

Cómo escribir una carta del Día mundial de la hemofilia a un funcionario gubernamental

Este Día mundial de la hemofilia, la FMH anima a todos los miembros de nuestra comunidad a ser proactivos. Hacemos un llamado a organizaciones nacionales miembros (ONM) de la FMH, a centros de tratamiento de hemofilia (CTH), a otras organizaciones que abogan por la atención de la hemofilia, y a miembros individuales de nuestra comunidad para que aboguen por la inclusión de los trastornos de la coagulación en las políticas nacionales para la atención de la salud. Una manera de hacerlo es comunicarse con funcionarios gubernamentales y legisladores a través de una carta. A continuación ofrecemos orientación sobre cómo escribir dicha carta, así como una carta de ejemplo.

INICIE LA CARTA CON UN SALUDO OFICIAL

* Incluya la fecha como referencia y para fines de rendición de cuentas.
* Incluya el nombre y el cargo del funcionario o legislador a quien escribe, y diríjase directamente a él(ella).
* Incluya una línea con el asunto de su carta.
* Empiece con un saludo.

EXPLIQUE EL PROPÓSITO DE SU CARTA

* Sea muy específico: incluya un enunciado central a fin de garantizar que el receptor sepa inmediatamente que usted se refiere a la hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios.
* En una oración, declare quién es usted y a quién representa, o a quién representa la organización en nombre de la cual usted escribe.

EXPLIQUE SU PREOCUPACIÓN RELACIONADA CON LOS TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN HEREDITARIOS

* Explique al funcionario gubernamental a quien se dirige la situación actual en su país sobre el acceso al tratamiento y la atención para personas con trastornos de la coagulación.
* Defina claramente los problemas y/o disparidades que la situación causa a los miembros de su comunidad.
* Explique el impacto de los trastornos de la coagulación entre los miembros de la comunidad, tales como ausentismo escolar o laboral, entre otros.
* Informe al funcionario qué grupo de personas está afectado por la disponibilidad de atención y tratamiento, y defina, con base en estadísticas precisas, cuántas personas están afectadas.
* Use datos estadísticos para fortalecer su argumento. Puede encontrar datos pertinentes en el registro (censo) nacional de su país (si lo hubiera), en los CTH locales, en el Sondeo Mundial Anual de la FMH, en el Registro Mundial de Trastornos de la Coagulación de la FMH (si los CTH de su país formaran parte de este registro), en artículos de publicaciones médicas oficiales, y en otros recursos disponibles en wfh.org.
* La FMH ha creado gráficas interactivas e informativas para resumir los datos de su Sondeo Mundial Anual. Este sistema le permite seleccionar su propio país en un mapa del mundo y recopilar estadísticas sobre trastornos de la coagulación específicas por país: <https://bit.ly/3GRUQhS>
* Haga la carta relevante para un encargado de políticas. Mencione cualquier legislación nacional existente que sea relevante, o políticas y planes estratégicos del ministerio de salud a fin de mejorar la atención en el país para el que solicita apoyo. Mencione también cualquier compromiso con resoluciones internacionales u otros instrumentos de políticas para la atención de la salud (por ejemplo, la Declaración de la ONU sobre cobertura de salud universal, la resolución de la ONU que aborda los problemas que enfrentan las personas que viven con un trastorno poco común y sus familiares, etc.).

USE HISTORIAS Y EJEMPLOS PERSONALES O RELEVANTES

* Describa los efectos positivos que cualquier apoyo tendrá en usted personalmente o en quienes usted representa (por ejemplo, una familia o miembros de la comunidad determinados, etc.).

RECONOZCA CUALQUIER APOYO ANTERIOR

* Mencione las medidas o decisiones adecuadas que el gobierno ha tomado en el pasado para apoyar la atención de los trastornos de la coagulación y exprese su agradecimiento por ellas.
* Muestre en dónde se ha recibido apoyo previo de instituciones gubernamentales.

DESCRIBA LA ACCIÓN QUE USTED ESPERA QUE EL FUNCIONARIO EMPRENDA

* Declare específicamente qué medidas usted (y quienes usted representa) esperan que tome el funcionario.

PROPONGA LA MANERA EN LA QUE SU ORGANIZACIÓN PUEDE AYUDAR

* Además de enunciar los temas y problemas que enfrenta su comunidad, asegúrese de ofrecer una solución.
* Explique la manera en la que usted, su organización o sus organizaciones aliadas podrían ayudar.
* Describa cualquier apoyo técnico, experiencia, apoyo comunitario u otro tipo de contribución que usted pueda aportar para ayudar a enfrentar el problema en cuestión.
* Póngase a disposición para una reunión de seguimiento a fin de seguir abordando el tema.

FINALICE Y FIRME SU CARTA

* Agradezca al funcionario y firme con su nombre completo, y los nombres o logotipos de cualesquiera organizaciones afiliadas que envíen la carta.
* Si escribiera a nombre de una organización, incluya un corto párrafo con más información sobre ella.
* Asegúrese de incluir su dirección y número telefónico para que pueda recibir una respuesta.

EJEMPLO DE CARTA

1o de abril de 2022

Sr. diputado Juan González

Congreso de la Nación

Ciudad, estado, código postal

**Asunto: Inclusión de los trastornos de la coagulación en las políticas nacionales de salud de (nombre de su país)**

Distinguido(a) (nombre del (de la) funcionario(a)):

Me dirijo a usted respecto a la situación de las personas con trastornos de la coagulación hereditarios que viven en (su país). Cada año, el 17 de abril, celebramos el Día mundial de la hemofilia. Como usted tal vez sepa, los trastornos de la coagulación hereditarios abarcan a la hemofilia, la enfermedad de Von Willebrand (EVW), los trastornos plaquetarios hereditarios, y otras deficiencias poco comunes de factores de la coagulación. Estos son trastornos de por vida que impiden que la sangre coagule adecuadamente. Las personas con hemofilia pueden presentar hemorragias externas o internas incontrolables que pudieran ser consecuencia de una lesión aparentemente menor. Las hemorragias en músculos y articulaciones provocan dolor y discapacidad graves, mientras que las hemorragias en órganos vitales, tales como el cerebro, podrían ocasionar la muerte.

Desafortunadamente, la mayoría de las personas con trastornos de la coagulación permanece sin diagnóstico. Usando la prevalencia de 20.9 por 100,000 varones (Iorio et al, 2019), podría calcularse que hay más de 800,000 personas con hemofilia a nivel mundial. Sin embargo y de acuerdo con el Sondeo Mundial Anual 2020 de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), solo se han identificado y reportado 241,535 pacientes en todo el mundo. En nuestro país, (nombre de su país), el porcentaje de pacientes identificados en comparación con el número esperado de personas con trastornos de la coagulación es de (X%\*), lo que indica que es necesario mejorar el diagnóstico de este trastorno.

*(\*Nota para quien redacta la carta: La información sobre el porcentaje de pacientes identificados en cada país puede encontrarse en los* [*mapas interactivos del Sondeo Mundial Anual*](http://shiny.wfh.org/ags/?_ga=2.230920991.1899276392.1645451998-1448602186.1603807152&_gl=1*1v8xk21*_ga*MTQ0ODYwMjE4Ni4xNjAzODA3MTUy*_ga_7974KH9LH5*MTY0NTU1NTk1Ny4zNy4wLjE2NDU1NTU5NTcuMA..) *o en el registro o censo de su país.)*

Con tratamiento inmediato que abarque una cantidad adecuada de productos terapéuticos y atención especializada, las personas con hemofilia pueden llevar vidas perfectamente saludables. Sin tratamiento, la mayoría de los niños con hemofilia grave morirá a una edad temprana y las personas con trastornos de la coagulación corren el riesgo de una discapacidad permanente. La falta de tratamiento para la hemofilia también afecta la escolaridad y el empleo de las personas con trastornos de la coagulación, forzándolas a ausentarse de la escuela y del trabajo debido a dolor o daños articulares graves. En (su país) solamente X% de adultos, y X% de niños con hemofilia grave recibe tratamiento profiláctico y, en el caso de pacientes con hemofilia A o B grave, particularmente niños, la FMH recomienda la profilaxis periódica a largo plazo como norma terapéutica (Srivastava et al, 2020).

*(Nota para quien redacta la carta: La información sobre el porcentaje de pacientes que recibe tratamiento profiláctico en cada país puede encontrarse en el registro de su país.)*

La ausencia de concientización también impide la identificación y el diagnóstico. Sin diagnóstico, las personas afectadas no pueden iniciar su tratamiento. Y sin medicamentos o acceso a ellos, no puede haber tratamiento. Este círculo vicioso puede romperse con la colaboración y el compromiso de todas las partes interesadas: gobierno, médicos y la comunidad de pacientes. La realidad es que los centros de tratamiento solo pueden depender de donaciones de productos terapéuticos a corto plazo. Para que el tratamiento pueda ser sustentable es necesario el acceso a un flujo predecible de medicamentos, a escala local. Por ende, deseamos hacer un llamado al gobierno para que intervenga, de manera que podamos contar con tratamiento disponible para quienes lo necesitan.

Una estrategia nacional integral podría transformar de manera importante la situación, de un problema preocupante a una realidad positiva. Le escribimos para solicitar la inclusión y la integración de los trastornos de la coagulación hereditarios a las políticas nacionales para la atención de la salud. Un mecanismo eficaz a fin de iniciar el diálogo acerca de las soluciones más adecuadas para nuestro país sería el establecimiento de un comité nacional de hemofilia encabezado por el gobierno, con el mandato de trabajar en la preparación de un plan integral, en colaboración con (nombre de la organización).

*(Nota para quien redacta la carta: Dependiendo de la situación en su país, si los trastornos de la coagulación ya estuvieran incluidos en las políticas nacionales de salud, puede solicitar apoyo más específico para mejorar o ampliar la cobertura del programa nacional; por ejemplo, instaurar o ampliar el tratamiento profiláctico; instaurar el tratamiento y la atención para otros trastornos de la coagulación, como la EVW, etc.)*

Estamos muy agradecidos por todo el apoyo que nos ha proporcionado, incluso (describa el apoyo que han recibido). Confiamos en poder continuar desarrollando esta anterior colaboración con el objeto de garantizar una mejor vida para las personas afectadas por la hemofilia en nuestra comunidad.

Nuestra organización, (nombre de su organización), está lista para apoyar sus esfuerzos. Estamos completamente dispuestos a abordar y explorar las opciones y pasos requeridos para incluir los trastornos de la coagulación hereditarios en nuestras políticas nacionales para la atención de la salud. Podemos ofrecer (describa lo que su organización puede ofrecer).

Agradecemos que se tome el tiempo para considerar nuestras preocupaciones. Esperamos recibir noticias suyas y quedamos a su entera disposición para reunirnos o conversar más a fin de abordar una posible colaboración y formar parte de la solución con el propósito de mejorar el acceso a la atención y el tratamiento para todas las personas afectadas por trastornos de la coagulación.

Atentamente,

Firma

Nombre

Cargo

Organización

Dirección completa

Número telefónico

Dirección de correo-e

Iorio A, Stonebraker JS, Chambost H, et al. Establishing the prevalence and prevalence at birth of hemophilia in males: a meta-analytic approach using national registries. Ann Intern Med. 2019; 171: 540-546.

Srivastava A, Santagostino E, Dougall A, et al. Guías de la FMH para el tratamiento de la hemofilia, 3a edición. Publicación original en inglés en Haemophilia. 2020: 26(Suppl 6): 1-158. https://doi.org/10.1111/hae.14046. Disponibles en español aquí.