

## Un año de grandes retos que fue afrontado con disposición

### One year of great challenges faced with disposition

Michel Soriano Torres<sup>1\*</sup> <https://orcid.org/0000-0003-3335-8669>

Ariel Triana Usich<sup>2</sup> <https://orcid.org/0000-0002-1529-8116>

<sup>1</sup>Grupo de Apoyo a Pacientes con Hemofilia. La Habana, Cuba.

<sup>2</sup>Instituto de Hematología e Inmunología. La Habana, Cuba.

\*Autor para la correspondencia: [michel.soriano@cngen.sld.cu](mailto:michel.soriano@cngen.sld.cu)

Recibido: 29/12/2020

Aceptado: 22/03/2021

#### **Al Director:**

*A pesar de que ya se conocía, cómo el surgimiento de una nueva enfermedad (COVID 19) alarmaba al mundo y cómo pasaba de ser una emergencia solo en la República Popular China a llegar, en poco tiempo, a afectar varios países, el Grupo de Apoyo a Pacientes con Hemofilia, aún albergaba la esperanza de poder cumplir con el cronograma anual de encuentros de capacitación en las diferentes provincias del país, del mismo modo en que se había estado realizando anteriormente.<sup>(1)</sup> Sin embargo, desde marzo quedó claro, que la nueva enfermedad cambiaría la realidad de forma duradera y obligaba a pasar al mundo digital para poder seguir acometiendo el trabajo previsto.*

*A pesar de que el desarrollo de internet mediante el uso de los datos móviles ha sido relativamente reciente y que para muchos las redes sociales aún presentan más dudas que certezas, nos decidimos, desde finales del año anterior, a crear varios grupos de chat en la plataforma de WhatsApp, así surgió un espacio para pacientes y familiares con hemofilia A y B, Enfermedad de Von Willebrand y otros trastornos de la*

coagulación, así como también se crearon otros para coordinadores, especialistas y la junta directiva.

La existencia de ese espacio ha sido de especial utilidad durante los meses de aislamiento, pero, aún después, mantendrá muchas potencialidades al ser una vía de consulta a la comunidad cubana de hemofilia en tiempo real.<sup>(2)</sup>

Con estas plataformas creadas y el avance de la tecnología 3G y 4G se contaba con un canal de comunicación desde el inicio de la cuarentena, que duró más en la provincia La Habana que en el resto del país.

La primera actividad fue convocada desde la “Federación Mundial de Hemofilia” que realizó un llamado a incrementar la participación bajo las nuevas condiciones que impedían los talleres, jornadas y otras formas de encuentro físico. El lanzamiento en el espacio virtual de la campaña “Participa +”<sup>(3)</sup> fue acogido en nuestro país y replicado para su visualización por pacientes, familiares y muchos especialistas. La plataforma de Facebook fue el terreno ideal para compartir esta campaña con todos nuestros miembros, pacientes y familiares.

A pesar de las dificultades tecnológicas y económicas que presentaba la participación en videoconferencias para recibir cursos de capacitación, no se dejó buscar alternativas que pudiesen mejorar el desempeño como equipo de trabajo con un fuerte compromiso en el avance de un cuidado integral que no solo busca la detección y atención de los sangramientos sino que además intenta desarrollar una visión holística de la atención en hemofilia incluyendo en su atención no solo hematólogos<sup>(4)</sup> sino además, a ortopédicos, imagenólogos, psicólogos, estomatólogos y enfermeras.

Las tecnologías por las cuales se desarrollaron los cursos regionales emplearon plataformas prohibidas para su acceso desde Cuba y fue necesario emplear todo nuestro conocimiento para superar estos obstáculos. A pesar de las intermitencias y dificultades para contar con una señal estable, no dejamos de asistir a cada encuentro y enviar las tareas asignadas por cada curso en el que se participó: Comunicación

*activa para ONMs, Taller de estructura y gobernanza para ONMs y Seminario de estructura de la CoA.<sup>(5)</sup>*

*Los conocimientos recibidos en estos espacios aún deben asimilarse en la labor diaria y divulgarlos para potenciar nuestro radio de acción, lograr una mayor efectividad en nuestro trabajo, objetivos y poder imponernos metas más altas.*

*La prioridad en la actualidad está dirigida a contar con una base de datos actualizada y precisa que permita contar con esa fuerza que brinda el análisis de información para la aceptación de proyectos que se apoyan en la evidencia sólida. Contar con un registro actualizado es además un reflejo de una comunidad activa y comprometida con los mismos objetivos, que tiene un seguimiento de cada miembro y su realidad y que puede de manera eficaz determinar las principales oportunidades para dar pasos que mejoren en alguna medida, la vida cotidiana de los pacientes y el bienestar familiar.<sup>(6)</sup>*

*Con este objetivo, se realizó un taller aprovechando las bondades de la plataforma WhatsApp que recientemente incrementó el número de participantes en las videoconferencias y así pudo incluirse dos provincias: Pinar del Río y Villa Clara. Tanto el coordinador de cada provincia como el especialista principal a cargo de los pacientes adultos y el encargado de la etapa pediátrica fueron puestos en contacto para facilitar la recogida de los datos tan necesarios para las futuras metas que continuamente ajustamos con el principal fin de mejorar la vida de cada paciente hemofílico a través de una estrategia integradora.*

*En los próximos meses se espera poder concretar el sueño de lograr reunir la información, que tan valiosa resulta en esta etapa del desarrollo a nivel mundial, para dar ese salto cualitativo tan ansiado, en una etapa tan prometedora en la que surgen nuevos tratamientos que permiten avizorar una mejor calidad de vida para todos, pero, sobre todo, para que las generaciones más jóvenes puedan verse libres de las múltiples limitaciones que impone esta condición genética. Con este deseo expresado, se invita a todos a trabajar activamente desde cada región para dar los pasos necesarios en este sentido. Un abrazo virtual a todos y nuestro compromiso de*

*seguir haciendo cada día todo lo que esté a nuestro alcance para acercarnos a este punto del futuro con el que soñamos todos los días.*

### Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

## Referencias bibliográficas

1. Castillo González D. Red nacional de hemofilia: pasos hacia un gran objetivo. Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia. 2019;35(2). Disponible en: <http://www.revhematologia.sld.cu/index.php/hih/article/view/1069/856>
2. Boccalandro EA, Dallari G, Mannucci PM. Telemedicine and telerehabilitation: current and forthcoming applications in haemophilia. Blood Transfusion. 2019;17(5):385. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30747703/>
3. Hemofilia FMd. Participa en el día mundial de la hemofilia 2020 [acceso 22/12/]. Disponible en: <https://news.wfh.org/es/participa-en-el-dia-mundial-de-la-hemofilia-2020/>.
4. Castillo González D. La hemofilia: situación actual en Cuba y perspectivas. Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia. 2013;29(2):112-3. Disponible en: <http://www.revhematologia.sld.cu/index.php/hih/article/view/36/43>
5. Américas Cdl. Taller de Comunicación Activa 2020. Disponible en: <http://coaliciondelasamericas.org/talleres/Taller-Comunicacion-Activa.php>.
6. Data M. Importancia del Análisis de Datos 2020. Universidad de Alcalá. Disponible en: <https://www.master-data-scientist.com/importancia-analisis-datos-en-medicina/>.