



**RECONOCEMOS
TODOS LOS
TRASTORNOS DE
LA COAGULACIÓN**



Cómo abogar por mejor acceso al tratamiento y la atención: Escribir una carta a su gobierno local

Este Día mundial de la hemofilia, la FMH le anima a tomar medidas para ayudar a apoyar a su comunidad local de trastornos de la coagulación. Una excelente manera de hacerlo es comunicándose con su gobierno local y exhortándolo a modificar políticas a fin de proporcionar un mejor apoyo a las personas con trastornos de la coagulación (PCTC). Este documento le ofrece instrucciones paso a paso sobre cómo redactar una carta a funcionarios gubernamentales y legisladores, describiendo dos llamados a la acción específicos. Por supuesto, usted puede incluirlos ambos o elegir solamente uno de ellos.

1. **Llamado a la acción: Mejorar el acceso al tratamiento y la atención en su país**
Solicite a su gobierno que mejore el tratamiento y la atención, con énfasis en ayudar a todas las PCTC a obtener acceso a la atención, sin importar el tipo de su trastorno, su género, edad o el lugar donde vivan.
2. **Llamado a la acción: Solicitar una resolución de la OMS sobre hemofilia y trastornos de la coagulación**
Pida a su gobierno que solicite formalmente que la Organización Mundial de la Salud (OMS) adopte una resolución sobre la hemofilia y otros trastornos de la coagulación.

A continuación proporcionamos algunos consejos para redactar una carta de cabildeo eficaz, así como un ejemplo de la misma. Le animamos a modificar la carta de acuerdo con su situación y necesidades.

Guía paso a paso

Esta es una guía para redactar su propia carta a partir de cero. Si lo prefiere, puede usar nuestra carta de ejemplo y sencillamente adaptarla a su situación.

Inicie la carta con una dirección oficial

- Incluya la fecha, así como el nombre, cargo y dirección del funcionario a quien escribe.
- Incluya una línea con el asunto de su carta.

Preséntese y enuncie el propósito de su carta

- Señale quién es usted, y en nombre de quién escriben usted o su organización.
- Indique en el primer párrafo que su carta se relaciona con las PCTC.

Explique sus preocupaciones relativas a los trastornos de la coagulación hereditarios

- Explique la situación actual en su país con respecto al acceso al tratamiento y la atención.

- Defina claramente los problemas y/o disparidades que esta situación crea para las PCTC o sus familiares.
- Explique el impacto de los trastornos de la coagulación, tales como ausentismo escolar o laboral.
- Subraye que contar con una resolución de la OMS ofrecería una oportunidad sin precedente a fin de crear un muy necesario marco de referencia mundial que permita a la OMS y sus estados miembros implementar acciones coordinadas orientadas a abordar las principales barreras a fin de incrementar el acceso al diagnóstico, al tratamiento y a la atención para las personas que viven con hemofilia y otros trastornos de la coagulación.

Use datos estadísticos para fortalecer su argumento

- Aproveche fuentes de datos reconocidas, tales como su registro nacional de pacientes, [centros de tratamiento de hemofilia locales](#), el [Sondeo Mundial Anual \(SMA\) de la FMH](#), el [Registro Mundial de Trastornos de la Coagulación](#) (RMTC) de la FMH, publicaciones en el periódico [Haemophilia](#) u otras publicaciones médicas oficiales, y otros recursos disponibles en [wfh.org](#).
- Presente datos comparativos (por ejemplo, datos sobre el número de personas con hemofilia identificadas en comparación con el número esperado; datos sobre lagunas en la identificación por género o áreas geográficas; tasa anualizada de hemorragias (TAH) y/o tasa anualizada de hemorragias articulares (TAHA) para pacientes que reciben profilaxis, en comparación con los que reciben tratamiento a pedido, etc.).
- Use las [visualizaciones interactivas](#) de la FMH para resumir datos del Sondeo Mundial Anual y recopilar estadísticas específicas por país.

Incluya historias personales y ejemplos

- Personalice la carta destacando sus propias experiencias individuales.

Hágala relevante para los legisladores

- Mencione cualesquiera leyes, políticas o planes estratégicos existentes a fin de mejorar el acceso al tratamiento y la atención para PCTC en su país.
- Mencione también cualesquiera compromisos con resoluciones internacionales u otros instrumentos de políticas, tales como la Declaración de Naciones Unidas sobre Cobertura de Salud Universal ([lea la declaración aquí](#)), la [Declaración Política](#) de la Tercera Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General sobre la Prevención y el Control de Enfermedades no Transmisibles, etc.

Reconozca cualquier apoyo anterior recibido

- Mencione cualesquiera medidas adecuadas que su gobierno haya tomado para apoyar a las PCTC, entre ellas resultados positivos de apoyos anteriores, y exprese su agradecimiento.

Describa la(s) medida(s) que espera que tome el funcionario

- Enuncie claramente la(s) medida(s) que usted espera que tome el funcionario.
- Describa los efectos positivos que la(s) medida(s) solicitada(s) podría(n) tener en las personas o en la comunidad.

Ofrezca apoyo

- Explique la forma en la que usted, su organización o sus organizaciones aliadas pueden ayudar al funcionario gubernamental.
- Describa detalladamente cualquier apoyo técnico, experiencia u otras aportaciones que usted pueda ofrecer para ayudar a su gobierno a abordar los problemas que enfrenta su comunidad.
- Póngase a disposición del funcionario para profundizar sobre el tema o para una reunión de seguimiento.

Cierre y firme su carta

- Agradezca al funcionario y firme la carta usando su nombre completo.
- Incluya los nombres o logotipos de organizaciones afiliadas.
- Proporcione su dirección y número telefónico, de modo que pueda recibir una respuesta.

Ejemplo de carta

17 de abril de 2024
Sr. Juan González, legislador
Congreso de xxx
Ciudad, Estado
Código postal

Asunto: Incrementar el acceso al tratamiento para las personas con trastornos de la coagulación hereditarios en [nombre de su país]

Estimado(a) [nombre del(la) receptor(a)]:

Mi nombre es [nombre de usted o de quien firme la carta] y le escribo respecto a las personas que viven con un trastorno de la coagulación hereditario aquí en [nombre de su país].

Como tal vez usted 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. Todos estos son trastornos de por vida que evitan que la sangre coagule adecuadamente. Las personas con trastornos de la coagulación (PCTC) pueden presentar hemorragias internas o externas incontrolables de manera espontánea o como resultado de una lesión aparentemente menor. Las hemorragias en articulaciones y músculos provocan dolor grave, complicaciones musculoesqueléticas y discapacidad, mientras que las hemorragias en órganos vitales, tales como el cerebro, pueden ocasionar la muerte. Me comunico con usted hoy porque cada año, el 17 de abril, nuestra comunidad celebra el Día mundial de la hemofilia. En honor de este importante día estamos solicitando su apoyo.

La mayoría de las PCTC **permanece sin recibir diagnóstico**. Usando la prevalencia científica establecida (Iorio et al., 2019), puede calcularse que hay más de 830,000 personas con hemofilia (PCH) a escala mundial. Sin embargo, de acuerdo con cifras de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH; Sondeo Mundial Anual 2022) solamente se ha identificado y reportado a 271,359 pacientes en todo el mundo. En nuestro país, [nombre de su país], el porcentaje de pacientes identificados en comparación con el número esperado de PCH es de [porcentaje]. La tasa de identificación para la EVW (que es el trastorno de la coagulación más común) es todavía menor, con [número] de personas con EVW reportadas en nuestro país. La mayoría de las PCTC diagnosticadas no tiene acceso a atención o tratamiento adecuados. También persisten importantes lagunas en las tasas de identificación por género, con tan solo [número] reportadas. La tasa anual de hemorragias (TAH) para personas diagnosticadas con hemofilia en [nombre del país] es de [porcentaje], lo cual indica que... [modifique los datos que incluya, con base en sus necesidades y la información disponible, y agregue su conclusión].

** La información del porcentaje de pacientes identificados en cada país puede encontrarse en los [mapas interactivos del Sondeo Mundial Anual](#) o en el registro (censo) de pacientes de su país.*

Con tratamiento adecuado, las personas con hemofilia pueden llevar vidas perfectamente sanas. Sin tratamiento, la mayoría de los niños crecerá con discapacidades permanentes, si es que sobrevive hasta la edad adulta. Los pacientes presentarán no solamente complicaciones de salud, sino que sus experiencias de aprendizaje y empleo también resultarán afectadas. En el caso de pacientes con hemofilia A o B grave –particularmente los niños–, la Federación Mundial de Hemofilia recomienda la profilaxis periódica a largo plazo como norma de atención, y como la manera más eficaz de controlar y prevenir episodios hemorrágicos (Srivastava et al., 2020). En [nombre de su país], solamente el [porcentaje] de adultos y el [porcentaje] de niños con hemofilia grave reciben tratamiento.

** La información de cada país sobre el porcentaje de pacientes que recibe tratamiento profiláctico puede encontrarse en el registro (censo) de pacientes de su país o en el*

[Sondeo Mundial Anual de la FMH](#). También puede agregar cualesquiera datos estadísticos sobre personas con EVW u otros trastornos de la coagulación, si estuvieran disponibles.

[Llamado a la acción 1]. Le escribimos para solicitar mejor acceso al tratamiento a fin de garantizar que pueda ofrecerse la atención adecuada a las personas con trastornos de la coagulación, con énfasis en la prevención y el control de hemorragias. Una solución eficaz es la introducción de la terapia en el hogar y el tratamiento profiláctico para los pacientes afectados. La terapia en el hogar permite el tratamiento temprano ideal, lo que genera menos complicaciones, una reducción significativa de las tasas de hospitalización, y la prevención de la discapacidad a largo plazo, particularmente en los casos de quienes reciben tratamiento profiláctico, en comparación con quienes reciben tratamiento episódico.

** Si el tratamiento en el hogar y el tratamiento profiláctico ya estuvieran disponibles en su país, puede solicitar apoyo para implementar el acceso a terapias que pudieran no estar todavía disponibles en su país. Por ejemplo, implementar o ampliar el tratamiento profiláctico con terapias sin factor de reemplazo; implementar tratamiento y atención para otros trastornos de la coagulación hereditarios, tales como la EVW; incrementar el acceso al tratamiento y la atención para mujeres y niñas con trastornos de la coagulación, etc.*

[Llamado a la acción 2]. Otra manera, en la que usted, señor(a) **[nombre del funcionario gubernamental]** puede ayudarnos a mejorar el acceso al tratamiento y la atención para las PCTC es proponer y/o apoyar una resolución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre la hemofilia y otros trastornos de la coagulación. Esta resolución crearía un marco de referencia a fin de orientar las actividades de la OMS y de sus estados miembros para abordar los desafíos de salud de las PCTC. Una resolución de la OMS podría generar mayor concientización, mejores esfuerzos de coordinación, y colaboración internacional.

** Seleccione un llamado a la acción y borre el otro o utilice los dos.*

Estamos muy agradecidos por todo el apoyo que nos ha proporcionado, incluso [describa apoyo recibido anteriormente]. Confiamos en poder continuar aprovechando esta colaboración anterior a fin de garantizar una vida mejor para las personas afectadas por trastornos de la coagulación hereditarios de nuestra comunidad.

Nuestra organización, **[nombre de su organización]**, está preparada para apoyar sus esfuerzos. Podemos ofrecerle lo siguiente: [...].

Gracias por tomarse el tiempo de considerar nuestras preocupaciones. Esperamos su respuesta y quedamos a su disposición para conversar sobre oportunidades de colaboración y de formar parte de la solución a fin de mejorar el acceso y el tratamiento para todas las PCTC.

** Si su organización tuviera planeado algún evento de cabildeo o concientización relacionado con el Día mundial de la hemofilia, también puede aprovechar la oportunidad para invitar a este evento al funcionario gubernamental al que le escribe.*

Atentamente,

Nombre
Firma
Organización
Dirección
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. 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 2022
<https://elearning.wfh.org/resource/report-on-the-annual-global-survey-2022/>

The World Bleeding Disorders Registry (WBDR) 2022 Data Report
<https://elearning.wfh.org/resource/wbdr-2022-data-report/>