



CONGRESO MUNDIAL DE HEMOFILIA 2018: ACTIVIDAD INSTITUCIONAL Y ACADÉMICA DE LA FUNDACIÓN

Capacitación Mundial para Organizaciones Nacionales Miembro

Durante los días 17, 18 y 19 de mayo, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) organizó una Capacitación Mundial para Organizaciones Nacionales Miembro (ONM), la cual siempre se lleva a cabo antes de cada Congreso y a ella asisten representantes de las organizaciones de todo el mundo. Esta vez constó de distintos talleres teórico-prácticos sobre diversas temáticas, entre ellas, la participación de voluntarios, la enfermedad de Von Willebrand y el desarrollo de las relaciones con distintos grupos de interés. Asimismo, hubo reuniones plenarias sobre las terapias nuevas, la ayuda humanitaria, la importancia de contar con un Registro Mundial de Trastornos de la Coagulación y las novedades de la Federación Mundial de la Hemofilia.





Encuentro Regional para América del Sur

Esta reunión reúne a los representantes de los distintos países de América del Sur con autoridades de la Federación Mundial de Hemofilia.

Encuentro de representantes de Argentina con autoridades de la FMH

Fue una reunión focalizada en los planes estratégicos de nuestra Fundación. Se realizó un análisis FODA, que es una reflexión sobre las debilidades y las fortalezas de la Fundación y también sobre las amenazas y las oportunidades que enfrenta.

Asamblea General de la Federación Mundial de Hemofilia

Tuvo lugar el 25 de mayo, de 8:30 a 16:00 horas.

Delegados por Argentina:

- Susana Navarro: Delegada titular
- Soledad Rivero Haedo: Delegada Suplente
- Antonio Gómez Cavallini: Observador

Los delegados presentes recibieron la información de los distintos comités y funcionarios de la Federación Mundial.

- Se aceptó la incorporación de Arabia Saudita, Ghana, Mauricio, Tanzania y Uganda como miembros.
- Se aceptó otorgar la calidad de ONM asociadas a Bahamas, Barbados, Benín, Guyana, Mozambique y Tayikistán.
- Se eligieron los siguientes miembros del **Comité de la FMH:**
 - Vicepresidente médico: Dr. Glenn Pierce
 - Vicepresidente de finanzas: Sr. Barry Flynn
 - Miembros médicos: Barbara Konkle y Cedric Hermans
 - Miembros legos: Dawn Rotellini y César Garrido
- Se aprobaron las reformas en los estatutos.
- Se discutió sobre los próximos congresos.



Con la incorporación de los cinco nuevos países a la Federación Mundial, la totalidad de países miembros es actualmente de ciento cuarenta.



Premios recibidos

Premio Internacional al Voluntariado por la Atención de la Salud al Dr. Miguel Tezanos Pinto

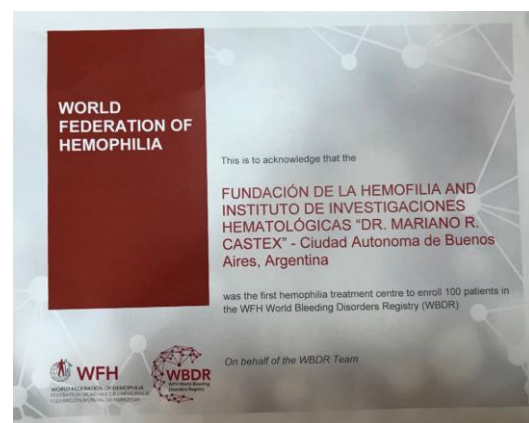
Los premios de la FMH al voluntariado fueron creados para reconocer el destacado liderazgo de los voluntarios a fin de impulsar la visión de *Tratamiento para todos*.



Premio al hermanamiento con Bolivia a la Fundación por las actividades realizadas durante los cuatro años.

La capacitación brindada por nuestra fundación permitió realizar diagnóstico de hemofilia en el país vecino. Se capacitaron además a una hematóloga, un traumatólogo, dos odontólogos, dos kinesiólogas, una asistente social y dos enfermeras.

Reconocimiento a la Fundación por haber sido el primer centro en incorporar cien pacientes al Registro Mundial de Trastornos Hemorrágicos (WBDR, por sus siglas en inglés), una plataforma para que la red de Centros de Tratamiento de Hemofilia (CTH) recolecte datos uniformes y estandarizados sobre personas con hemofilia. Los datos del mundo real generados en el registro se utilizarán para mejorar la comprensión y la atención de las personas con hemofilia a escala mundial, así como para apoyar iniciativas de cabildeo. El WBDR ya ha superado su objetivo a cinco años: el de funcionar en más de cincuenta países. Actualmente está en camino a inscribir doscientos CTH y registrar a diez mil pacientes.





Participación en las reuniones de los miembros de diferentes comités de la FMH

- Comité de Centros Internacionales de Entrenamiento sobre Hemofilia (CIEHEMO)

Miembro: Dra. Daniela Neme

- Comité sobre Aspectos Psicosociales

Miembro: Lic. Silvina Graña

- Comité Dental

Miembro: Od. Miryam Parreira



La Dra. Daniela Neme también participó en la reunión de Directores de CIEHEMO.