

## Día mundial de la hemofilia 2024

### “Acceso equitativo para todos: Reconocemos todos los trastornos de la coagulación”

El 17 de abril de 2024, la comunidad mundial de trastornos de la coagulación se reunirá para celebrar 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 la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) 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 el tipo de su trastorno, su género, edad o el lugar donde vivan. Este mes de abril festejemos a nuestra comunidad y continuemos trabajando con miras hacia un mundo en el que todas las personas –con hemofilia A o B, enfermedad de Von Willebrand (EVW) o cualquier otro trastorno de la coagulación– tengan acceso a diagnóstico, tratamiento y atención integral.

“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

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:

- **Comuníquese** con su ONM para averiguar de qué manera pueden colaborar usted y otros miembros de su 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 150 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 escala mundial y forme parte de lo que hoy construimos para futuras generaciones 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 #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.
- **Organice** un evento, webinar, foro o reunión comunitaria e invite a funcionarios electos para informarlos, de primera mano, acerca de la labor que usted realiza y para que conozcan a la comunidad.

- **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.
- **Envíe** fotografías, comentarios o preguntas a la FMH, a [communications@wfh.org](mailto:communications@wfh.org).

Si desea obtener más información sobre el Día mundial de la hemofilia visite [wfh.org/world-hemophilia-day](http://wfh.org/world-hemophilia-day).

*La FMH desea agradecer el apoyo continuo de los 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.*

### **Acerca de los trastornos de la coagulación**

En personas con trastornos de la coagulación, tales como hemofilia A o B o enfermedad de Von Willebrand (EVW), el proceso de coagulación de la sangre no funciona adecuadamente, ocasionando que sangren más tiempo de lo normal; 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, edad 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.

Si desea obtener más información sobre la FMH visite [www.wfh.org](http://www.wfh.org).