



# 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.**

## 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 objetivo de la Sesión Relámpago es ofrecer una presentación rápida de las iniciativas de cabildeo de nuestras organizaciones nacionales miembros (ONM) de todo el mundo. Las ONM participantes tendrán cinco minutos para presentar sus casos, seguidos por un periodo de preguntas y respuestas de 20 minutos.

## 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

# JUEVES, 6 DE JULIO

## HACIA UN ACCESO EQUITATIVO | DÍA 1

08:30 - 09:00

PLENARIA DE APERTURA

Hacia el acceso equitativo



Acompáñenos durante la plenaria de apertura a escuchar sobre los objetivos de la Cumbre GPAS y sus aspectos destacados. Conozca más acerca de la labor de la FMH a fin de mejorar el acceso equitativo al diagnóstico, el tratamiento y la atención de personas con trastornos de la coagulación, independientemente del tipo de su trastorno, de su género o del lugar donde vivan.

### Presidenta

*Salome Mekhuzla, Director - Global Development, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*

### Palabras de apertura - Hacia un acceso equitativo para todos

*Cesar Garrido, President, World Federation of Hemophilia, Caracas, Venezuela*

### Discurso de apertura

*Clive Ondari, Director of Health Products Policy and Standards, World Health Organization, Geneva, Switzerland*

09:00 - 10:00

SESIÓN EDUCATIVA

Disparidades en el acceso al diagnóstico y la atención: Una instantánea mundial



El acceso al diagnóstico y la atención varía considerablemente de un país a otro, y de una región a otra. Acompañe a nuestros expertos conforme abordan las disparidades mundiales en la identificación y el diagnóstico, el acceso a terapias, el acceso a tratamiento profiláctico, y otros temas, con un enfoque particular en las barreras que enfrentan las personas con hemofilia y con enfermedad de Von Willebrand, y mujeres y niñas con trastornos de la coagulación.

### Presidenta

*Rana Saifi, Regional Manager, Eastern Mediterranean, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*

### Disparidades mundiales en el acceso al diagnóstico y la atención para PCTC

*Alain Baumann, CEO, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*

### Barreras para el acceso al diagnóstico y la atención de personas con EVW

*Nathan Connell, Chief of Medicine, Brigham and Women's Faulkner Hospital, Boston, United States*

### Barreras para el acceso al diagnóstico y la atención de mujeres y niñas con trastornos de la coagulación

*Dawn Rotellini, Chief Operating Officer, National Hemophilia Foundation, Gibsons, United States*

10:00 - 10:15

PAUSA

10:15 - 11:15

SESIÓN RELÁMPAGO

Alrededor del mundo en 60 minutos – Éxitos y lecciones aprendidas de la iniciativa de cabildeo para ONM de la FMH



Nuestras organizaciones nacionales miembros (ONM) en todo el mundo se encuentran a la vanguardia de las actividades de cabildeo en favor de las personas con trastornos de la coagulación. Acompáñenos durante esta sesión y escuche de nuestras ONM sobre algunos de los principales proyectos de cabildeo que realizan en sus países con el objeto de afrontar las barreras para el diagnóstico y la atención. Motívese a medida que nuestros presentadores comparten sus experiencias, lecciones aprendidas, y recomendaciones que usted puede implementarse de inmediato.

### Presidente

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

### Abogar por el establecimiento de una red de profilaxis

*Latifa Lamhene, Association Nationale des Hémophiles, Algeria*

### La ruta hacia la profilaxis en Egipto

*Mohammed Soliman, Egyptian Society of Hemophilia, Egypt*

Cont'd

Continuación

### **Reducir la brecha en el diagnóstico, el tratamiento y la atención entre mujeres/niñas y hombres/niños con trastornos de la coagulación**

*Yannick Collé, Association Nationale des Hémophiles, France*

### **Inclusión de pacientes con hemofilia y otros trastornos de la coagulación en el Consejo Nacional de Personas con trastornos en la coagulación (NCPWD por sus siglas en inglés)**

*James Kago, Kenya Haemophilia Association, Kenya*

### **Sudán: Preservar el acceso a la atención y tratamiento para pacientes con trastornos de la coagulación durante el conflicto en abril-mayo 2023**

*Nawal Eltayeb MD, Sudanese Hemophilia Society, Sudan*

### **Abogar por un enfoque en mujeres con trastornos de la coagulación en el sistema de atención de la salud de Siria**

*Tahani Ali MD, Syrian Hemophilia Society, Syria*

### **Coalición Todos los Copagos Cuentan**

*Bill Robie, National Hemophilia Foundation, United States*

11:15 - 12:15

SESIÓN EDUCATIVA

Estrategias para acelerar la identificación y el diagnóstico de PCTC: Diagnóstico – El primer paso para el acceso a la atención



La FMH calcula que más del 70% de las personas que se espera vivan con hemofilia en el mundo todavía no han sido identificadas ni diagnosticadas. Acompáñenos durante esta sesión para descubrir los hallazgos clave de la encuesta entre ONM de la FMH sobre barreras para la identificación y el diagnóstico. Conozca estrategias para fortalecer los sistemas de salud mediante el análisis del papel de la atención médica primaria, de programas nacionales de identificación, y de las recomendaciones de las guías de la FMH para el tratamiento de la hemofilia y de la EVW. Participe en la conversación en la que nuestro panel de expertos destacará proyectos de identificación exitosos que han acelerado la identificación y el diagnóstico de PCTC.

#### **Presidenta**

*Emna Gouider, Chief, Aziza Othmana Hospital- University Tunis El Mana, Tunis, Tunisia*

#### **Presentación de la encuesta de las ONM de la FMH sobre barreras para la identificación y el diagnóstico**

*Juliana Hagembe, Outreach & Diagnosis Consultant, World Federation of Hemophilia, Nairobi, Kenya*

#### **Fortalecimiento de los sistemas de salud a fin de incrementar la identificación y el diagnóstico de PCTC**

*Adriana Velasquez Berumen, Team Lead Medical Devices and In Vitro Diagnostics, MDD, World Health Organization, Geneva, Switzerland*

#### **Panel de discusión sobre estrategias para acelerar la identificación y el diagnóstico de PCTC**

*Megan Adediran, Executive Director, Haemophilia Foundation of Nigeria, Kaduna, Nigeria*

*Mina (Kate) Hill, Haemophilia Nurse Co-Ordinator, South African Haemophilia Foundation, Cape Town, South Africa*

*Tahani Ali, Professor, Hematology & blood transfusion, Faculty of medicine, Damascus University, Damascus, Syria*

12:15 - 12:30

PAUSA

12:30 - 13:30

CONVERSACIONES ENTRE PARTES INTERESADAS

Hacia un acceso equitativo



★ Exclusivamente por invitación

# VIERNES, 7 DE JULIO

## HACIA UN ACCESO EQUITATIVO | DÍA 2

07:00 - 08:00

CONVERSACIONES ENTRE PARTES INTERESADAS

Hacia un acceso equitativo



\* Exclusivamente por invitación

08:30 - 09:30

SESIÓN EDUCATIVA

Fortalecer la organización de la atención para los trastornos de la coagulación



¿Cómo garantizar que las organizaciones de pacientes tengan un lugar en la mesa en la que se toman las decisiones? Acompañe a nuestro experto principal y descubra estrategias concretas para exitosas actividades de cabildeo orientadas a obtener una inversión gubernamental sustentable en la atención de los trastornos de la coagulación. Aprenda acerca del enfoque multifacético para fortalecer sistemas de administración de la atención mediante el análisis de las guías de la FMH para la organización de la atención y recomendaciones sobre administración eficaz de la atención, programas y comités nacionales para la atención de trastornos de la coagulación, y el papel esencial de las ONM a fin de impulsar el proceso. Conozca un cautivador caso de estudio de Brasil que abordará la perspectiva gubernamental sobre el desarrollo de programas nacionales para trastornos de la coagulación.

### Presidente

*Ekawat Suwantaraj, Vice President, Thai Hemophilia Patient Club - National Hemophilia Foundation of Thailand, Bangkok, Thailand*

### Estrategias para incrementar la inversión gubernamental en el tratamiento de trastornos de la coagulación

*Dawn Rotellini, Chief Operating Officer, National Hemophilia Foundation, Gibsonsia, United States*

### Fortalecimiento de los sistemas de administración de la atención

*Alok Srivastava, Professor, Christian Medical College, Vellore, India*

### Perspectiva gubernamental sobre programas nacionales para trastornos de la coagulación y/o el caso de un país para incluir a los trastornos de la coagulación en las políticas de salud

*Erich Vinicius de Paula, Ministry of Health, Brazil*

09:30 - 10:30

SESIÓN EDUCATIVA

Abordar las desigualdades en el acceso en una era de avances terapéuticos



El acceso a las terapias actuales varía considerablemente alrededor del mundo. Esta sesión arrancará con un panorama general de las terapias disponibles actualmente y las que se encuentran en desarrollo. Enseguida, un panel de discusión entre expertos abordará los desafíos para incrementar el acceso equitativo ante un panorama de tratamiento en rápida evolución. Participe en la conversación para aprender más sobre los avances en terapias novedosas y qué estrategias deberán implementarse a fin de incrementar el acceso equitativo a las terapias existentes y novedosas.

### Presidente

*Dawn Rotellini, Chief Operating Officer, National Hemophilia Foundation, Gibsonsia, United States*

### Panorama general de terapias existentes y novedosas para trastornos de la coagulación

*Len Valentino, CEO, National Hemophilia Foundation, New York, United States*

### Panel de discusión sobre el incremento al acceso equitativo en una era de tratamiento en rápida evolución

*Brian O'Mahony, CEO, Irish Haemophilia Society, Dublin, Ireland*

*Len Valentino, CEO, National Hemophilia Foundation, New York, United States*

*Cedric Hermans, Head, Hemophilia Center, Cliniques Universitaires Saint-Luc, Woluwe-Saint-Lambert, Belgium*

*David Page, Director of Health Policy, Canadian Hemophilia Society, Montreal, Canada*

10:30 - 10:45

PAUSA

Cont'd

Continuación

10:45 - 11:45

SESIÓN DESTACADA DE LA  
FMH

Aumentar el acceso equitativo:  
programa PACT



Lanzado en 2021, el Programa de la FMH de acceso a atención y tratamiento (PACT por su sigla en inglés) fue creado para mejorar la identificación y el diagnóstico de PCTC, así como su acceso a una atención sustentable. ¿Cuáles han sido sus avances a dos años de su implementación? Descubra los logros alcanzados desde el 2021 con miras al cumplimiento de las metas del programa PACT. Obtenga más información sobre el curso de ocho meses de la Academia de cabildeo del PACT, y escuche historias de la vida real de ONM participantes en el PACT, en las que comparten sus resultados y el impacto que su participación en el Programa ha tenido en la comunidad de trastornos de la coagulación de sus respectivos países.

### Presidente

*Salome Mekhuzla, Director - Global Development, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*

### Objetivos del Programa PACT y avances a dos años de su implementación

*Guada Lagrada, Head - Regional Development, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*

### Academia de cabildeo del PACT

*Julia Chadwick, Education Materials Coordinator, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*

### Panel de discusión: Historias sobre el impacto del PACT en países participantes en el Programa

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

*Flerida Hernandez, Physician, Hemophilia Association of the Philippines for Love and Service Inc., Manila, Philippines*

*Premroop Alva, President, Hemophilia Federation (India), New Delhi, India*

*Abdoulaye Loum, President, Association Sénégalaise des Hémophiles (ASH), Dakar, Senegal*

11:45 - 12:45

SESIÓN EDUCATIVA

Modelo de toma de decisiones  
compartidas en la atención médica



Obtenga más información sobre el modelo de decisiones compartidas y su valor para permitir que personas con hemofilia (PCH) puedan tomar decisiones de tratamiento documentadas junto con su equipo de atención de la salud. Descubra ejemplos concretos de su aplicación exitosa para otros tipos de enfermedades. Sea testigo del debut a escala mundial de la nueva Herramienta de la FMH para tomar decisiones compartidas en el tratamiento de la hemofilia. Entérese de cómo aplicar el modelo de decisiones compartidas al ejercicio de la medicina.

### Presidente

*Courtney Thornburg, Medical Director, Hemophilia and Thrombosis Treatment Center at Rady Children's Hospital, San Diego, United States*

### Presentación sobre el modelo de decisiones compartidas en la atención de la salud y su valor

*Mark Skinner, President and CEO, Institute for Policy Advancement Ltd, Washington, United States*

### Herramienta de la FMH para tomar decisiones compartidas

*Donna Coffin, Director, Research & Education, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*

### Aplicación del modelo de decisiones compartidas al ejercicio de la medicina

*Victor Jiménez-Yuste, Head of department, Hospital La Paz, Madrid, Spain*

### Aplicación del modelo de decisiones compartidas como paciente

*Bradley Rayner, Head of Programmes, South African Haemophilia Foundation, Cape Town, South Africa*

12:45 - 13:00

PLENARIA DE CLAUSURA



*Salome Mekhuzla, Director - Global Development, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*

*Alain Baumann, CEO, World Federation of Hemophilia, Montreal, Canada*