



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 integrantes de nuestra comunidad a ser proactivos. Hacemos un llamado a las organizaciones nacionales miembros (ONM) de la FMH, a centros de tratamiento de hemofilia (CTH), a otras organizaciones defensoras de personas con trastornos de la coagulación y a miembros individuales de nuestra comunidad para que aboguen por un mejor acceso al tratamiento y la atención, con énfasis en el tratamiento en el hogar y en el tratamiento profiláctico, a fin de controlar y prevenir eficazmente episodios hemorrágicos en personas con trastornos de la coagulación (PCTC). Una manera de lograr esto es comunicándose con legisladores y funcionarios gubernamentales mediante una carta. A continuación proporcionamos algunas recomendaciones sobre cómo redactar dicha carta y ofrecemos un ejemplo de la misma.

¿Cómo empezar su carta?

INICIE LA CARTA CON UN ENCABEZADO OFICIAL

- Incluya la fecha como referencia y para fines de rendición de cuentas.
- Incluya nombre, cargo y dirección del legislador o funcionario gubernamental a quien escribe.
- Incluya una línea con el asunto de su carta.
- Empiece con un saludo formal.

EXPLIQUE EL PROPÓSITO DE SU CARTA

- Sea muy específico: incluya un enunciado bien definido a fin de garantizar que el receptor sepa inmediatamente que usted se refiere a la hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios.
- Indique, en una frase, quién es usted y a quién representa, o a quién representa la organización en nombre de la que usted escribe.



EXPLIQUE SU PREOCUPACIÓN RESPECTO A LOS TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN HEREDITARIOS

- Explique la situación actual en su país respecto al acceso al tratamiento y la atención para personas que viven con trastornos de la coagulación.
- Defina claramente los problemas y/o disparidades que la situación causa a las personas que viven con trastornos de la coagulación y a sus familiares (según sea relevante).
- Explique el impacto de los trastornos de la coagulación en miembros de la comunidad; por ejemplo, ausentismo escolar o laboral.
- Informe al funcionario qué grupo de personas resultan afectadas por la disponibilidad de la atención y el tratamiento y defina, con base en estadísticas precisas, cuántas personas están afectadas.
- Use datos estadísticos para fortalecer su argumento. Puede encontrar datos relevantes en su registro nacional de pacientes (si lo hubiera); en CTH locales; en el Sondeo Mundial Anual de la FMH; en el Registro Mundial de Trastornos de la Coagulación (RMTC) de la FMH, si es que los CTH de su país formaran parte del mismo; en publicaciones de periódicos médicos oficiales; y en otros recursos disponibles en wfh.org.
- Para ayudar a fortalecer sus argumentos presente información comparativa usando determinantes de salud basados en datos; por ejemplo, comparación de la tasa anualizada de hemorragias (TAH) y/o de la tasa anualizada de hemorragias articulares (TAHA) para pacientes que reciben profilaxis con las tasas de quienes reciben tratamiento a pedido.
- Use visualizaciones interactivas e informativas de la FMH para resumir los datos del Sondeo Mundial Anual. Este sistema le permite seleccionar su propio país en el mapa del mundo y recolectar información estadística sobre trastornos de la coagulación específica por país: <https://bit.ly/3GRUQhS>
- Hágalo relevante para un legislador. Para apoyar su solicitud mencione cualesquiera leyes o políticas de salud y planes estratégicos nacionales relevantes existentes a fin de mejorar la atención en el país. Mencione también cualesquiera compromisos con resoluciones internacionales u otros instrumentos de políticas de salud (por ejemplo, la Declaración de las Naciones Unidas sobre la Cobertura Universal de Salud, la Resolución de las Naciones Unidas para abordar los desafíos que enfrentan las personas que viven con una enfermedad poco común y sus familias, etc.).

USE HISTORIAS Y EJEMPLOS PERSONALES O RELEVANTES

- Describa los efectos positivos que la acción solicitada tendrá en usted personalmente o en quienes usted representa (por ejemplo, una familia o un miembro de la comunidad determinados, etc.).

RECONOZCA CUALQUIER APOYO PREVIO

- Mencione medidas o decisiones adecuadas que el gobierno haya implementado en el pasado para apoyar a la comunidad de trastornos de la coagulación hereditarios y exprese su agradecimiento por ellas.
- Demuestre los cambios/resultados positivos que sean resultado del apoyo anterior recibido de instituciones gubernamentales.

DESCRIBA LAS MEDIDAS QUE USTED ESPERA QUE TOME EL FUNCIONARIO

- Enuncie específicamente la medida que usted (y quienes usted representa) esperan que tome el funcionario.



PROPONGA LA MANERA EN LA QUE USTED O SU ORGANIZACIÓN PODRÍAN AYUDAR

- Además de enunciar los desafíos 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 aportación que pueda hacer para ayudar a atender el problema en cuestión.
- Póngase a disposición para una reunión de seguimiento a fin de continuar abordando el tema.

CIERRE Y FIRME SU CARTA

- Agradezca al funcionario, firme la carta, agregue su nombre completo y los nombres y/o logotipos de la(s) organización(es) afiliada(s) que subscribe(n) la carta.
- Si escribiera+ a nombre de una organización, incluya un breve párrafo con más información sobre la misma.
- Asegúrese de incluir su dirección, número telefónico y dirección de correo electrónico para que pueda recibir respuesta.



Ejemplo de carta:

5 de abril de 2023
Sr. John Smith, M. P.
Parlamento
Ciudad, Estado
Código postal

Asunto: Incrementar el acceso al tratamiento para el mejor control y la prevención de hemorragias en personas con trastornos de la coagulación en (país)

Estimado(a) (nombre):

Le escribo en relación con las personas que viven con trastornos de la coagulación hereditarios aquí en (país). Como usted tal vez sepa, los trastornos de la coagulación hereditarios abarcan la hemofilia, la enfermedad de Von Willebrand (EVW), los trastornos plaquetarios hereditarios y otras deficiencias de factores de la coagulación. Estos son todos trastornos de por vida que evitan que la sangre coagule adecuadamente. Las personas con hemofilia pueden presentar hemorragias internas o externas incontroladas surgidas de una lesión aparentemente menor o que ocurren espontáneamente. Las hemorragias en articulaciones y músculos provocan dolor grave, complicaciones musculoesqueléticas y discapacidad, mientras que las hemorragias en órganos vitales, como el cerebro, podrían provocar la muerte. Le escribo hoy porque cada año, el 17 de abril, nuestra comunidad celebra el Día mundial de la hemofilia. En honor a este importante día nos gustaría solicitar su apoyo.

La mayoría de las personas que vive con trastornos de la coagulación permanece **sin recibir diagnóstico**. Utilizando la prevalencia establecida (Iorio et al., 2019) puede calcularse que hay más de 800,000 personas que viven con hemofilia en todo el mundo. Sin embargo, de acuerdo con el Sondeo Mundial Anual 2021 de la Federación Mundial de Hemofilia, solamente se ha identificado y reportado a 256,840 pacientes. En nuestro país, (país), el porcentaje de pacientes identificados en comparación con el número esperado de personas con hemofilia es de X%. **La tasa de identificación para la EVW (que es el trastorno de la coagulación más común) es todavía menor, con solamente XX personas con EVW reportadas en nuestro país. La mayoría de las personas diagnosticadas con hemofilia no tiene acceso a atención adecuada y continúa experimentando episodios hemorrágicos frecuentes con las consecuentes complicaciones de salud.** La tasa anualizada de hemorragias (TAH) para personas con hemofilia en (país) es de X%, lo que indica que es necesario proporcionar un acceso más equitativo a la atención y el tratamiento adecuado para las personas afectadas.

**** La información sobre el porcentaje de pacientes identificados en cada país puede encontrarse en los mapas interactivos del Sondeo Mundial Anual o en el registro nacional de pacientes de su país.*

Con tratamiento inmediato, que incluye una cantidad adecuada de productos terapéuticos y atención especializada, las personas con hemofilia pueden llevar vidas perfectamente sanas. Sin tratamiento, la mayoría de los niños con hemofilia grave morirán jóvenes y corren el riesgo de padecer discapacidad permanente. Los pacientes presentarán no solamente complicaciones de salud, sino que también se verán afectadas sus experiencias educativas y laborales. En (país) solamente X% de adultos y X% de niños con hemofilia grave recibe tratamiento profiláctico, mientras que la FMH recomienda como norma de atención para pacientes con hemofilia A o B grave, particularmente para niños, la profilaxis periódica a largo plazo, la cual también considera el medio más eficaz para el control y la prevención de episodios hemorrágicos (Srivastava et al., 2020).

**** La información sobre el porcentaje de pacientes que recibe tratamiento profiláctico en cada país puede encontrarse en el Informe del Sondeo Mundial Anual o en el registro nacional de pacientes de su*



país. También puede agregar otros datos estadísticos sobre personas con EVW o con otros trastornos de la coagulación, de estar disponibles.

Le escribimos para solicitar un mejor acceso al tratamiento a fin de garantizar que pueda ofrecerse una atención adecuada a las personas con trastornos de la coagulación, enfatizando el control y la prevención de hemorragias. Una solución eficaz es la introducción de la terapia en el hogar y del tratamiento profiláctico para los pacientes afectados. La terapia en el hogar permite el tratamiento precoz ideal, lo que genera menos complicaciones, tasas de hospitalización considerablemente reducidas, y la prevención de discapacidad a largo plazo, particularmente en el caso de quienes reciben profilaxis, en comparación con terapia episódica.

**** Dependiendo de su país, si el tratamiento en el hogar y el tratamiento profiláctico ya estuvieran disponibles, puede solicitar apoyo más específico para iniciar el acceso a algunas terapias que pudieran no estar disponibles en su país para personas con trastornos de la coagulación. Por ejemplo: instituir o ampliar el tratamiento profiláctico on terapias sin factor de reemplazo; instituir tratamiento y atención para otros trastornos de la coagulación, como la EVW; incrementar el acceso al tratamiento y la atención para mujeres y niñas con trastornos de la coagulación, etc.*

Estamos muy agradecidos por todo el apoyo que nos ha proporcionado, inclusive (xxx). Confiamos en poder continuar desarrollando nuestra colaboración a fin de asegurar una mejor calidad de vida para las personas afectadas por los trastornos de la coagulación hereditarios en nuestra comunidad.

Nuestra organización (xxx) se encuentra lista para apoyar sus esfuerzos. Podemos ofrecerle (xxx).

Gracias por tomarse el tiempo para considerar nuestras preocupaciones. Esperamos recibir noticias de usted y quedamos a su disposición para conversar sobre oportunidades de colaboración y formar parte de la solución a fin de mejorar el acceso al tratamiento para las personas afectadas por los trastornos de la coagulación.

**** Si su organización tuviera planeado un evento de cabildeo o de concientización en relación con el Día mundial de la hemofilia, también puede aprovechar la oportunidad para invitar al evento al funcionario gubernamental a quien dirige su carta, de ser relevante.*

Atentamente,

Su nombre

Su firma

Nombre de su organización

Dirección

No. telefónico

Dirección de correo-e

lorio 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. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. *Haemophilia.* 2020; 26(Suppl 6): 1- 158. <https://doi.org/10.1111/hae.14046>

World Federation of Hemophilia Report on Annual Global Survey 2021
<https://elearning.wfh.org/resource/report-on-the-annual-global-survey-2021/>

The World Bleeding Disorders Registry (WBDR) 2021 Data Report
<https://elearning.wfh.org/resource/wbdr-2021-data-report/>

