

17 DE ABRIL DE  
**2022**

**DÍA MUNDIAL  
DE LA  
HEMOFILIA**



# ACCESO PARA TODOS

**Alianzas. Políticas públicas. Progreso.**

**Involucrar a su gobierno, integrar los trastornos  
de la coagulación hereditarios en las políticas  
públicas nacionales.**

## **ACERCA DEL DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2022**

El 17 de abril de 2022 se celebra el Día mundial de la hemofilia. El tema del evento de este año es "Acceso para todos: Alianzas. Políticas públicas. Progreso. *Involucrar a su gobierno, integrar los trastornos de la coagulación hereditarios en las políticas públicas nacionales*". Al crear conciencia sobre la hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios y llamar la atención de los legisladores hacia ellos podemos incrementar el acceso sustentable y equitativo a la atención y el tratamiento.



**#WHD2022**  
[wfh.org/whd2022](http://wfh.org/whd2022)



“El Día mundial de la hemofilia es para personas afectadas por un trastorno de la coagulación, ya sea porque lo padecen ellas mismas o porque cuidan de alguien que lo padece. Pero no podemos olvidar que los gobiernos desempeñan un papel esencial. Es importante que reconozcan los trastornos de la coagulación y ayuden a las personas que los padecen en sus países.”

— César Garrido, presidente de la FMH



## ¿CÓMO PUEDE EMPEZAR?

Hay muchas maneras en las que usted puede llamar la atención hacia la hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios en su comunidad local y mundial, con el propósito de crear conciencia sobre la necesidad de que sean incluidos en las políticas nacionales. Ya sea usted una persona con un trastorno de la coagulación, un(a) representante de una organización nacional miembro o un(a) profesional de la salud, las siguientes son algunas de las cosas que usted puede hacer para empezar:

**INTERACTÚE EN REDES SOCIALES** publicando información sobre trastornos de la coagulación hereditarios en Facebook, Twitter y LinkedIn usando las etiquetas **#WorldHemophiliaDay**, **#WHD2022** y **#LightItUpRed**.

**ORGANICE** un evento, auspicie una reunión, webinar, foro o evento comunitarios e invite a funcionarios electos para que obtengan más información de primera mano sobre su labor y para que conozcan a los miembros de su comunidad.

**PARTICIPE** en la campaña Iluminarse de rojo del Día mundial de la hemofilia. El año pasado, miles de personas de todo el mundo demostraron su apoyo –a la vez que respetaron las disposiciones locales relacionadas con la COVID-19– iluminando de rojo más de 100 edificaciones en ciudades de todo el mundo.

**APOYE** nuestros esfuerzos de cabildeo a escala mundial **haciendo un donativo** u organizando un evento de recaudación de fondos.

**COMUNÍQUESE** con su organización nacional miembro para averiguar cómo puede apoyarla.

**COMPARTA** su historia en [wfh.org/whd](https://wfh.org/whd) sobre la manera en la que usted o alguien que usted conoce se han visto afectados por los trastornos de la coagulación hereditarios, y lea las historias de otras personas.

**TOME MEDIDAS A ESCALA LOCAL** y utilice los materiales del Día mundial de la hemofilia de la FMH para enviar una carta a sus legisladores locales, establecer reuniones con funcionarios electos y ministros de salud, y para interactuar con los medios locales.

**DESCARGUE** materiales como posters y cintillos (banners) para redes sociales en [wfh.org/whd](https://wfh.org/whd) a fin de ayudarle a crear su propia campaña del Día mundial de la hemofilia.

**ENVÍE** fotos, comentarios o preguntas a la FMH a [marcom@wfh.org](mailto:marcom@wfh.org).

**REVISE** periódicamente nuestra página internet [wfh.org/whd](https://wfh.org/whd). ¡Mensualmente agregaremos actualizaciones, herramientas y materiales relacionados con el Día mundial de la hemofilia!



La FMH desea agradecer el apoyo continuo de sus patrocinadores del Día mundial de la hemofilia 2022:

Bayer  
BioMarin Pharmaceutical Inc.  
Biotest  
CSL Behring

F. Hoffman-La Roche Ltd.  
GC Pharma  
Grifols  
Kedrion

LFB S.A  
Novo Nordisk  
Octapharma  
Pfizer

Sanofi Genzyme  
Sobi  
Spark Therapeutics  
Takeda

# CREE CONCIENCIA EN REDES SOCIALES

- Use nuestras etiquetas #WHD2022, #worldhemophiliaday y #LightItUpRed.
- Comparta fotos y videos de sus planes para el Día mundial de la hemofilia y etiquete a la FMH.
- Comparta en redes sociales nuestros banderines e imágenes del Día mundial de la hemofilia.
- Aproveche nuestro kit de herramientas para redes sociales.
- Síguenos para mantenerse actualizado(a).
- Actualice la foto de su perfil con el marco del Día mundial de la hemofilia para Facebook.
- Actualice sus fotos de portada en redes sociales para el Día mundial de la hemofilia.
- El Día mundial de la hemofilia comparta su historia en vivo.
- Comparta en línea historias de cabildeo y agradezca el apoyo gubernamental.

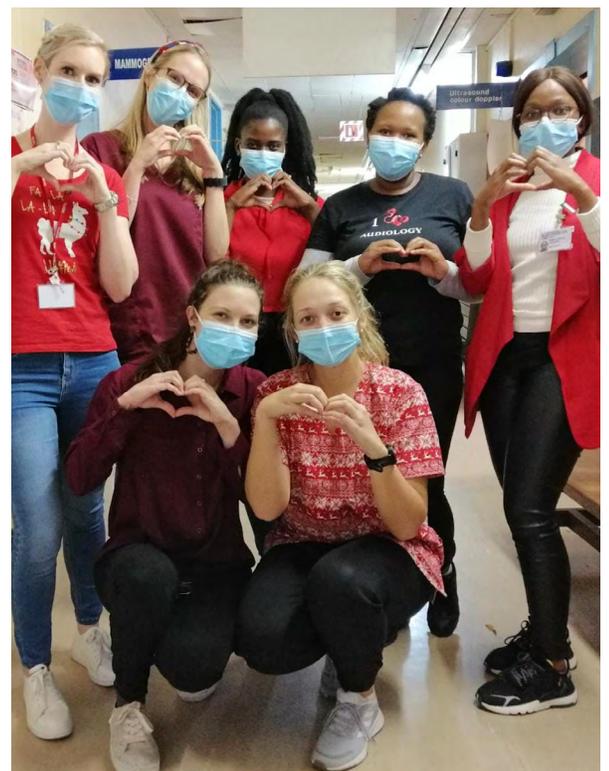
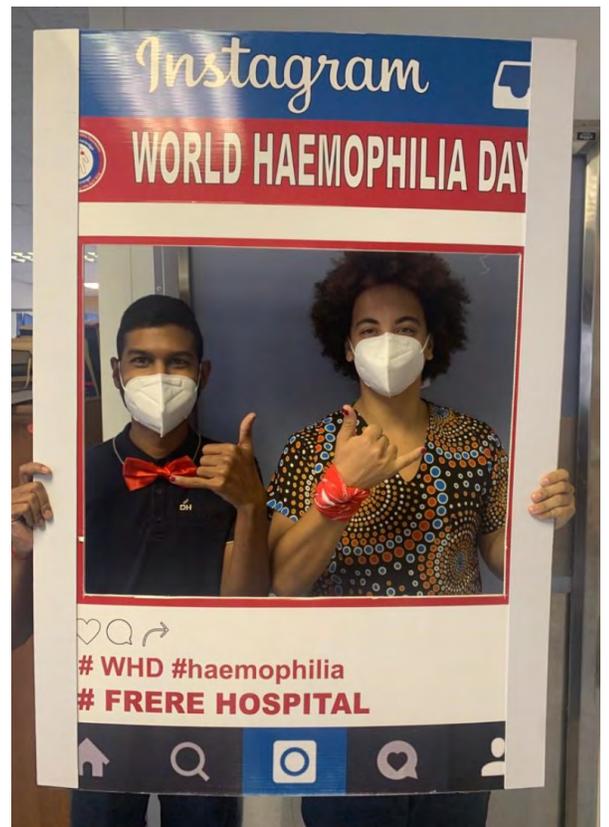
Obtenga acceso y descargue todos estos recursos de la FMH en [wfh.org/whd](http://wfh.org/whd).



## DESCARGUE NUESTROS MATERIALES

¡Descargue y difunda posters, logotipos y una gama de recursos digitales que pueden traducirse y adaptarse para satisfacer las necesidades de su campaña a escala local!

Descargue archivos [aquí](#)



## SÍGANOS EN REDES SOCIALES



# ORGANICE UN EVENTO DE CABILDEO

- Visite [wfh.org/whd](http://wfh.org/whd) para obtener ejemplos de cómo aplicar nuestros logotipos a camisetas o mascarillas a fin de utilizarlas en sus eventos del Día mundial de la hemofilia.
- Use nuestro fondo del Día mundial de la hemofilia para la plataforma Zoom durante cualquier evento o reunión que usted auspicie.
- Auspicie un evento o una competencia de recaudación de fondos; por ejemplo, una caminata o una caminata en equipos, e invite a participar a familiares, amigos y colegas; o publique una meta de recaudación de fondos en sus páginas en redes sociales, en apoyo a sus labores de cabildeo en curso.
- Organice un foro o evento comunitario al cual pueda invitar a encargados de políticas, personas con trastornos de la coagulación, y representantes de centros de tratamiento de hemofilia para abordar maneras de mejorar la atención:

- Las reuniones públicas con mayor asistencia significan mayor atención a los problemas y mayor participación de la comunidad.
- Esta es una oportunidad para que los miembros de la comunidad se informen sobre políticas públicas y participen en su determinación.
- Esta es una posible oportunidad para que funcionarios electos se reúnan con la comunidad a fin de abordar los temas.
- También puede ser la oportunidad de invitar a funcionarios electos para que conozcan de primera mano la labor que ustedes realizan y se reúnan con el consejo directivo, el personal y los beneficiarios de su organización en un entorno formal que ponga de relieve a su organización y el trabajo que lleva a cabo.
- Planifique por adelantado, ya que puede tomar tiempo lograr la participación de ponentes y funcionarios electos, promover el evento, garantizar un lugar para realizarlo, y encontrar alguien que lo modere.
- Prepare un tema clave para el evento.
- ¿Cómo se presentarán los temas y de qué manera los miembros de la comunidad ofrecerán sus aportes sobre los mismos? ¿Qué es lo que los funcionarios encargados de las políticas deberán recordar como acciones pendientes o pasos a seguir?
- Invite a los medios a que cubran el evento; comuníquese con medios locales tan pronto se hayan establecido fecha, hora y lugar del evento.
- Envíe un comunicado de prensa el día antes del evento.
- Asegúrese de que los temas sean claros y bien explicados al público.
- Comparta materiales informativos, si fueran útiles.
- Asegúrese de que haya oportunidades para que usted, sus aliados comunitarios y miembros del público describan las maneras en las que el tema incide en la comunidad.
- Enfóquese en las soluciones y sea claro y específico. Brinde a cualesquiera funcionarios electos que asistan la oportunidad de describir su postura, de responder preguntas, y de hablar sobre la manera en la que ellos abordarían el tema.



# ILUMINE DE ROJO UN MONUMENTO

Cada año, edificaciones de todo el mundo se iluminan de rojo como parte de la campaña "Iluminarse de rojo" del Día mundial de la hemofilia. El año pasado, más de 100 edificaciones de todo el mundo se iluminaron de rojo en muestra de solidaridad con nuestra comunidad.

La manera más segura de "Iluminarse de rojo" es llevar la idea del "rojo" a sus perfiles en redes sociales. Por ejemplo, puede descargar el banderín o el marco del Día mundial de la hemofilia para Facebook. También puede vestirse con alguna prenda roja en casa y compartir una selfie en redes sociales. Otra cosa que puede hacer es animar a sus colegas o compañeros a publicar una foto de ellos(as) vistiendo de rojo ese día, o publicar un collage de todas las personas de su organización vistiendo de rojo. Si pudiera tomar una foto de una edificación iluminada de rojo guardando una sana distancia ¡hágalo también!; solo recuerde siempre mantenerse seguro(a).

- En nuestro kit de herramientas de cabildeo, en [wfh.org/whd](http://wfh.org/whd), puede encontrar un ejemplo de carta para solicitar que una edificación se ilumine de rojo.
- Si tomara fotografías del monumento o edificación y las publicara en redes sociales, no olvide utilizar la etiqueta #LightItUpRed
- Envíe a [marcomm@wfh.org](mailto:marcomm@wfh.org) un mensaje de correo electrónico para contarnos qué monumento o edificación está solicitando que se ilumine de rojo, y para compartir las fotos de las edificaciones iluminadas.



## CUENTE SU HISTORIA

- Escriba su propia historia o presente una historia en video.
- Lea/vea las historias de otras personas.
- Demuestre su apoyo dando un "me gusta" a otras historias o haciendo comentarios.

Comparta en [wfh.org/whd](http://wfh.org/whd) su historia sobre la manera en la que usted o alguien a quien usted conoce se ha visto afectado(a) por trastornos de la coagulación hereditarios, y lea las historias de otras personas.

# TOME MEDIDAS A ESCALA LOCAL

**Hay muchas maneras de acercarse a funcionarios electos de su comunidad, de crear conciencia a través de las noticias locales y de compartir su impacto a nivel local:**

- Envíe una carta a su gobierno, funcionarios electos o ministros de salud locales.
  - En breve, la FMH ofrecerá como orientación un ejemplo de esta carta; visite [wfh.org/whd](http://wfh.org/whd) para descargarla y adaptarla a sus necesidades.
- Establezca reuniones individuales con representantes del gobierno, funcionarios electos o ministros de salud locales.
  - Ya sea en persona, por teléfono, por correo electrónico o por carta, comuníquese con cada funcionario electo a nivel local describiendo brevemente la labor de su organización, sus mensajes clave, y lo que desea. Solicite una reunión para abordar estos temas.
  - Haga un seguimiento mediante una llamada telefónica o una visita a la oficina correspondiente.
  - Una vez confirmada la reunión, organice el equipo que asistirá a la misma. Prepare una carpeta que pueda utilizar en todas las reuniones y que incluya datos rápidos o puntos clave sobre la organización y su impacto.
- Genere interés a través de medios tradicionales:
  - Siga a periodistas que cubran historias y temas relacionados con su misión y comuníquese con ellos con ideas para artículos.
  - Escriba cartas al editor o editoriales para publicaciones de noticias locales. Este tipo de artículos ayuda a crear conciencia sobre temas clave en los que trabaja su organización, y pueden llamar la atención de partidos y candidatos. Hágalos relevantes y vincúlelos con lo que ocurre en la comunidad, en el ciclo de noticias en general, o con lo que se ha publicado recientemente en ese medio. Utilice hechos y cifras y no tenga miedo de usar una historia cautivadora para enfatizar su mensaje. Incluso si su carta no fuera publicada, entre más cartas reciba un editor sobre un tema específico, mejores serán las posibilidades de que el medio reconozca el interés público de dicho tema y lo cubra de alguna manera. Podría ser útil que un grupo de simpatizantes escriba y envíe sus propias cartas. Conviértalo en un blog o en un correo masivo (e-blast) para compartirlo con sus redes de contactos y comunidades.
- Envíe un comunicado de prensa a medios de su zona:
  - En [wfh.org/whd](http://wfh.org/whd) puede encontrar un ejemplo de comunicado de prensa de la FMH para enviarse el 1o de abril.
- Comuníquese con la prensa: Acérquese a diarios y estaciones de radio y televisión locales o regionales, a fin de obtener cobertura para su evento del Día mundial de la hemofilia; use estadísticas clave para compartir mensajes con los medios.
- Acérquese a celebridades de su país/comunidad para que se unan a la causa y demuestren su apoyo en el Día mundial de la hemofilia compartiendo un mensaje en redes sociales con la etiqueta #WorldHemophiliaDay.

