



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2018

En la comunidad mundial de trastornos de la coagulación abundan los conocimientos y la experiencia de primera mano necesarios para ayudar a incrementar la conciencia y a mejorar el acceso a la atención y el tratamiento

COMUNICADO DE PRENSA

Valladolid, 17 de abril de 2018

COMPARTIR CONOCIMIENTOS NOS FORTALECE

Fortalecer a la comunidad de trastornos de la coagulación en el Día mundial de la Hemofilia. El 17 de abril de 2018, la comunidad mundial de trastornos de la coagulación y la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) se unirán para promover y fomentar la necesidad de compartir conocimientos y la importancia de hacerlo a fin de desarrollar una comunidad más sólida. El Día mundial de la hemofilia constituye una oportunidad para ayudar a las personas con trastornos de la coagulación a llevar vidas más saludables, largas y productivas, al instruir las y empoderarlas a través del intercambio de conocimientos e información, y mediante actividades educativas y de capacitación. Esto es posible debido a que en nuestra comunidad abundan experiencia y sabiduría que pueden ayudar a incrementar la conciencia y a mejorar el acceso a la atención y el tratamiento de los trastornos de la coagulación. “El Día mundial de la hemofilia representa una maravillosa oportunidad para que nuestra comunidad haga sentir su presencia”, explica Alain Weill, presidente de la FMH. “Este año nos centramos en Compartir conocimientos porque estamos convencidos de que el conocimiento y la información son factores determinantes para un apoyo más sólido a los pacientes de nuestra comunidad. La FMH tiene un largo historial de recolectar datos y compartir conocimientos. El Registro Mundial de Trastornos de la Coagulación (RMTTC) es un ejemplo de la manera en la que la recolección de datos se utilizará para impulsar la comprensión de la atención de las personas con hemofilia a escala mundial. Un padrón de pacientes accesible fortalece nuestra capacidad para identificar, diagnosticar y proporcionar tratamiento a las personas que padecen hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios.” Además del RMTTC, el Sondeo mundial anual de la FMH recolecta información demográfica básica y datos sobre acceso a la atención y productos de tratamiento, con el propósito de proporcionar a organizaciones de hemofilia, centros de tratamiento y funcionarios del sector salud información útil para apoyar sus esfuerzos por mejorar o preservar la atención para las personas con trastornos de la coagulación. A fin de garantizar que todos los miembros de la comunidad de trastornos de la coagulación tengan acceso a importante información médica y de interés para los pacientes, la



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



FMH creó su Plataforma de aprendizaje electrónico. La plataforma ofrece más de 500 valiosos recursos –en seis idiomas–, entre ellos guías, hojas informativas, videos, artículos, juegos y módulos interactivos que pueden descargarse gratuitamente y que son adecuados para cualquier estilo de aprendizaje o área de interés. Entre las actividades del Día mundial de la hemofilia se cuenta una campaña a escala mundial para iluminar de rojo monumentos o edificaciones importantes de todo el mundo, como se ha venido haciendo en años anteriores. Integrantes de la comunidad, simpatizantes y organizaciones nacionales miembros se han coordinado para que edificaciones/monumentos importantes de su comunidad puedan “Iluminarse de rojo” el 17 de abril. Asimismo, muchas personas encenderán una luz roja en sus hogares u oficinas en un esfuerzo individual por incrementar la conciencia sobre los trastornos de la coagulación entre quienes las rodean. Para obtener materiales sobre el Día mundial de la hemofilia, tales como un poster descargable e insignias para redes sociales, visite www.wfh.org/en/whd.

La FMH desea agradecer el apoyo **continuo de las empresas patrocinadoras del Día mundial de la hemofilia 2018:**

Alnylam, Bayer, CSL, Behring, F.Hoffman La-Roche, LFB, Novo Nordisk, Sangamo, Therapeutics, BioMarin, Biotest, Bioverativ, Green Cross, Grifols, Kedrion, Octapharma, Pfizer, Precision Biologic, Sanofi Genzyme, Shire, Sobi, uniQure.

¡ILUMINARSE DE ROJO!

Durante los pasados tres años hemos observado una increíble participación tanto de nuestra comunidad como en el resto de España y del mundo, y la iniciativa para **¡iluminarse de rojo!** ha crecido hasta incorporar más de 40 monumentos de todo el mundo que se iluminan de rojo durante el Día mundial de la hemofilia. ¡Ayúdenos a crear conciencia en su comunidad comunicándose con los administradores de un monumento local y solicitando que lo iluminen de rojo el 17 de abril!

Por parte de ASVAPAHE se iluminará de Rojo en la Ciudad de Palencia los días 16 y 17 de este mes, el Cristo del Otero y el Ayuntamiento de Palencia. Con la asistencia del Concejal Delegado de Servicios Sociales, Seguridad Ciudadana, Comercio, Desarrollo Económico y Empleo y Participación, D. Luis Ángel Pérez Sotelo, el Día 17 a las 21 horas en el Ayuntamiento de Palencia.

Del mismo modo, con la iluminación del Ayuntamiento de Valladolid y la Plaza del Milenio el día 17 de abril. Con la asistencia de la Concejala del Área de Educación, Infancia e Igualdad Dña. Victoria Soto Olmedo, que nos acompañara este mismo día, en la Plaza Mayor de Valladolid a las 21:00 horas.



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



En el Día mundial de la hemofilia destacaremos la necesidad de tratamiento para todas las personas que padecen un trastorno de la coagulación, y cómo esta meta solamente puede lograrse con el apoyo de toda la sociedad.

Existe una enorme discrepancia en el nivel de atención disponible para los pacientes con un trastorno de la coagulación en diferentes partes del mundo. Si bien algunas personas reciben un diagnóstico a una edad temprana y tratamiento durante toda su vida, esto no ocurre en la mayoría de los casos. Hay tratamiento para los trastornos de la coagulación pero, sin la atención adecuada, muchos pacientes aún se enfrentan al dolor discapacitante, daños articulares permanentes o muerte.

Garantizar que alguien que padece un trastorno de la coagulación reciba un diagnóstico temprano y tratamiento adecuado constituye una responsabilidad compartida.

La calidad de vida varía enormemente entre los menores de 40 años, que se han beneficiado de los avances científicos desarrollados en las últimas décadas, y los mayores de esta edad.

Para prevenir posibles complicaciones en los pacientes con hemofilia es fundamental la formación de los mismos y evitar las artropatías, es decir, lesiones en las articulaciones que pueden ser irreversibles.

Es clave que los pacientes sean conscientes de la importancia de seguir el tratamiento desde la infancia para evitar problemas de movilidad en un futuro, así como que tanto ellos como sus familiares y el resto de personas de su entorno conozcan lo fundamental sobre esta patología y cómo actuar en las diferentes situaciones que la hemofilia puede provocar.

Con motivo del Día Mundial de la Hemofilia 2018, **ASVAPAHE** (Asociación Vallisoletana y Palentina de Hemofilia), organizaremos y promoveremos acciones con el objetivo de:

1. **Informar** a la sociedad sobre la hemofilia, von Willebrand y otras coagulopatías congénitas, organizando **mesas informativas en el Complejo Hospitalario Río Carrión de Palencia y Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.**
2. **Sensibilizar** a la sociedad sobre la problemática que padecen las personas con hemofilia, Von Willebrand u otra coagulopatía congénita.
3. **Visibilizar** la enfermedad creando conciencia en la sociedad.

En **España**, hay unas **3000** personas que sufren trastornos de coagulación, de las cuales, diagnosticadas aproximadamente con hemofilia 2000, Von Willebrand 515, portadoras 306 y otros déficits 208.

En las asociaciones con implantación en Castilla y León, el número de afectados por las coagulopatías congénitas es el siguiente.

PROVINCIA	AFECTADOS
BURGOS	36
LEÓN	43
SALAMANCA	63
ÁVILA	20
SEGOVIA	5
SORIA	12
ZAMORA	5
TOTAL	184

A estos afectados hay que sumar sus familiares, que como socios colaboradores hacen una suma **total de 191 socios** a los que hay que sumar a los de nuestra asociación.

En la **Asociación de Valladolid y Palencia**, hay **67 personas** afectadas de trastornos de coagulación.

CUAGULOPATÍAS	VALLADOLID	PALENCIA
HEMOFILIA A	23	8
HEMOFILIA B	8	1
VON WILLEBRAND	1	1
FACTOR VII	2	3
PORTADORAS – A	11	4
PORTADORAS – B	4	1
SOCIOS	49	18
TOTAL SOCIOS	67	

Sumando el total de afectados coagulopatías congénitas en la Comunidad Castellana y Leonesa que son socios de las diferentes asociaciones **es de 251**, con el apoyo de **80 familias**.

Acerca de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación

La hemofilia, la enfermedad de Von Willebrand, los trastornos plaquetarios hereditarios y otras deficiencias de factores de la coagulación son padecimientos hemorrágicos de por vida que impiden que la sangre coagule adecuadamente. Las personas con trastornos de la



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



coagulación no tienen una cantidad suficiente de un factor de coagulación específico, una proteína de la sangre que controla las hemorragias, o este no funciona adecuadamente.

La gravedad del trastorno de la coagulación de una persona generalmente depende de la cantidad de factor de coagulación que falta o no funciona adecuadamente. Las personas con hemofilia pueden padecer hemorragias incontroladas como resultado de una lesión aparentemente menor. Las hemorragias en articulaciones y músculos provocan dolor y discapacidad graves, mientras que las hemorragias en órganos principales, tales como el cerebro, pueden causar la muerte.

Objetivos de ASVAPAHE

- Impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, organismos e instituciones, de los problemas que plantea la Hemofilia, en especial por aquellos que tengan relación con las necesidades de los hemofílicos, tanto desde el punto de vista médico-sanitario como social, educativo y profesional, fomentando las acciones y medidas que procedan para su más adecuado tratamiento.
- Promover la afiliación a la Asociación de las personas residentes en la provincia de Valladolid y Palencia, con deficiencia de los factores anti-hemofílicos u otros factores congénitos de la coagulación, así como de los posibles transmisores y portadoras procurando el control permanente del grupo, desde el punto de vista de los descendientes.
- Preocuparse por la adecuada educación tanto de las portadoras de la deficiencia como de sus familias, con respecto a la prevención y tratamiento de los enfermos y de su capacitación social, educativa y profesional.
- Realizar gestiones conducentes a obtener la colaboración hacia los fines de la asociación, de los servicios médicos especializados, centros de enseñanza y formación profesional, organismos e instituciones, empresas y en general, cuantas puedan contribuir directa o indirectamente a la atención del hemofílico y a los fines de esta Asociación.
- Ayudar a los hemofílicos en la solución de sus problemas específicos de asistencia médica, educación, orientación, formación profesional y empleo.
- Realizar acciones para la divulgación de información sobre la Hemofilia, dirigidas a toda la sociedad, fomentando asimismo programas de investigación y perfeccionamiento
- Entablar, mantener y desarrollar contactos e intercambios de información y experiencias con las entidades o Asociaciones nacionales con finalidades similares a las de esta Asociación.



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



Acerca de la Federación Mundial de Hemofilia

Acerca de la Federación Mundial de Hemofilia Durante más de 50 años, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), organización internacional sin fines de lucro, ha estado dedicada a mejorar las vidas de las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios en todo el mundo. Fundada en 1963, constituye una red mundial de organizaciones de pacientes en 134 países y cuenta con reconocimiento oficial de la Organización Mundial de la Salud. Para más información, visite la página de Internet de la FMH en www.wfh.org.

Contactos para medios:

Vanessa Herrick
Tel. (514)875-7944 ext. 2857
vherrick@wfh.org

Ashley Montgomery
Tel: (514)875-7944 ext. 2855
amontgomery@wfh.org

Para obtener más información por favor comuníquese con:

- Sede: C.I.C. Conde Ansúrez, sala 7, Calle Batuecas, 24. 47010 Valladolid
- Teléfonos: 983 264917 (sede) – 651 653050 (Presidente) - 655 491699 (Vicepresidente)
- Fax. 983 590103
- Correo Electrónico: asovalladolidpalencia@fedhemo.com
- Página Web: www.hemofiliavalladolidpalencia.org



DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2018 | 17 DE ABRIL

COMPARTIR CONOCIMIENTOS NOS FORTALECE

En la comunidad mundial de trastornos de la coagulación abundan los conocimientos y la experiencia de primera mano necesarios para ayudar a incrementar la conciencia y a mejorar el acceso a la atención y el tratamiento.




wfh.org/whd

Obtenga importantes materiales educativos y escuche a los expertos en

elearning.wfh.org

facebook.com/wfhemophilia

@wfhemophilia
 Comenta, tuittea, síganos y usa la etiqueta #WH2018 en las redes sociales!

Colaboran:



Miembro de:



Ayuntamiento de Valladolid
 Ayuntamiento de Palencia
 Diputación DE PALENCIA
 Sacyl
 España Deporte
 Baxter
 Pfizer
 sobi
 fedhemo
 FMH