



Día mundial de la hemofilia 2023

“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

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

- **Participe en redes sociales** publicando acerca de los trastornos de la coagulación hereditarios en Facebook, Twitter y LinkedIn, con las etiquetas #WorldHemophiliaDay, #WHD2023, y #LightItUpRed.
- **Organice** un evento, auspicie una actividad comunitaria, webinar, foro o reunión pública e invite a funcionarios electos para que conozcan de primera mano el trabajo que usted(es) realiza(n) y para que se reúnan con la comunidad.
- **Participe** en la campaña ¡Iluminarse de rojo! del Día mundial de la hemofilia. El año pasado, miles de personas de todo el mundo mostraron su apoyo –respetando al mismo tiempo los lineamientos locales respecto a la COVID-19– solicitando que se iluminaran de rojo más de 100 edificaciones y monumentos en ciudades de todo el mundo.
- **Apoye** nuestras actividades de cabildeo a escala mundial [haciendo un donativo](#) u organizando un evento de recaudación de fondos.
- **Comparta su historia** sobre la manera en la que usted o alguien a quien usted conoce se ha visto afectado(a) por los trastornos de la coagulación hereditarios, y lea las historias de otras personas.
- **Tome medidas a nivel local** y utilice los materiales del Día mundial de la hemofilia para enviar una carta a sus funcionarios locales, organizar reuniones con legisladores y ministros de salud, e interactuar con medios de comunicación de su localidad.
- **Comuníquese** con su ONM local para averiguar cómo puede ayudarla.



- **Descargue** materiales como posters y banners para redes sociales en wfh.org/whd, a fin de ayudar a preparar su campaña del Día mundial de la hemofilia.
- **Envíe** fotos, comentarios o preguntas a la FMH, a communications@wfh.org.

Para conocer más acerca del Día mundial de la hemofilia visite wfh.org/world-hemophilia-day.

La FMH desea agradecer el apoyo continuo de los patrocinadores del Día mundial de la hemofilia 2023: Bayer, BioMarin Pharmaceutical Inc., Biotest, CSL Behring, F. Hoffman-La Roche Ltd., GC Pharma, Grifols, Kedrion, LFB S. A., Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer, Sanofi, Sobi, Spark Therapeutics, y Takeda.

Acerca de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación

En personas con trastornos de la coagulación, el proceso de coagulación de la sangre no funciona adecuadamente, ocasionando que sangren más tiempo de lo normal; mientras que algunas personas pueden presentar hemorragias espontáneas en articulaciones, músculos u otras partes del cuerpo, las cuales podrían generar problemas de movilidad durante el desarrollo y permanentes.

Acerca de la Federación Mundial de Hemofilia

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) es una organización sin fines de lucro dedicada a mejorar y preservar la atención para personas con trastornos de la coagulación hereditarios alrededor del mundo. Trabajamos en colaboración con proveedores de atención médica (PAM), gobiernos, y nuestra red mundial de organizaciones nacionales miembros (ONM) en 147 países. Proporcionamos a nuestras ONM y a PAM los conocimientos y las herramientas que necesitan a fin de identificar, apoyar y administrar tratamiento a personas con trastornos de la coagulación en sus comunidades, al tiempo que fomentamos actividades de cabildeo y colaboración a escala mundial con el propósito de lograr nuestras metas comunes.

Nuestra visión de *Tratamiento para todos* es un mundo en el que todas las personas con trastornos de la coagulación hereditarios tengan acceso a la atención, sin importar su tipo de trastorno, su género o el lugar donde vivan. Nuestra misión es mejorar y preservar la atención para personas con trastornos de la coagulación hereditarios en todo el mundo.

Para obtener más información sobre la FMH visite <https://wfh.org/es/>; para información sobre eventos de la FMH visite <https://wfh.org/es/eventos/>

Contacto para medios:

Neha Suchak
Directora de marketing y comunicaciones
nsuchak@wfh.org
(514)875-7944, ext. 2857
wfh.org/es/