



# PROGRAMA DETALLADO

**Compartir estrategias** a fin de preservar e impulsar la atención de los trastornos de la coagulación, ahora y en un mundo postpandemia, **y fomentar el diálogo y el intercambio de conocimientos** entre organizaciones nacionales miembros (ONM), proveedores de atención médica y gobiernos nacionales **a fin de proporcionar una mejor atención.**

## TIPO DE SESIÓN

### PLENARIA

Las sesiones plenarias centran la atención en nuestros oradores principales invitados. Manténgase informado acerca de las noticias más recientes sobre los trastornos de la coagulación.

### SESIÓN RELÁMPAGO

El propósito de las sesiones relámpago es ofrecer una rápida presentación de las iniciativas de cabildeo de nuestras organizaciones nacionales miembros alrededor del mundo. Los participantes presentarán un video de 5 minutos y tendrán 10 minutos para responder preguntas del público virtual.

### SESIÓN DESTACADA DE LA FMH

Esta sesión presenta una visión general de las iniciativas de incidencia del Programa Academia Camino al Acceso a la Atención y al Tratamiento (PACT) de la FMH

### SESIÓN EDUCATIVA

Accesibles para todos los miembros de la comunidad de trastornos de la coagulación; el objetivo de estas sesiones es presentar contenido educativo para todos.

### CONVERSACIONES ENTRE PARTES INTERESADAS

El objetivo de estas sesiones interactivas es reunir a partes interesadas con el fin de abordar estrategias para mejorar la administración de la atención y desarrollar acceso sustentable al tratamiento..

**\*Exclusivamente por invitación.**

\* EXCLUSIVAMENTE POR INVITACIÓN



INTERPRETACIÓN DISPONIBLE EN **ESPAÑOL, FRANCÉS, RUSO Y ÁRABE**



TODOS LOS HORARIOS CORRESPONDEN AL HORARIO DE VERANO DEL ESTE (EDT)



EL PROGRAMA ESTÁ SUJETO A CAMBIOS

08:30 - 09:00

PLENARIA DE APERTURA



### Presidente

*Alain Baumann, Director Ejecutivo, Federación Mundial de Hemofilia, Montreal, Canadá*

### Palabras de apertura y bienvenida

*César Garrido, Presidente, Federación Mundial de Hemofilia, Caracas, Venezuela*

### La necesidad de inversiones sabias en salud

*Lieven Annemans, Profesor Titular Sénior de Economía de la Salud, Universidad de Gante, Gante, Bélgica*

09:00 - 10:00

SESIÓN EDUCATIVA

Toma de decisiones e incidencia en políticas de salud



### Presidente

*Dawn Rotellini, Directora de Operaciones, National Hemophilia Foundation, Gibsonia, Estados Unidos*

### Modelos de atención de la salud y toma de decisiones

*Jamie O'Hara, Director Ejecutivo, HCD Economics, Daresbury, Reino Unido*

### Incidencia en el presupuesto de atención de la salud para organizaciones de pacientes

*Bradley Rayner, Presidente, South African Haemophilia Foundation, Cape Town, Sudáfrica*

### Papel de las ONM en la promoción de una toma de decisiones compartidas

*Clive Smith, Presidente del Consejo, The Haemophilia Society, Londres, Reino Unido*

10:00 - 10:15

PAUSA

10:15 - 11:15

SESIÓN RELÁMPAGO

Alrededor del mundo en 60 minutos: Qué ha funcionado bien en iniciativas de cabildeo y cuáles son las lecciones aprendidas



### Presidente

*Juan Andrés Pereira de Souza, Profesor, Asociación de Hemofilia del Uruguay, Montevideo, Uruguay*

### Coaliciones estatales de defensa

*Bill Robbie, Director, Relaciones con el Gobierno del Estado, National Hemophilia Foundation, New York, United States*

### Extensión de la atención de la hemofilia en todo el país; Ejemplo de división Barishal

*Parimal Chandra Debnath, Vicepresidente & PWH, Hemophilia Society of Bangladesh, Dhaka, Bangladesh*

### Plan estratégico: Introducción de nuevas terapias para la Hemofilia A

*Isabel Sorondo, Presidente, Asociación de Hemofilia del Uruguay, Montevideo, Uruguay*

*Juan Andrés Pereira de Souza, Profesor, Asociación De Hemofilia Del Uruguay, Montevideo, Uruguay*

### La ICSP (Coalición Internacional para Proteínas Plasmáticas Seguras) - aprovechando las asociaciones y alianzas con organizaciones internacionales para mejorar el acceso a proteínas plasmáticas seguras en países de ingresos bajos y medianos

*Jean-Claude Faber, Presidente, Luxembourg Hemophilia Association (ALH), Luxembourg*

Continuación

11:15 - 12:15

SESIÓN EDUCATIVA

Mejorar el acceso: Análisis de datos para documentar las decisiones sobre políticas



### Presidente

*Kate Khair, Directora de Investigación, Haemnet, London, United Kingdom*

### Análisis de datos para documentar las decisiones sobre políticas

*Declan Noone, Presidente, European Haemophilia Consortium, Dublín, Irlanda*

### Una perspectiva gubernamental: Datos de calidad para tomar decisiones de manera eficaz

*Jan Blatny, Vicepresidente, EAHAD, Brno, República Checa*

### Qué datos se necesitan para tomar decisiones informadas

*Carisi Polansky, Jefa de Cardiología, Hospital Moinhos de Vento, Porto Alegre, Brazil*

### Estudio de caso: Desarrollo de un programa de trastornos hemorrágicos y un nuevo modelo de unidades de hemofilia de nuevas terapias

*Víctor Jiménez, Jefe del Departamento de Hematología, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España*

12:15 - 12:30

PAUSA

12:30 - 13:30

CONVERSACIONES ENTRE PARTES INTERESADAS

Mejorar el acceso a la atención para los trastornos de la coagulación



✳ Exclusivamente por invitación

# VIERNES, 28 DE OCTUBRE

## TRABAJAR CON MIRAS AL ÉXITO | DÍA 2

07:00 - 08:00

CONVERSACIONES ENTRE PARTES INTERESADAS

Mejorar el acceso a la atención para los trastornos de la coagulación



\* Exclusivamente por invitación

08:30 - 09:00

PLENARIA

Mejorar las normas de atención



### Presidente

Salome Mekhuzla, Directora de Desarrollo Mundial, Federación Mundial de Hemofilia, Montreal, Canadá

### Demostrar las disparidades en el acceso a la atención adecuada

Glenn Pierce, Vicepresidente Médico, Federación Mundial de Hemofilia, La Jolla, Estados Unidos

### Principios y recomendaciones clave para mejorar las normas de atención

Johnny Mahlangu, Profesor, University of the Witwatersrand y NHLS, Johannesburgo, Sudáfrica

09:00 - 10:00

SESIÓN EDUCATIVA

Abordar las inequidades en el acceso:  
Rumbo a atención y tratamiento asequibles



### Presidente

Donna Coffin, Directora, Investigación & Educación, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada

### Revisitar modelos de adquisición: Adaptarse a la evolución del tratamiento

Brian O'Mahony, Director Ejecutivo, Irish Haemophilia Society, Dublín, Irlanda

### La lista modelo de medicamentos esenciales de la ONM: Una herramienta para documentar decisiones de adquisiciones nacionales

Bernadette Cappello, Funcionaria Técnica, Secretariado de la Lista de Medicamentos Esenciales, Organización Mundial de la Salud, Ginebra, Suiza

### Participación de ONM en el proceso de adquisiciones nacionales: La experiencia de Serbia

Dejan Petrovic, Presidente, Sociedad Serbia de Hemofilia, Belgrado, Serbia

### Inclusión de la hemofilia en la cobertura universal de salud: La experiencia de Tailandia

Ekawat Suwantaraj, Vicepresidente, Thai Hemophilia Patient Club - National Hemophilia Foundation of Thailand, Bangkok, Tailandia

10:00 - 10:15

PAUSA

10:15 - 11:15

SESIÓN DESTACADA DE LA FMH

Iniciativas de cabildeo de la Academia de cabildeo del Programa PACT de la FMH



### Moderadora

Salome Mekhuzla, Directora de Desarrollo Mundial, Federación Mundial de Hemofilia, Montreal, Canadá

### Perspectiva general

Julia Chadwick, Coordinadora de Materiales Educativos, Federación Mundial de Hemofilia, Montreal, Canadá

### Tarjeta de persona especial para pacientes con hemofilia

Usama Azam, Miembro Ejecutivo, Hemophilia Foundation Pakistan, Lahore, Pakistan

### Una ley para todos

Juan Andrés Pereira de Souza, Profesor, Asociación De Hemofilia Del Uruguay, Montevideo, Uruguay

### Adquisición de productos de tratamiento para la hemofilia

Megan Adediran, Directora Ejecutiva/Presidente, Hemophilia Foundation of Nigeria, Kaduna, Nigeria

Continua

# VIERNES, 28 DE OCTUBRE

## TRABAJAR CON MIRAS AL ÉXITO | DÍA 2

Continuación

11:15 - 11:30 PAUSA

11:30 - 12:30 SESIÓN EDUCATIVA

Abordar las inequidades en el acceso:  
Panel sobre perspectivas de la industria



### Moderadores

*Glenn Pierce, Vicepresidente Médico, Federación Mundial de Hemofilia, La Jolla, Estados Unidos*

*Dawn Rotellini, Directora de Operaciones, National Hemophilia Foundation, Gibsonia, Estados Unidos*

### Panelistas

*BioMarin*

*CSL Behring*

*Kedrion Biopharma*

*Roche*

*Sanofi*

12:30 - 13:00 PLENARIA DE CLAUSURA



### Presidente

*Alain Baumann, Director Ejecutivo, Federación Mundial de Hemofilia, Montreal, Canadá*

### Resumen de conversaciones entre partes interesadas, día 1

*Dawn Rotellini, Directora de Operaciones, National Hemophilia Foundation, Gibsonia, Estados Unidos*

### Resumen de conversaciones entre partes interesadas, día 2

*Salome Mekhuzla, Directora de Desarrollo Mundial, Federación Mundial de Hemofilia, Montreal, Canadá*

### Palabras de clausura

*Alain Baumann, Director Ejecutivo, Federación Mundial de Hemofilia, Montreal, Canadá*