



RECONOCEMOS
TODOS LOS
TRASTORNOS DE
LA COAGULACIÓN



DÍA MUNDIAL
DE LA HEMOFILIA
17 DE ABRIL, 2024

Acceso EQUITATIVO para todos



El 17 de abril de 2024, la comunidad mundial de trastornos de la coagulación se reunirá para festejar el Día mundial de la hemofilia. El tema del evento de este año es *Acceso equitativo para todos: Reconocemos todos los trastornos de la coagulación*. La visión de Tratamiento para todos de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) es la de 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, su edad o el lugar donde vivan. El próximo mes de abril celebremos a nuestra comunidad y continuemos trabajando con miras a un mundo en el que todas las personas –con hemofilia A o B, enfermedad de Von Willebrand (EVW) o cualquier otro tipo de trastorno de la coagulación– tengan acceso a diagnóstico, tratamiento y atención integral.

#WHD2024 wfh.org/whd

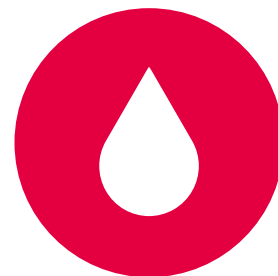


“Alguna vez, cuando alguien mencionaba ‘trastorno de la coagulación’, la gente escuchaba ‘varón con hemofilia’. Durante los últimos años, el mundo ha empezado a darse cuenta de que un trastorno de la coagulación significa mucho más. Es hemofilia A y B, enfermedad de Von Willebrand (EVW) y otros trastornos. Son niños, hombres, mujeres y niñas. Son los padres y los amigos quienes apoyan a la persona con un trastorno de la coagulación. En resumen, ‘trastorno de la coagulación’ significa comunidad; una comunidad que merece reconocimiento y que necesita nuestro apoyo. Acompáñenos este 17 de abril a fin de demostrarle al mundo que a usted también le importa el acceso equitativo para todos.”

— César Garrido, presidente de la FMH

CÓMO PARTICIPAR

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



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 150 edificaciones en ciudades de todo el mundo.

APOYE nuestras labores de cabildeo a escala 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**

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.

INTERACTÚE en redes sociales publicando mensajes sobre los trastornos de la coagulación hereditarios en Facebook, Twitter y LinkedIn, usando las etiquetas **#WorldHemophiliaDay**, **#WHD2024** y **#LightItUpRed**

DESCARGUE en **wfh.org/whd** recursos, tales como posters y banners para redes sociales, que le ayudarán a montar su campaña del Día mundial de la hemofilia.

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



Para obtener más información sobre el Día mundial de la hemofilia visite wfh.org/whd

La FMH desea agradecer el apoyo continuo de sus patrocinadores del Día mundial de la Hemofilia 2024: 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.

GENERE CONCIENCIA EN LAS REDES SOCIALES



Like



Comment



Share



- › Síguenos y manténgase al día: [Facebook](#) | [Twitter](#) | [LinkedIn](#) | [Instagram](#)
- › Utilice nuestras etiquetas **#WHD2024**, **#WorldHemophiliaDay** y **#LightItUpRed** para unirse a la conversación y generar conciencia.
- › Comparta sus historias, fotos y videos en sus redes sociales.
- › Utilice el **kit de herramientas** del Día mundial de la hemofilia para redes sociales.
- › Actualice su foto de perfil en Facebook con el marco del Día mundial de la hemofilia.
- › Actualice sus fotos de portada en sus redes sociales y haga alusión al Día mundial de la hemofilia.
- › El Día mundial de la hemofilia, realice una transmisión en vivo y comparta su historia.
- › Vista una prenda roja en casa, tómese una *selfie* y compártalo en sus redes sociales.
- › Desafíe a sus amigos, familiares o colegas de trabajo a publicar fotos de ellos con una prenda roja por este día, o puede publicar también un *collage* con sus compañeros en su centro de trabajo, que muestre a ¡todos vestidos de rojo!
- › Publique fotos de lugares importantes que vea iluminados de rojo en las redes sociales.

DESCARGUE NUESTROS MATERIALES

Descargue y utilice nuestros carteles, logos y otros recursos digitales, los cuales se pueden traducir y adaptar ¡a sus necesidades de campaña local!

Puede acceder a estos y otros recursos aquí: wfh.org/whd

Descargue nuestros materiales

¡Únase a la comunidad mundial durante el **CONGRESO MUNDIAL DE LA FMH!**

Inscríbase ahora: wfh.org/congress

CONGRESO MUNDIAL

FMH

MADRID • 21-24 ABRIL, 2024

Conecte, aprenda y colabore durante el Congreso Mundial 2024 de la FMH, el evento internacional más completo sobre trastornos de la coagulación.



PARTICIPE EN ACTIVIDADES LOCALES



Descargue nuestros materiales

- › Realice actividades de cabildeo; por ejemplo, envíe una carta a su gobierno local, a los funcionarios elegidos, ministros de salud o a los encargados de tomar decisiones sobre la atención de la salud. Puede encontrar una plantilla de la carta [aquí](#).
- › Contacte a la organización de pacientes de su país para saber más sobre cómo participar a nivel local.
 - Encuentre la lista de las organizaciones nacionales miembros (ONM) de la FMH [aquí](#).
 - Colabore con su ONM de manera voluntaria e invite a sus amigos. Al involucrar a otros, está ayudando a educar a más personas acerca de nuestra comunidad.
- › Envíe un comunicado de prensa a los medios de comunicación de su zona. Puede encontrar modelos de comunicados de prensa de la FMH [aquí](#).
- › Comparta historias de cabildeo en las redes sociales, conecte con otras personas que viven con trastornos de la coagulación, conozca sus historias y haga llegar su mensaje a los encargados de tomar decisiones sobre la atención de la salud.



CUENTE SU HISTORIA

Comparta su historia sobre el impacto que ha tenido un trastorno de la coagulación en usted o en un ser querido en la página Internet para historias del Día mundial de la hemofilia y lea otras experiencias inspiradoras.

- › Escriba su propia historia.
- › Remita su historia en video.
- › Lea las historias de otras personas.



HAIDER ALI SHAH, 27

"No matter how long the night is, the morning is sure to come"
I don't know how to right a story but I will share my short story in my own...

❤️ +11

[Read story](#)



GÉNESIS CEDEÑO, 27

Sufro de von willebrand, ya que la heredé de mi papá. Soy la tercera generación con esta condición, siempre pensé que era normal tener...

❤️ +5

[Read story](#)



HAZRI ARIS, 35

Growing up was challenging, as I had to constantly worry about when my next bleed is going to occur. Being placed on on-demand treatment...

❤️ +8

[Read story](#)

Remita su historia aquí: wfh.org/whd



MANTÉNGASE INFORMADO

Conozca más sobre el tratamiento de los trastornos de la coagulación y el acceso al tratamiento y atención en el mundo a través de la plataforma de aprendizaje electrónico de la FMH.

Algunos de los temas de interés son:

- › **Terapia génica**
- › **Profilaxis**

Acceda a esta plataforma aquí



ILUMINE UN MONUMENTO DE ROJO

Todos los años, los lugares importantes alrededor del mundo se iluminan de rojo como parte de la campaña "Iluminarse de rojo" para conmemorar el Día mundial de la hemofilia. El año pasado, más de 150 monumentos del mundo entero se iluminaron de rojo como muestra de su solidaridad con la comunidad.

- › Puede utilizar **esta carta** para pedirle a una persona o a un grupo encargado de un momento o edificación que forme parte de la campaña.
- › Si toma fotos del monumento o de la edificación, publíquelas en las redes sociales y etiquételas con **#LightItUpRed** o envíelas por correo electrónico a **marcomm@wfh.org**

Envíenos un correo electrónico a **marcomm@wfh.org** y cuéntenos qué monumento o edificación está ayudando a iluminar.



SOUTENIR LA FMH

- › Puede apoyar nuestros esfuerzos de cabildeo a nivel mundial y ser parte de lo que la FMH está construyendo hoy para las generaciones del mañana: un mundo en el que todas las personas con trastornos de la coagulación hereditarios tengan acceso a tratamiento y atención, sin importar su tipo de trastorno, su género o el lugar donde vivan. ¡Realice su donación **aquí** para apoyarnos!
- › ¿Quiere participar más? Considere unirse a la comunidad de Campeones Mundiales de la FMH*, exclusiva para nuestros donantes más comprometidos. Todos los meses, recibirá un recordatorio sobre la manera en que su donación incide en nuestra comunidad mundial. Lo llevaremos tras bambalinas para mostrarle cómo es que los programas de desarrollo de atención de la salud están transformando las vidas de las personas con trastornos de la coagulación alrededor del mundo. Conviértase en un Campeón Mundial **aquí**.

*Las personas deben realizar una donación de USD 500 anuales o USD 40 mensuales para convertirse en un Campeón Mundial. Las donaciones se pueden realizar **en línea** o con cheque dirigido a 1425 René-Lévesque Blvd W Bureau 1200, Montreal, Quebec, H3G 1T7, Canada.

