



**Día mundial de
la hemofilia 17 de Abril**

Reconocemos todos los trastornos de la coagulación

Cómo abogar por mejor reconocimiento, diagnóstico y atención enviando una carta a su gobierno local



Este 17 de abril, Día mundial de la hemofilia, la FMH le anima a ayudar a apoyar a mujeres y niñas con trastornos de la coagulación (MNTC) en su comunidad. Las MNTC enfrentan importantes barreras para su reconocimiento, diagnóstico y acceso a la atención. Al abogar por un cambio, usted puede ayudar a fortalecer a la comunidad de trastornos de la coagulación y a mejorar la calidad de vida de MNTC. Una manera concreta en la que usted puede marcar la diferencia es poniéndose en contacto con su gobierno local y exhortándolo a que tome medidas a fin de apoyar a la comunidad. Este documento ofrece instrucciones paso a paso para redactar una carta dirigida a funcionarios gubernamentales y legisladores, describiendo un llamado a la acción específico, con un énfasis particular en MNTC.

Este documento está diseñado para apoyar sus actividades de cabildeo a fin de mejorar el reconocimiento y el acceso a la atención en su país. Puede usarlo para solicitar que su gobierno apoye

iniciativas que promuevan el reconocimiento y el diagnóstico de MNTC y que garanticen el acceso equitativo al tratamiento y la atención para todas las personas con trastornos de la coagulación (PCTC).

A continuación ofrecemos algunas recomendaciones para redactar una carta de cabildeo eficaz, junto con un ejemplo de carta que puede modificarse. Le animamos a adaptar la carta con base en su situación específica a fin de maximizar su impacto.

Guía paso a paso

La siguiente es una guía paso a paso para redactar su propia carta a partir de cero. O, si lo prefiere, puede usar el ejemplo de carta aquí incluido y adaptarlo a su contexto local.

1. Inicie su carta de manera formal

- Incluya la fecha, así como el nombre, el cargo y la dirección del funcionario a quien dirige la carta.
- Incluya una referencia al asunto de su carta.

2. Preséntese y enuncie el propósito de su carta

- Indique quién es usted y/o quién es la organización en cuyo nombre escribe.
- Indique en el primer párrafo que su carta se refiere a PCTC, con un énfasis en MNTC.

3. Explique sus preocupaciones relativas a los trastornos de la coagulación hereditarios

- Explique la situación actual en su país respecto al acceso al tratamiento y la atención para PCTC, inclusive las disparidades en el caso de MNTC.
- Defina claramente los problemas y/o disparidades que esta situación crea para MNTC y sus familiares.
- Explique el impacto que los trastornos de la coagulación y un diagnóstico tardío tienen en MNTC, tales como hemorragias posparto que ponen en peligro la vida, periodos menstruales abundantes y debilitantes, y su incidencia en el ausentismo escolar y laboral.

4. Use datos estadísticos para fortalecer sus argumentos

- Aproveche fuentes de datos confiables, tales como su registro nacional de pacientes; [centros de tratamiento de hemofilia](#) (CTH) locales; el [Sondeo Mundial Anual de la FMH](#); el [Registro Mundial de Trastornos de la Coagulación de la FMH](#) (RMTC); artículos del periódico [Haemophilia](#) u otras publicaciones médicas; materiales disponibles en la [plataforma de aprendizaje electrónico de la FMH](#); y recursos de otras organizaciones reconocidas.
- Presente datos comparativos (por ejemplo, datos sobre el número de personas identificadas con hemofilia u otros trastornos de la coagulación; número de MNTC identificadas; datos sobre brechas en la identificación por género o por zonas geográficas, etc.).
- Use [visualizaciones interactivas de la FMH](#) para resumir datos del Sondeo Mundial Anual y recopilar estadísticas por país.

5. Incluya historias personales y ejemplos

- Personalice la carta destacando experiencias de MNTC en su comunidad.

6. Hágala relevante para los legisladores

- Mencione cualquier legislación, políticas o planes estratégicos existentes a fin de mejorar el acceso al tratamiento y la atención para PCTC en su país y destaque si estos abarcan disposiciones relevantes para MNTC.
- Mencione también cualquier compromiso con resoluciones internacionales u otros instrumentos de políticas, tales como la declaración de las Naciones Unidas sobre la cobertura sanitaria universal ([lea la declaración aquí](#)), o la [Declaración política](#) de la tercera reunión de alto nivel de la Asamblea General sobre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles, etc.

7. Reconozca apoyos anteriores

- Mencione cualesquiera medidas adecuadas que su gobierno haya tomado para apoyar a PCTC, incluyendo resultados positivos de anteriores apoyos, y exprese su agradecimiento por estas medidas.

8. Describa la(s) medida(s) que usted espera que tome el funcionario

- Explique los resultados que generaría un mayor apoyo a iniciativas específicas para MNTC.
- Enuncie claramente la(s) medida(s) que usted espera que tome el funcionario.
- Describa los efectos positivos que la(s) medida(s) solicitada(s) podría(n) tener en las personas o la comunidad.

9. Ofrezca apoyo

- Explique la manera en la que usted, su organización u organizaciones aliadas podrían ayudar al funcionario gubernamental.
- Describa cualquier apoyo técnico, experiencia u otras aportaciones que usted o su organización podrían ofrecer para ayudar a su gobierno a abordar los problemas que enfrenta su comunidad.
- Póngase a disposición del funcionario para ampliar la información o para una reunión de seguimiento.

10. Concluya y firme su carta

- Agradezca al funcionario y firme la carta usando su nombre completo.
- Incluya los nombres o logotipos de organizaciones afiliadas.
- Proporcione su dirección y número telefónico para poder recibir respuestas.

Ejemplo de carta

También puede adaptar la siguiente carta, con base en su información y contexto locales.

17 de abril de 2025

Sr. Luis González, diputado

Congreso de ...

Ciudad, estado o provincia

Código postal

Asunto: Mejorar el diagnóstico y el acceso a la atención para todas las personas con trastornos de la coagulación, inclusive mujeres y niñas, en [nombre del país].

Distinguido(a) señor/señora [nombre del receptor de la carta]:

Me llamo [su nombre] y le escribo en nombre de [nombre de su organización], en relación con las personas que padecen trastornos de la coagulación hereditarios y, de manera más específica, sobre las inequidades de salud que mujeres y niñas con trastornos de la coagulación enfrentan aquí en [nombre del país].

Los trastornos de la coagulación hereditarios, entre ellos hemofilia, enfermedad de Von Willebrand (EVW), trastornos plaquetarios hereditarios y otras deficiencias de factores de la coagulación, son padecimientos de por vida que impiden que la sangre coagule adecuadamente. Las personas con trastornos de la coagulación pueden presentar hemorragias internas o externas incontrolables, causadas por una lesión aparentemente menor o que se presentan de manera espontánea. Estos episodios hemorrágicos pueden generar dolor grave, complicaciones musculoesqueléticas y discapacidad y, de no recibir tratamiento, podrían incluso provocar la muerte.

El 17 de abril de cada año nuestra comunidad conmemora el Día mundial de la hemofilia, una fecha establecida a escala mundial para reconocer y crear conciencia sobre todos los trastornos de la coagulación. Este año nos enfocamos en el subdiagnóstico y la falta de servicios de atención especializados para mujeres y niñas con trastornos de la coagulación (MNTC), y estamos solicitando su apoyo a fin de abordar estas inequidades.

De acuerdo con la prevalencia establecida científicamente (Iorio et al., 2019) se calcula que en nuestro país, [nombre del país], hay más de [número de personas] personas con hemofilia y [número de personas] con EVW (el trastorno de la coagulación más común). No obstante, según las cifras más recientes, solamente [número de personas] y [número de personas] respectivamente, han recibido diagnóstico.

**La información sobre el porcentaje de pacientes identificados en cada país puede obtenerse en los [mapas interactivos del Sondeo Mundial Anual](#) o de su [registro nacional](#).*

La disparidad es más pronunciada según el género. Con base en la proporción de mujeres portadoras somáticas con respecto a hombres con hemofilia, es de esperarse que aproximadamente 30% de las personas con hemofilia sean mujeres y niñas

(Weyand AC, James PD., 2021); sin embargo, sólo 4% de las personas con hemofilia reportadas en todo el mundo son mujeres y niñas (SMA 2023 de la FMH). Lo anterior ilustra que el subdiagnóstico y la falta de reconocimiento de la hemofilia en mujeres continúa siendo un problema.

Mujeres y niñas con trastornos de la coagulación (MNTC) enfrentan un subdiagnóstico importante, con una mediana de retraso en el diagnóstico que fluctúa entre 8 y 16 años, en comparación con hombres y niños (Weyand AC, James PD, 2021 y van Galen K, Lavin M, Skouw-Rasmussen N, 2021). Esto constituye una preocupación importante, ya que MNTC corren mayor riesgo de padecer trastornos tales como anemia, deficiencia de hierro y hemorragias durante el embarazo, así como efectos negativos en su salud física y calidad de vida (Weyand AC, James PD, 2021). Asimismo, en comparación con hombres y niños, mujeres y niñas enfrentan mayores barreras para tener acceso a la atención médica debido al estigma y la marginalización que rodean a la menstruación, a prejuicios de género y al sexismo (van Galen K, Lavin M, Skouw-Rasmussen N, 2021).

Le escribimos para solicitar su apoyo a fin de mejorar el acceso al diagnóstico, al tratamiento y a la atención especializada para MNTC en [nombre del país]. El diagnóstico y tratamiento tempranos de MNTC garantizará que puedan completar sus estudios, permanecer en sus empleos y contribuir cabalmente a la sociedad. Con el diagnóstico adecuado podrían evitarse procedimientos complejos e invasores como histerectomías, generando así un efecto positivo en la salud física y mental de MNTC, y permitiendo que los fondos públicos se utilicen de manera más eficaz.

Estamos muy agradecidos por todo el apoyo que ha proporcionado a nuestra comunidad a través de [...]. Esperamos poder contar con usted para hacer de las necesidades de MNTC una prioridad en [nombre del país]. Confiamos en poder continuar nuestra colaboración con el propósito de garantizar que MNTC reciban el diagnóstico, el tratamiento y la atención que necesitan.

Nuestra organización, [nombre de la organización], está preparada para trabajar con su valioso apoyo a fin de crear conciencia y [...].

Gracias por tomarse el tiempo para considerar nuestras preocupaciones. Esperamos su respuesta y quedamos a su disposición a fin de abordar oportunidades de colaboración y formar parte de la solución con el propósito de mejorar el diagnóstico, el tratamiento y la atención para MNTC.

**Si su organización tuviera planeado un evento de concientización o cabildeo en relación con el Día mundial de la hemofilia, también puede aprovechar la oportunidad para invitar a este evento al funcionario gubernamental a quien dirige su carta.*

Atentamente,

Nombre

Firma

Organización

Dirección

Número telefónico

Dirección de correo-e

Iorio A, Stonebraker JS, Chambost H, et al. Establishing the prevalence and prevalence at birth of hemophilia in males: a meta-analytic approach using national registries. *Ann Intern Med.* 2019;171:540-546.

Srivastava A, Santagostino E, Dougall A, et al. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. *Haemophilia.* 2020;26(Suppl 6):1-158.
<https://doi.org/10.1111/hae.14046>

World Federation of Hemophilia Report on Annual Global Survey 2023
<https://elearning.wfh.org/resource/report-on-the-annual-global-survey-2023/>

Informe de datos 2023 del Registro Mundial de Trastornos de la Coagulación (RMTC) de la FMH <https://elearning.wfh.org/es/resource/informe-de-datos-2023-del-rmtc/>

Weyand AC, James PD. Sexism in the management of bleeding disorders. *Res Pract Thromb Haemost.* 2021;5(1):51-54.

van Galen K, Lavin M, Skouw-Rasmussen N, et al. European principles of care for women and girls with inherited bleeding disorders. *Haemophilia.* 2021;27(5):837-847.