



ACCESO PARA TODOS

La prevención de hemorragias

COMO NORMA
DE ATENCIÓN
A NIVEL
MUNDIAL

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 17 DE ABRIL DE 2023

El tema del Día mundial de la hemofilia 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.

#WHD2023 wfh.org/whd



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

— César Garrido, presidente de la FMH

CÓMO PARTICIPAR

Hay muchas maneras en las que usted puede ayudar a incrementar la conciencia sobre la necesidad del control y la prevención de hemorragias para las PCTC en su comunidad, y en todo el mundo. Ya sea usted integrante de una organización nacional miembro (ONM), profesional médico, PCTC, cuidador(a) o miembro o simpatizante de la comunidad, las siguientes son algunas de las cosas que puede hacer para empezar:

COMUNÍQUESE con su ONM para averiguar de qué manera pueden colaborar usted y otros miembros de la ONM con miras al Día mundial de la hemofilia.

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 solicitando que se iluminaran más de 100 edificaciones en ciudades de todo el mundo.

ABOGUE a nivel local utilizando los materiales de la FMH para el Día mundial de la hemofilia –incluso nuestra carta modelo– e instruya a funcionarios electos y ministros de salud.

APOYE nuestras labores de cabildeo a nivel mundial y forme parte de lo que hoy construimos para el futuro haciendo un donativo [aquí](#).

COMPARTA su historia acerca de cómo ha cambiado su calidad de vida –o la calidad de vida de alguien a quien usted conoce– gracias a la administración de tratamiento en el hogar o de tratamiento profiláctico en wfh.org/whd

INTERACTÚE EN REDES SOCIALES publicando mensajes sobre los trastornos de la coagulación hereditarios en Facebook, Twitter y LinkedIn, usando las etiquetas **#DíaMundialDeLaHemofilia**, **#WHD2023** y **#LightItUpRed**.

DESCARGUE recursos para ayudar a montar su campaña del Día mundial de la hemofilia y para aprender más acerca del significado del evento



La FMH desea agradecer el apoyo continuo de sus patrocinadores del Día mundial de la hemofilia 2023:

Bayer
BioMarin Pharmaceutical Inc.
Biotest
CSL Behring

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

LFB S.A
Novo Nordisk
Octapharma
Pfizer
Sanofi

Sobi
Spark Therapeutics
Takeda

CREE CONCIENCIA EN REDES SOCIALES



Like

Comment

Share

- › Síguenos para mantenerse al día: [Facebook](#) | [Twitter](#) | [LinkedIn](#) | [Facebook en español](#)
- › Use nuestras etiquetas [#WHD2023](#), [#WorldHemophiliaDay](#) y [#LightItUpRed](#) para participar en la conversación y crear conciencia.
- › Comparta su historia, fotos y videos en sus redes sociales
- › Aproveche el kit de herramientas para redes sociales del Día mundial de la hemofilia.
- › Actualice la foto de su perfil en Facebook con el marco del Día mundial de la hemofilia.
- › Actualice sus fotos de portada en redes sociales para el Día mundial de la hemofilia.
- › En el Día mundial de la hemofilia participe en vivo y comparta su historia.
- › Use una prenda roja en casa y comparta una selfie en redes sociales.
- › Desafíe a sus colegas o compañeros a que publiquen una foto de ellos mismos vestidos de rojo para el Día mundial de la hemofilia, ¡o publique un collage de fotos de todas las personas de su organización vestidas de rojo!
- › Publique en redes sociales fotos de monumentos o edificaciones que se hayan iluminado de rojo donde usted vive.

DESCARGUE NUESTROS MATERIALES

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

Consulte y descargue todos estos recursos de la FMH en wfh.org/whd





EMPRENDA ACCIONES A NIVEL LOCAL

- › Abogue enviando una carta a su gobierno local, a funcionarios electos, a ministros de salud o a otros funcionarios encargados de tomar decisiones sobre salud pública. **Aquí** encontrará un modelo de carta que puede utilizar para este fin.
- › Comuníquese con una organización de pacientes en su país para saber cómo puede participar a nivel local.
 - **Encuentre la lista de las ONM de la FMH aquí.**
 - Participe con su ONM como voluntario(a) e invite a sus amigos. ¡Al implicar a otras personas ayuda a que aprendan acerca de nuestra comunidad!
- › Envíe un comunicado de prensa a los medios de su área:
 - Puede encontrar un ejemplo de comunicado de prensa de la FMH **aquí.**
- › A través de redes sociales comparta historias de cabildeo, conéctese con otros pacientes, conozca sus historias, y colabore para hacer llegar su mensaje a proveedores de atención médica y encargados de la toma de decisiones.

CUENTE SU HISTORIA

En la página internet del Día mundial de la hemofilia comparta su historia sobre la manera en la que un trastorno de la coagulación le ha afectado a usted o algún ser querido, y lea sobre otras motivadoras experiencias.

- › Escriba su propia historia.
- › Presente una historia en video.
- › Lea las historias de otras personas aquí.

Presente su historia aquí: wfh.org/whd



TAI-IL KIM, 41

My name is Tai-il Kim.
I have severe hemophilia A. And I have two sons and a youngest...

[Read story](#)
Lire l'histoire / Leer la historia



MOUDEN MOHAMED, 28

Yes, my story is no difference between it and most of the stories of hemophilia patients at the...

[Read story](#)
Lire l'histoire / Leer la historia



CHARITY PIKITI

Celebrating World Haemophilia Day 2022

...

[Read story](#)
Lire l'histoire / Leer la historia

MANTÉNGASE INFORMADO(A)

Obtenga más información sobre los tratamientos más recientes para la hemofilia y la prevención de hemorragias en la Plataforma de aprendizaje electrónico de la FMH, **aquí.**

Algunos temas de interés:

- › **Terapia génica**
- › **Profilaxis**
- › **Ensayos clínicos**



CONTRIBUYA A QUE UN MONUMENTO O EDIFICACIÓN SE **ILUMINE DE ROJO**



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

- › Puede utilizar **esta carta** para solicitar a la persona o grupo a cargo de una edificación o monumento que participe en la campaña.
- › Si toma fotos del monumento o edificio iluminado de rojo y las publica en redes sociales, use la etiqueta **#LightItUpRed** o envíenos un correo electrónico a **marcomm@wfh.org**.
- › Envíenos un correo electrónico a **marcomm@wfh.org** para contarnos qué monumento o edificio está usted contribuyendo a iluminar de rojo.



APOYE LA LABOR DE LA FMH

- › Usted puede apoyar nuestros esfuerzos de cabildeo a escala mundial y formar parte de lo que la FMH construye hoy para generaciones futuras: un mundo en el que todas las personas con trastornos de la coagulación hereditarios tengan acceso a tratamiento y atención, sin importar el tipo de su trastorno, su género o el lugar donde vivan. Haga un donativo **aquí**.
- › ¿Quiere hacer más? Piense en unirse a la comunidad de Campeones Mundiales de la FMH*, reservada para nuestros simpatizantes más comprometidos. Cada mes recibirá un recordatorio sobre la manera en la que su donativo incide en nuestra comunidad mundial. Le llevaremos tras bambalinas para mostrarle la forma en la que nuestros programas de desarrollo de la salud generan un cambio transformador en las vidas de las personas con trastornos de la coagulación alrededor del mundo. Conviértase en Campeón Mundial **aquí**.

* Para convertirse en Campeón Mundial es necesario hacer un donativo de USD \$500 anuales o de \$40 mensuales. Los donativos pueden hacerse **en línea** o mediante cheque enviado a 1425 René-Lévesque Blvd W, Bureau 1200, Montreal, Quebec, H3G 1T7, Canada.

