@gmail.com
Arbesú Hematología
Patricias Mendocinas 248, Godoy Cruz (5501), Mendoza
Teléfono: 02616171564/0261-5564338(Utilizar Whatsapp)
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 Madruga"
Avenida Marconi 3736, Posadas (3300)
Teléfono: 0376 444-3700
Días y horarios: lunes a jueves de 14 a 17 hs.
E-mail: mbeligoy@yahoo.com.ar
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. Mercedes Vázquez
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
Sanatorio San Carlos
Mitre 124 4to piso
Teléfono: 2944 58-3207
E-mail: mvictoriasobrero@gmail.com
Medica de referencia: Dra. Victoria Sobrero

PROVINCIA DE SALTA

SALTA
Clínica Sanar
Av. Sarmiento 566 (4400)
Teléfono: 0387-4318111
Hospital Señor del Milagro
Sarmiento 557
Médica de referencia: Dra. Ivana Navarrete

PROVINCIA DE SAN JUAN

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

PROVINCIA DE SAN LUIS

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

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

PROVINCIA DE SANTA FE

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

PROVINCIA DE SANTIAGO DEL ESTERO

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

PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO

RIO GRANDE
Hospital Regional Río Grande
Florentino Ameghino 709 (9420)
Teléfono: 02964 -423222/ 02964-564662
E-mail: ropizzino0509@gmail.com
Médica de referencia: Dra. Rosana Pizzino

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: 0381-4566421
E-mail: mvguerrero@hotmail.com
Médicas de referencia: Dra. María Virginia Guerrero, Dra. Verónica Golubizky, Dra. Verónica Galdeano

¿Cómo colaborar?

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

¿Cómo hacer una donación?

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

Por transferencia o depósito bancario:
Banco de la Nación Argentina, Sucursal Palermo,
Cuenta N° 018.074.172/8.
Si desea transferir los fondos desde otro banco, nuestro CBU es:
01100181-40001807417280.

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

Agradecimientos

La Fundación de la Hemofilia y el staff de Conocernos agradecen a los pacientes, familiares y auspiciantes que generosamente nos apoyan, como así también a aquellos que 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.
Asimismo agradecemos al Área de Fortalecimiento de la Sociedad Civil del Ministerio de Desarrollo Humano y Hábitat del G.C.B.A. que sostiene la continuidad del espacio de "Juegoteca", a la empresa de comunicaciones UTAG y a la UADE por el mobiliario que nos donaron . También a la industria farmacéutica por las donaciones recibidas a lo largo del año. También queremos agradecer especialmente al personal y pacientes o familiares de pacientes que anónimamente hacen sus donaciones , ya sea de computadoras o de dinero en nuestra caja de ahorro o por mercado pago. Nuestro reconocimiento público a ese acto silencioso.
¡Muchas gracias a todos por acompañarnos con el mismo compromiso de siempre

CONSEJO DE ADMINISTRACIÓN

Presidente
Dr. Carlos Safadi Márquez

Vicepresidente
Sr. Martín Palladino

Tesorera
Sra. María Belén Robert

Secretaria
Lic. Soledad Rivero Haedo de Grierson

Vocal
Dr. Alfredo Fólica
Lic. César Nicolás Rossi

Directora Medica
Dra. Daniela Neme

Directora ejecutiva
Sra. Susana Navarro

Coordinador institucional
Lic. Antonio Gómez Cavallini

Comité Médico Asesor
Dr. Miguel Tezanos Pintos
Dr. Horacio Caviglia
Dr. Eduardo Rey

PROFESIONALES Y HORARIOS DE ATENCIÓN EN FUNDACIÓN

ESPECIALIDAD	PROFESIONAL	DÍAS	HORARIOS	PEDIR TURNO
HEMATOLOGÍA	Neme Daniela Cocca Andrea	Lun a Vie	8.30 a 14	-
HEPATOLOGÍA	Daruich Jorge Yamasato Florencia	Lunes Jueves	15.30 a 19 15 a 19	SÍ
INFECTOLOGÍA	Corti Marcelo Villafañe Fioti Florencia	Lunes Jueves	13 a 15 13 a 14	SÍ
ODONTOLOGÍA	Parreira Myriam Alba Bensich Maria Mercedes Vázquez Smerilli Claudia	Lun y Mie Mie y Vie Lun y Mie	8.30 a 11.30	odontologia@ hemofilia.org.ar
LABORATORIO	Laura Primiani y Marysol Occhionero	Lun a Vie	9 a 17	-
PSICOLOGÍA	Fuchs Irene (Jóvenes y Adultos) Graña Silvina (Niños, Adol. y Flia.)	Miercoles Mie y Vie	8.30 a 12.30 Mie 9 a 13.30 y Vi 13.30 a 19	SÍ
REHABILITACIÓN	Daffunchio Carla Moretti Noemi Sosa Laura	Lun, Mie y Vie	Lun 13.30 a 16 Mie 13.30 a 17.30 Vie 13.30 a 17.30	SÍ - -
SERVICIO SOCIAL	Musi Marcela	Lun a Vie	9 a 16	-
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; Alegre, Ana; Márques, Lucio; Bruno, Martin
- 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.

Diseño y diagramación de este ejemplar: Carla Melillo-Norma López > carlamelillo@gmail.com

FUNDACIÓN
DE LA HEMOFILIA
Desde 1944

Mejorando vidas,
haciendo historia.