



FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA EN LAS AMERICAS Y EL CARIBE

CESAR A. GARRIDO

Miembro de la Junta Directiva/
Coordinador General de CoA

WFH



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

TRATAMIENTO PARA TODOS

La Federación Mundial de Hemofilia mejora y preserva la atención para personas con trastornos de la coagulación hereditarios en todo el mundo.



Creada en
1963

Reconocida
por la OMS en
1969

140 Organizaciones Nacionales Miembro

TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN EN CENTROAMÉRICA Y EL CARIBE



12,592 personas con trastornos de la coagulación

7,829 personas con hemofilia

TRASTORNOS DE COAGULACIÓN EN SUR AMÉRICA

38,872 personas con desordenes de coagulación

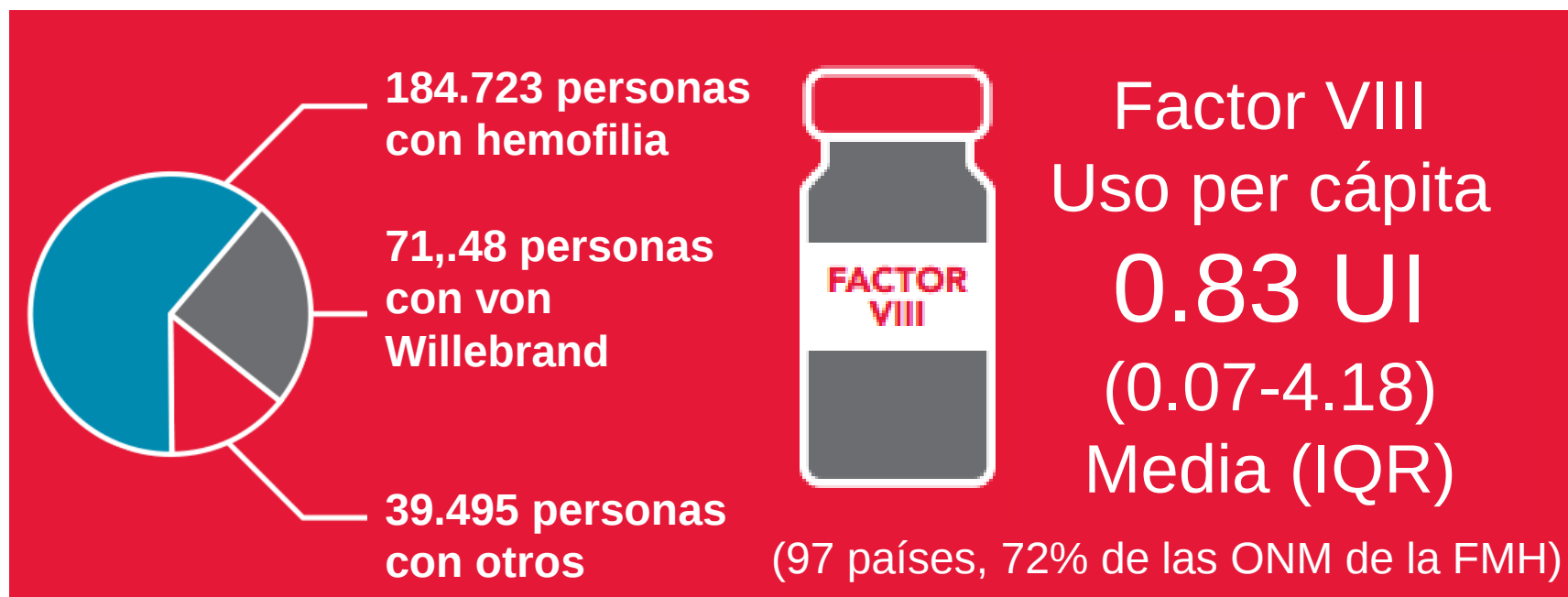
22.824 personas con hemofilia

16  33,214



*Based on WFH's Global Annual Survey, 2016

NUMERO DE PERSONAS CON HEMOFILIA, EVW, Y OCP



Reportado en la Encuesta Global de la FMH 2016

MODELO DE DESARROLLO INTEGRAL DE LA FMH

Apoyo
Gubernamental

Prestación de
la Atención

Pericia Médica,
Diagnóstico de
Laboratorio
y
Tratamiento
Médico

Ampliar el
acceso a
productos de
tratamiento

Construyendo
una
Organización
de Pacientes
fuerte

Recolección de
datos e
investigación
de resultados



WFH

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

NUESTRAS PRIORIDADES ESTRATÉGICAS



Mejorar el diagnóstico y el acceso a tratamiento para todas las personas con desordenes congénitos de la coagulación;



Definir y promover estándares de atención, **recolección de datos y apoyar la investigación clínica** que provea de evidencia sobre el manejo integral del paciente;



Mejorar el acceso a productos seguros y efectivos a través del cabildeo y la donación de productos cuando sea necesario;



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

PROGRAMAS PERMANENTES DE LA FMH

Alianza Mundial
para el
Progreso (GAP)

Países
Programa

Ayuda
Humanitaria

Hermanamiento
de Centros de
tratamiento

IEQAS

Hermanamiento
de
organizaciones
de pacientes

Programa de
Becas
CIEHEMO

Congresos y
Talleres de la
FMH

Programa de
becas juveniles de
la FMH – Fondo a
la Memoria de
Susan Skinner

Programa de
desarrollo de
habilidades de
ONM y
liderazgo juvenil

Cabildeo en
Acción

Talleres de
entrenamiento
médico y
multidisciplinario

BECAS IHTC DESDE 1991

215 BECAS

Argentina (3)

Bolivia (3)

Brasil(34)

Chile (9)

Colombia (10)

Ecuador (15)

Perú (16)

Surinam(1)

Uruguay(11)

Venezuela (13)

Belice (1)

Costa Rica (9)

Cuba (6)

República Dominicana (4)

El Salvador (10)

Guatemala (5)

Honduras (17)

Jamaica (4)

México (20)

Nicaragua (2)

Panamá (17)

Trinidad y Tobago (5)



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

ESQUEMA INTERNACIONAL DE EVALUACIÓN DE LA CALIDAD EXTERNA

IEQAS

28 Labs: 19 países

- CUBA (1)
- COSTA RICA (1)
- PANAMA (1)
- DOMINICAN REPUBLIC (1)
- EL SALVADOR (2)
- HONDURAS (1)
- MEXICO (5)
- JAMAICA (1)
- NICARAGUA (1)
- GUATEMALA (1)
- ARGENTINA (1)
- BRAZIL (2)
- CHILE (1)
- COLOMBIA (1)
- PARAGUAY (2)
- PERU (3)
- SURINAME (1)
- URUGUAY (1)
- VENEZUELA (1)



WFH IEQAS Blood Coagulation External Quality Assessment Program

The World Federation of Hemophilia (WFH) International External Quality Assessment Scheme (IEQAS) Program promotes improved standards of laboratory performance and practice in hemophilia centers.

The scheme is operated by the United Kingdom's National External Quality Assessment Scheme (UK NEQAS) for Blood Coagulation. Registration is open to all laboratories worldwide. There are currently more than 120 HTC's in 77 countries participating.

For further details on the IEQAS Program please visit the WFH website at: www.wfh.org/en/ieqas or email us at ieqas@wfh.org

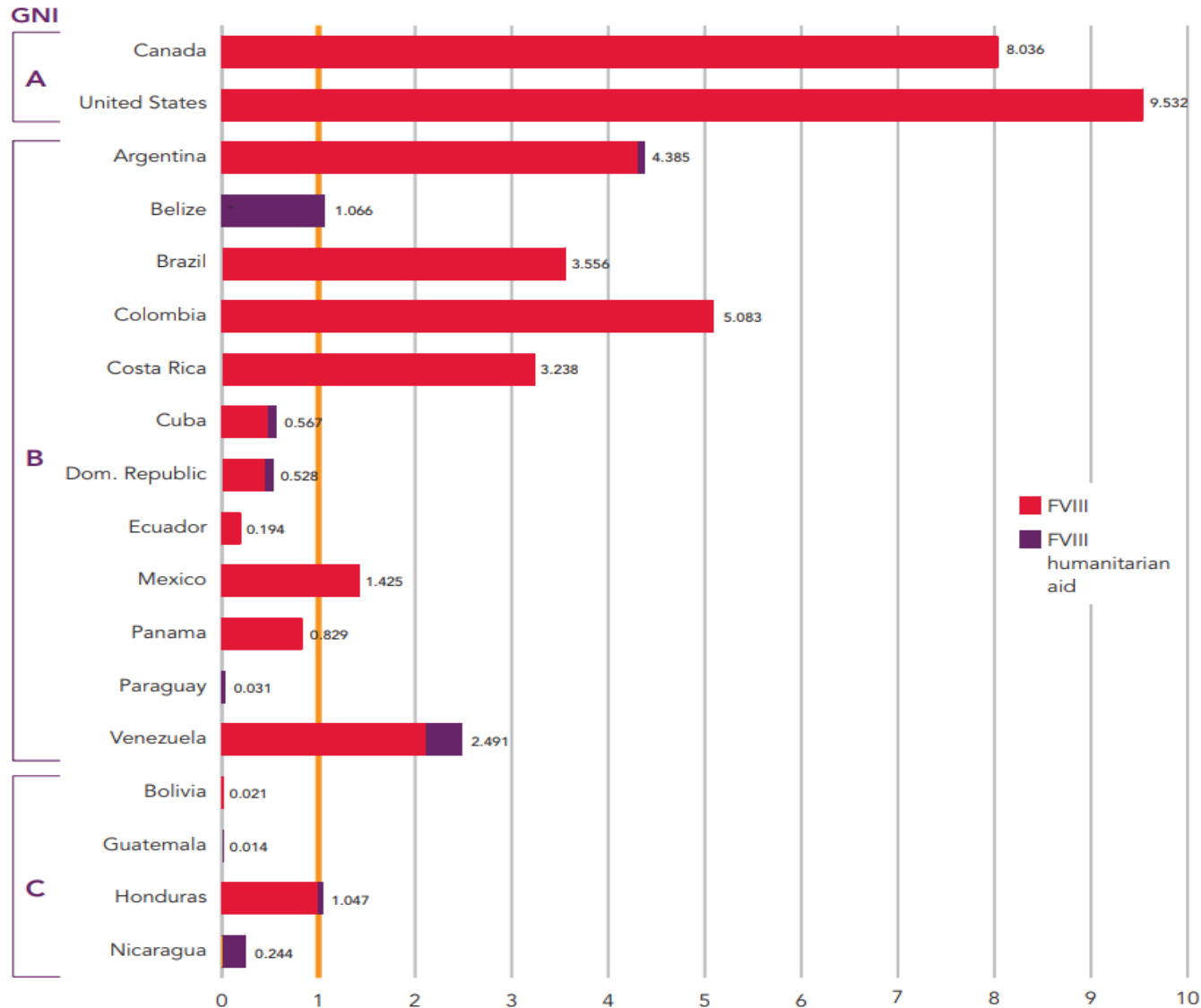


WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



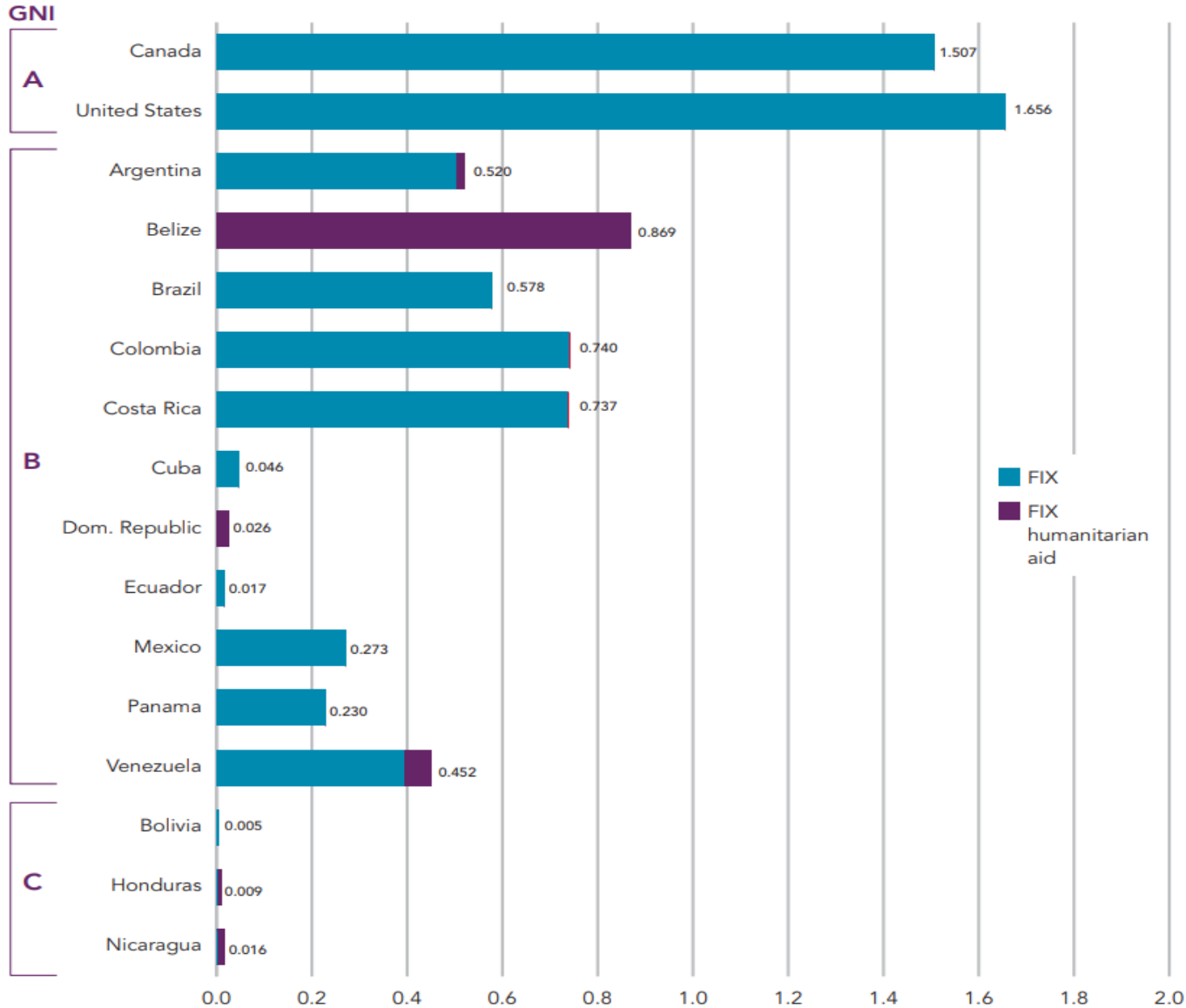
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

FACTOR VIII PER CAPITA – AMERICAS 2016



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

FACTOR IX PER CAPITA – AMERICAS 2016



PACIENTES IDENTIFICADOS VS. ESTIMADOS 2.017

País	Hemofilia A,B, registrados	Pacientes estimados	% Identificados vs. Pacientes estimados
Barbados	33	19	174%
Belize	18	25	72%
Costa Rica	216	326	66%
Dominican Republic	374	716	52%
Guatemala	315	1,125	28%
Honduras	351	616	57%
Jamaica	49	192	25%
Mexico	5,759	8,589	67%
Nicaragua	315	413	76%
Panama	297	273	109%

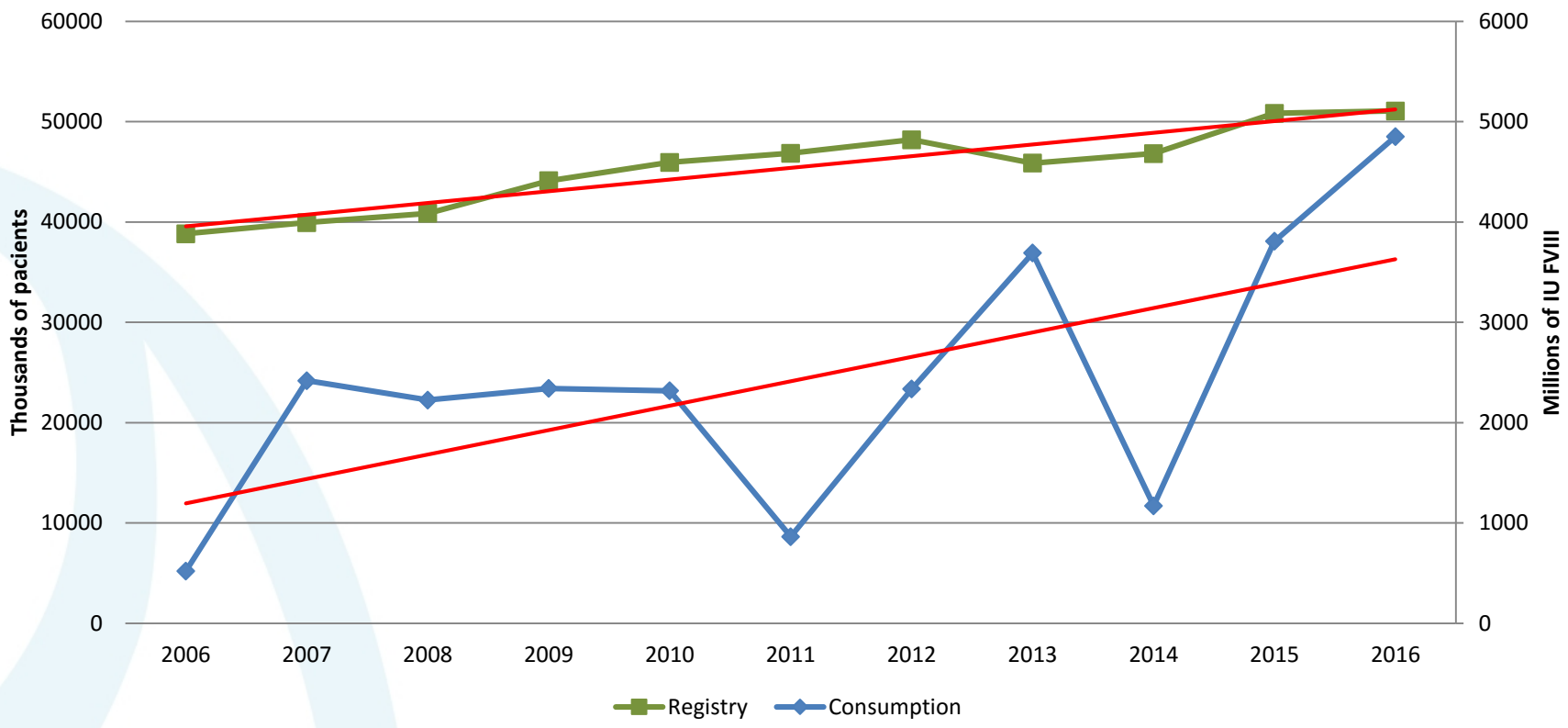


WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

PORCENTAJE DE PACIENTES CON PROFILAXIS

País	% menores 18 con profilaxis	Preciso o estimado	% mayores 18 con profilaxis	Preciso o estimado
Argentina	75	<i>Estimate</i>	5	<i>Estimate</i>
Belize	0	<i>Precise</i>	0	<i>Precise</i>
Brazil	65	<i>Estimate</i>	89	<i>Estimate</i>
Chile	100	<i>Estimate</i>		
Colombia	95	<i>Precise</i>	65	<i>Estimate</i>
Costa Rica	20	<i>Precise</i>	10	<i>Precise</i>
Dominican Republic	6	<i>Estimate</i>		
Ecuador			5	<i>Precise</i>
Honduras	0	<i>Estimate</i>	0	<i>Estimate</i>
Jamaica			0	<i>Precise</i>
Peru	50	<i>Estimate</i>	25	<i>Estimate</i>
Suriname	1	<i>Precise</i>	0	<i>Precise</i>
Venezuela	30	<i>Estimate</i>	20	<i>Estimate</i>

Correlación entre Registro Vs Consumo





Priorizar los
objetivos
relacionados al
Advocacy y las
políticas públicas



Diversidad de adversidades

- Madurez y empoderamiento de las ONMs.
 - Desconocimiento y falta de involucramiento en los procesos.
 - Ausencia de planes estratégicos o ni siquiera anual.
 - Sistemas de salud fragmentados.
 - Equipos multidisciplinarios no consistentes aún.
 - Falta de infraestructura sanitaria sólida y sobre políticas
- DATA disponible en algunos lugares poco nutrida y consistente.
 - En las licitaciones está privando costo y no beneficio
 - Poco uso de indicadores apropiados.
 - Poco registro
 - No nutrida investigación



Estudio Selfie

Estudio descriptivo de la estructura, condiciones y panorama en que se proporciona y defiende la atención integral.

- ¿Qué debe saber la ONM?
- ¿Con qué debe contar la ONM?



ORIGINAL ARTICLE

Haemophilia care in Latin America: Assessment and perspectives

Apsara Boadas , Margareth C. Ozelo,
Maria Solano, Adolfinia Berges, Arlette Ruiz-Saez,
Adriana Linares, José Luis Lamas,
Rafael Aparicio, Luis Aversa, Alejandra Baques,
Armando Estrada, Misael Herrejon, Ana Mancia,
Rosa Nieves-Paulino, Ieda Pinto,
Alessandra Prezoti, Verónica Soto, Dani Ugalde

EL MAYOR ENCUENTRO
INTERNACIONAL
PARA LA COMUNIDAD
MUNDIAL DE
TRASTORNOS DE
LA COAGULACIÓN

**CONGRESO
MUNDIAL
FMH 2020**

Kuala Lumpur, Malasia · 14-17 de junio

ORGANIZADO POR: FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA · EN COLABORACIÓN CON: SOCIEDAD DE HEMOFILIA DE MALASIA