

29 de enero de 2026

Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus
Director general
Organización Mundial de la Salud (OMS)
Avenue Appia 20
1211 Ginebra, Suiza

Asunto: Carta abierta al director general de la OMS en apoyo a la resolución de la AMS sobre la Acción mundial a fin de promover la equidad en la salud para personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación

PRESIDENTE
César Garrido

VICEPRESIDENTE MÉDICO
Glenn Pierce

VICEPRESIDENTE DE FINANZAS
Barry Flynn

VICEPRESIDENTE DE ONM
Emna Gouider

CONSEJO DIRECTIVO
Tatiana Bathfield
Miguel Escobar
Daniel-Anibal García Diego
Cédric Hermans
Mathieu Jackson
Barbara Konkle
Marko Marinic
Dawn Rotellini
Alok Srivastava
Ekawat Suwataroj

FUNDADOR
Frank Schnabel

DIRECTOR EJECUTIVO
Alain Baumann

Estimado Dr. Tedros:

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) –junto con 76 asociaciones científicas y de pacientes internacionales, regionales y nacionales– se unen en torno al **Llamado mundial de la FMH por la equidad en la salud para los trastornos de la coagulación**. Es por esto que nos dirigimos a Su Excelencia para expresar nuestro firme apoyo al proyecto de resolución, liderado por los estados miembros, sobre la Acción mundial a fin de promover la equidad en la salud para personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación. Entendemos que este proyecto de resolución se debatirá en la próxima 158^a sesión del Consejo Ejecutivo de la OMS, la cual tendrá lugar del 2 al 7 de febrero de 2026, encabezada por la República de Armenia y copatrocinada por Bosnia y Herzegovina, Egipto, España, Georgia, Iraq, Letonia, Malta, Marruecos, Nepal, Paraguay, Sri Lanka y Togo.

Nuestro punto de vista, y el de nuestros cosignatarios, es que esta resolución aborda muchos de los problemas clave que a escala mundial enfrentan las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación, causados principalmente por la desigualdad en el acceso al diagnóstico, al tratamiento y a la atención. Cerca del 70% de las personas que se calcula viven con hemofilia en todo el mundo permanece sin recibir diagnóstico.^{1, 2} Las personas con enfermedad de Von Willebrand (EVW) (cuya prevalencia se calcula en 1 de cada 1000 personas) también están significativamente infradiagnosticadas.³ Asimismo, los estudios han demostrado una mediana de hasta diez años de retraso en el diagnóstico de mujeres y niñas con trastornos de la coagulación.

1184 Sainte-Catherine Ouest
Bureau 500
Montréal, Québec H3B 1K1
Canada

514.875.7944
wfh@wfh.org

wfh.org

¹ Iorio A, et al. Establishing the male prevalence and prevalence at birth of hemophilia. A meta-analytic approach using national registries. Ann Intern Med. 2019

² Federación Mundial de Hemofilia, Informe sobre el Sondeo Mundial Anual 2024

³ Connell NT, et al. ASH ISTH NHF WFH 2021 guidelines on the management of von Willebrand disease. Blood Adv. 2021

Actualmente existen numerosos productos terapéuticos seguros y eficaces. Sin embargo, siguen siendo inaccesibles para la mayoría de las personas con trastornos de la coagulación. Como resultado, quienes padecen estos trastornos continúan sufriendo daño articular crónico, dolor, discapacidad, reducción de la calidad de vida y muerte prematura. La carga de la enfermedad también se refleja en el aumento del uso de la capacidad sanitaria, lo que supone una carga significativa para los sistemas de salud, los cuales con frecuencia ya carecen de recursos suficientes. El tratamiento profiláctico y la terapia en el hogar se han establecido como la norma de atención a escala mundial para personas con hemofilia grave. Las guías médicas internacionales recomiendan proporcionar tratamiento profiláctico porque este ayuda a aliviar la carga de los sistemas de salud al disminuir la necesidad de hospitalizaciones y la gestión de las complicaciones derivadas del retraso en el tratamiento.⁴ Además, mujeres y niñas con trastornos de la coagulación corren el riesgo de sufrir complicaciones de salud graves, incluso un mayor riesgo de complicaciones durante el embarazo y el parto, una mayor mortalidad materna e infantil, así como un mayor riesgo de anemia y deficiencia de hierro.⁵

Felicitamos a los estados miembros que han encabezado los debates sobre este proyecto de resolución. Sus esfuerzos reconocen estas desigualdades en materia de salud, y su propuesta de adopción de la resolución representa un paso fundamental en la creación de un marco de referencia mundial coordinado por la OMS y los estados miembros a fin de garantizar que la atención de las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios ya no permanezca rezagada.

Reconocemos el complejo entorno en el que opera actualmente la OMS, pero creemos firmemente en el papel fundamental que desempeña a nivel global, y en su importancia en el escenario mundial. Por lo tanto, instamos a la OMS y a sus estados miembros a que mantengan su compromiso con la misión y el mandato de la OMS de establecer prioridades de salud mundiales y de orientar la política sanitaria mundial, al servicio de la promoción, la provisión y la protección de la salud para todos. En este sentido, consideramos que la iniciativa del proyecto de resolución está fuertemente vinculada con el **14º Programa General de Trabajo de la OMS (2025-2028)**, en particular con el segundo objetivo relativo a la salud. Observamos que la iniciativa también se alinea estrechamente con la **Declaración política de los estados miembros de la ONU sobre cobertura sanitaria universal**, con los **Objetivos de desarrollo**

⁴ Srivastava A, et al. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. Haemophilia. 2020

⁵ Hermans C, Kulkarni R, Women with Bleeding Disorders. Haemophilia. 2018

sostenible de la ONU y con la Declaración política de la tercera reunión de alto nivel de la Asamblea General sobre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles.

La FMH –como actor no estatal que mantiene relaciones oficiales con la OMS– y los cosignatarios del Llamado mundial por la equidad en la salud para los trastornos de la coagulación apoyan firmemente esta histórica iniciativa, y nos sentimos honrados de sumar nuestra voz a la de los principales estados miembros, con la intención de abogar por la consideración positiva de esta iniciativa.

Agradecemos su sólido liderazgo y su continuo compromiso para impulsar la equidad en la salud a escala mundial.

Atentamente,



César Garrido
Presidente de la FMH



Alain Bauman
Director ejecutivo de la FMH

cc: Dra. Razia Pendse, jefa de gabinete

Dra. Yukiko Nakatani, subdirectora general para sistemas de salud, acceso y datos

Dr. Jeremy Farrar, subdirector general de promoción de la salud, prevención de enfermedades y atención médica

Las 76 organizaciones que se han sumado al **Llamado mundial de la FMH por la equidad en la salud para los trastornos de la coagulación** en apoyo a la resolución de la AMS sobre la Acción mundial a fin de promover la equidad en la salud para personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación, al 29 de enero de 2026, son las siguientes:

- Asociación Armenia de Hemofilia y Trombofilia
- Asociación Costarricense de Hemofilia
- Asociación de Hemofilia de Sri Lanka
- Asociación de Hemofílicos Unidos del Paraguay
- Asociación de Pacientes con Hemofilia de Myanmar

- Asociación Europea para la Hemofilia y Trastornos Afines (AEHAD)
- Asociación Francesa de Hemofilia
- Asociación Georgiana de Hemofilia y Donantes
- Asociación Jordana de Talasemia y Hemofilia
- Asociación Libia de Hemofilia
- Asociación Nacional Mongola de Hemofilia
- Asociación Ucraniana de Hemofilia
- Asociación Venezolana para la Hemofilia
- Association Béninoise des hémophiles
- Association Congo Démocratique des Hémophiles
- Association Guinéenne de Lutte contre l'Hémophilie et autres Maladies Hémorragiques (AGUILHAMH)
- Association Libanaise de l'Hémophilie
- Association Malienne de lutte contre l'hémophilie et les autres coagulopathies (AMALHLEC)
- Association pour le Bien Être des Hémophiles à Madagascar
- Association Sénégalaise des hémophiles
- Association Togolaise de L'Hémophilie
- Association Tunisienne de l'Hémophilie
- Botswana Inherited Bleeding Disorders Association
- Canadian Hemophilia Society
- Consorcio Europeo de Hemofilia (EHC)
- Deutsche Hämophiliegesellschaft (DHG)
- Federação Brasileira de Hemofilia
- Federación de Hemofilia de la República Mexicana
- Federación Española de Hemofilia
- Frontiers for Hemophilia and Bleeding Disorders Sierra Leone
- Fundación Apoyo al Hemofílico (República Dominicana)
- Fundación de Hemofilia de Kosovo (KOHA F NGO)
- Fundación Panameña de Hemofilia
- Fundación Salvadoreña de Hemofilia
- Ghana Hemophilia Society
- Grupo Colaborativo Latinoamericano sobre Hemostasia y Trombosis (Grupo CLAHT)

- Haemophilia Association of Lesotho
- Haemophilia Association of Mauritius
- Haemophilia Foundation Australia
- Haemophilia Foundation of Uganda
- Haemophilia New Zealand
- HEMOLOG (Macedonia del Norte)
- Hemophilia Federation (India)
- Hemophilia Foundation (Pakistán)
- Irish Haemophilia Society
- Kenya Haemophilia Association
- L'Association des Hémophiles du Burkina Faso
- Liga Colombiana de hemofílicos y otras deficiencias sanguíneas
- Liga dos amigos dos doentes hematologicos de Angola (LADHA)
- National Bleeding Disorders Foundation (NBDF)
- ONG Internationale hémophilie et autres maladies de la coagulation du sang (IHMS)
Côte d'Ivoire
- Pakistan Society of Hematology (PSH)
- Red Nacional de Hemofilia de Japón
- Rwanda Fraternity against Hemophilia (RFH)
- Safe motherhood and hemophilia foundation The Gambia
- Sociedad Chilena de la Hemofilia
- Sociedad Croata de Hemofilia
- Sociedad Cubana de Hemofilia
- Sociedad de Hemofilia de Bangladesh
- Sociedad de Hemofilia de Letonia
- Sociedad de Hemofilia de Malasia
- Sociedad de Hemofilia de Nepal
- Sociedad Egipcia de Hemofilia
- Sociedad Etíope de Hemofilia
- Sociedad Hondureña de Hemofilia
- Sociedad Internacional sobre Trombosis y Hemostasia (ISTH)
- Sociedad Iraní de Hemofilia

- Sociedad Serbia de Hemofilia
- Sociedad Sueca de Trastornos de la Coagulación
- Society for Inherited and Severe Blood Disorders Trinidad and Tobago (SISBDTT)
- Society of Haemophilia and Allied Disorders (SHAD) Malawi
- Solidarité Burundaise Contre L'Hémophilie
- South African Haemophilia Foundation
- Surinaamse Stichting voor Hemofilie Patienten (SSHP- Sociedad Surinamesa de Hemofilia)
- UK Haemophilia Society
- Zimbabwe Haemophilia Association