

Día mundial de la hemofilia 2023

COMUNICADO DE PRENSA

Valladolid, 13 de abril de 2022

El lema del Día Mundial de la Hemofilia 17 de abril 2023 es:

“Acceso para todos: La prevención de hemorragias como norma de atención a nivel mundial”

El 17 de abril de 2023 se celebra el Día mundial de la hemofilia. El tema del evento de este año es *Acceso para todos: La prevención de hemorragias como norma de atención a nivel mundial*. Con base en el tema del año pasado, el llamado a la acción para la comunidad en 2023 es unirse a fin de abogar ante legisladores locales y gobiernos por un mejor acceso al tratamiento y la atención, con énfasis en un mejor control y prevención de hemorragias para todas las personas con trastornos de la coagulación (PCTC). Esto significa la implementación del tratamiento en el hogar, así como del tratamiento profiláctico con el propósito de ayudar a estas personas a lograr una mejor calidad de vida.

“No hay nada más conmovedor para alguien de nuestra comunidad que escuchar que un niño con un trastorno de la coagulación puede jugar con sus amigos, ir a la escuela y sencillamente disfrutar de una mejor calidad de vida porque tiene acceso a tratamiento adecuado. Controlar y prevenir hemorragias es realmente fundamental para una mejor calidad de vida.”

—César Garrido, presidente de la FMH

Desde 1989, año en el que se celebró por primera vez el **Día mundial de la hemofilia**, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), creada en 1963, ha buscado, como fin último, la mejora del tratamiento y la atención para los hemofílicos de todo el mundo. Se eligió la fecha del 17 de abril como homenaje a Frank Schnabel, su fundador, quien nació ese día.

Los objetivos del Día mundial de la hemofilia son los siguientes:

- **Tratamiento para todos** promoviendo la toma de medidas coordinadas y concertadas en todo el mundo para conseguirlo.
- **Visibilización de la hemofilia y los trastornos de la coagulación**, dando a conocer los principales retos que enfrenta nuestra comunidad.

El tema del evento de este año es “**Acceso para todos: La prevención de hemorragias como norma de atención a nivel mundial**”

Crear conciencia sobre la hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios y llamar la atención de las instituciones y poder incrementar el acceso sostenible y equitativo a la atención y el tratamiento.

“Por ello es necesario el tratamiento integral y socio sanitario del paciente durante todas las etapas de su vida, más si cabe en la edad escolar, al sumarse los problemas del estigma asociado a la patología con la alta carga de tratamiento que supone el inicio de la profilaxis”.

La hemofilia no es una enfermedad contagiosa, sino hereditaria, producida por una mutación genética que provoca la deficiencia de una o varias de las proteínas (llamadas “factores”) que intervienen en el proceso de coagulación y que se manifiesta por una mayor dificultad, según el grado de severidad de la enfermedad, para contener las hemorragias que pueden ser internas, principalmente en articulaciones y músculos, o externas. Se estima que afecta a cerca de 3.000 personas en España y a más de 1.500 con otros trastornos de la coagulación.

Los repetidos sangrados internos, sobre todo en las articulaciones, provocan en los pacientes dolorosas artropatías, con la consiguiente pérdida de movilidad de las articulaciones, junto con fuertes dolores.

“Es una discapacidad invisible, lo cual provoca que sea olvidada por las políticas públicas y los medios de comunicación y desconocida por la población en general. Por eso es fundamental visibilizar estas realidades muchas veces ocultas”.

¡ILUMINARSE DE ROJO!

Durante los últimos años muchas ciudades del mundo se han incorporado a la iniciativa **¡iluminarse de rojo!** hasta incorporar más de 83 monumentos de todo el mundo que se iluminan de rojo durante el Día mundial de la hemofilia.

A petición de ASVAPAHE y con el apoyo que siempre nos brindan los Ayuntamientos de ambas ciudades, el día 17 de abril **se iluminarán de rojo el Cristo del Otero en Palencia y la Cúpula de la Plaza del Milenio en Valladolid y así como los ayuntamientos de ambas ciudades.**

En torno al Día Mundial de la Hemofilia, desde ASVAPAHE promovemos actividades con objetivo de:

1. **Informar** a la sociedad sobre la hemofilia, enfermedad de Von Willebrand y otras coagulopatías congénitas.
2. **Sensibilizar** a la sociedad sobre la problemática que padecen las personas con estas coagulopatías.
3. **Visibilizar** la enfermedad, creando conciencia en la sociedad.

Ccomo ya ocurriera en los dos años anteriores, tampoco este año **nos será posible hacer acto de presencia con mesas informativas en el Complejo Hospitalario Río Carrión de Palencia ni en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.** Por todo ello, las acciones de conmemoración de este día se realizarán por medio de comunicados, pero debemos manifestar que:

- Nos sensibilizamos y empatizamos con todos los enfermos por el coronavirus y sus familias, entre los que también se encuentran personas con enfermedades crónicas.
- Deseamos mostrar nuestro apoyo y cariño a todo el personal sanitario que tan duramente se está viendo afectado por esta situación.
- Pedimos a todos que se sigan cumpliendo de forma rigurosa las medidas que en cada momento propongan las autoridades sanitarias para combatirla.

EL NÚMERO DE AFECTADOS CUAGULOPATÍAS EN CASTILLA Y LEÓN.

PROVINCIA	AFECTADOS
ÁVILA	16
BURGOS	38
LEÓN	48
PALENCIA	19
SALAMANCA	43
SEGOVIA	18
SORIA	14
VALLADOLID	72
ZAMORA	6
TOTAL	274

En la Comunidad Castellana y Leonesa el total de personas afectadas de coagulopatías congénitas, de las diferentes asociaciones, **es de 274**, con el apoyo de más de **100 familias**.

Para obtener más información pueden ponerse en contacto con ASVAPAHE:

- Sede: C.I.C. Conde Ansúrez, sala 7, Calle Batuecas, 24. 47010 Valladolid
- Teléfonos: 983 264917 (sede) – 651 653050 (Presidente) - 655 491699 (Vicepresidente)
- Correo Electrónico: asovalladolidpalencia@fedhemo.com
- Página Web: www.hemofiliavalladolidpalencia.org
- Para conocer más acerca del Día mundial de la hemofilia visite wfh.org/world-hemophilia-day.