



**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

El 17 de abril de 2026, la comunidad mundial de trastornos de la coagulación hereditarios se reunirá con motivo del Día mundial de la hemofilia para abogar por todos los trastornos de la coagulación. El tema de este año, “El diagnóstico: Primera etapa de la atención”, destaca la importancia fundamental del diagnóstico, el primer paso esencial para el tratamiento y la atención.

La FMH calcula que más de tres cuartas partes de la población de personas con hemofilia en el mundo permanece sin recibir diagnóstico, y que existe una brecha todavía mayor en el caso de otros trastornos de la coagulación. Esto quiere decir que cientos de miles de personas con trastornos de la coagulación alrededor del mundo todavía carecen de acceso a atención básica. Contamos con la fuerza –y con el compromiso compartido– para lograr este cambio. Podemos mejorar los resultados del diagnóstico fortaleciendo las habilidades de los profesionales de la salud y mejorando la eficacia de los laboratorios. Al incrementar las tasas de diagnóstico a escala mundial podemos acercarnos más a nuestra visión compartida de *Tratamiento para todos*.

Una manera concreta en la que usted puede marcar la diferencia es comunicándose con su gobierno local y exhortándolo a que tome medidas de apoyo para la comunidad. Este documento le ofrece instrucciones paso a paso sobre cómo redactar una carta a funcionarios gubernamentales y legisladores, describiendo un llamado a la acción específico. A continuación proporcionamos algunos **consejos para redactar una carta de cabildeo eficaz**, junto con una **carta de ejemplo** adaptable. Le animamos a modificar la carta de acuerdo con su situación a fin de maximizar su impacto.

Guía paso a paso

Esta es una guía paso a paso para redactar su propia carta a partir de cero. Si lo prefiere, puede usar nuestra carta de ejemplo al final de este documento y adaptarla a su contexto local.

1. Inicie la carta con una dirección oficial

- Incluya la fecha, así como el nombre, cargo y dirección del funcionario a quien escribe.
- Incluya una línea con el asunto de su carta.

2. Preséntese y enuncie el propósito de su carta

- Señale quiénes son usted y/o la organización en nombre de la que escribe.
- En el primer párrafo indique que su carta se refiere al diagnóstico de personas con trastornos de la coagulación (PCTC).

3. Explique sus preocupaciones relacionadas con los trastornos de la coagulación hereditarios

- Explique la situación actual en su país con respecto al acceso al diagnóstico, al tratamiento y a la atención de PCTC.
- Defina claramente los problemas y/o disparidades que esta situación crea para las PCTC o sus familiares.
- Explique el impacto de los trastornos de la coagulación y su diagnóstico tardío en PCTC, tales como riesgo de complicaciones musculoesqueléticas, discapacidad a largo plazo, hemorragias que ponen en peligro la vida, y otras complicaciones de salud, además de impactos como ausentismo escolar o laboral, etc.

4. Use datos estadísticos para fortalecer su argumento

- Aproveche fuentes de datos reconocidas, 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 \(RMTC\) de la FMH](#); artículos publicados en [Haemophilia](#) u otras publicaciones médicas; recursos disponibles en la Plataforma de aprendizaje electrónico de la FMH, disponibles en elearning.wfh.org; y recursos de otras organizaciones reconocidas.
- Presente datos comparativos (por ejemplo, datos sobre el número de personas con hemofilia u otros trastornos de la coagulación identificadas en comparación con el número esperado; datos sobre brechas en la identificación por género o áreas geográficas, etc.).
- Use las [visualizaciones interactivas de la FMH](#) para resumir datos del Sondeo Mundial Anual y recopilar estadísticas específicas por país.

5. Incluya historias personales y ejemplos

- Personalice la carta destacando experiencias de personas que han tenido problemas para obtener diagnóstico en su comunidad o que se han beneficiado con los esfuerzos de identificación y diagnóstico.

6. Hágala relevante para los legisladores

- Mencione cualesquiera leyes, políticas o planes estratégicos existentes a fin de mejorar el acceso al tratamiento y la atención para PCTC en su país.
- Mencione también cualesquiera compromisos con resoluciones internacionales u otros instrumentos de políticas, tales como la reciente decisión del consejo directivo de la Organización Mundial de la Salud de presentar para su adopción por parte de la Asamblea Mundial de la Salud una [resolución sobre la hemofilia y otros trastornos de la coagulación](#); la Declaración de Naciones Unidas sobre Cobertura de Salud 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 Enfermedades no Transmisibles, etc.

7. Reconozca el apoyo recibido anteriormente

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

8. Describa la(s) acción(es) que espera que tome el funcionario

- Explique cuáles serían los efectos de un mayor apoyo a iniciativas específicas de identificación y diagnóstico.
- 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 en la comunidad.

9. Ofrezca apoyo

- Explique la forma en la que usted, su organización o sus organizaciones aliadas pueden ayudar al funcionario gubernamental.
- Describa detalladamente cualquier apoyo técnico, experiencia u otras aportaciones que usted pueda ofrecer para ayudar a su gobierno a abordar los problemas que enfrenta su comunidad.
- Póngase a disposición del funcionario para profundizar sobre el tema o para una reunión de seguimiento.

10. Cierre 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, de modo que pueda recibir una respuesta.

Ejemplo de carta

Puede adaptar la siguiente carta con base en su información y su contexto local.

17 de abril de 2026
Sr. Juan González, legislador
Cámara de Diputados
Ciudad, Estado
Código postal

Asunto: Mejorar el diagnóstico y el acceso a la atención para personas con trastornos de la coagulación hereditarios en [nombre del país]

Estimado(a) Sr./Sra./Srta./Dr./Dra. [nombre de la persona receptora de la carta]:

Me llamo [nombre de usted o de quien firme la carta] y le escribo a nombre de [nombre de su organización] respecto a los problemas que enfrentan las personas que viven con trastornos de la coagulación hereditarios aquí en [nombre del país].

Los trastornos de la coagulación hereditarios, entre ellos la hemofilia, la enfermedad de Von Willebrand (EVW), los trastornos plaquetarios hereditarios, y otras deficiencias de factores de la coagulación son enfermedades de por vida que impiden que la sangre coagule adecuadamente. Las personas con trastornos de la coagulación (PCTC) pueden presentar hemorragias interna o externas incontroladas como resultado de una lesión aparentemente menor o de manera espontánea. Estos episodios hemorrágicos pueden producir dolor grave, complicaciones musculoesqueléticas y discapacidad y, de no recibir tratamiento, podrían incluso provocar la muerte.

En nuestro país, [nombre del país], se ha diagnosticado a más de [número de personas con hemofilia] personas con hemofilia, [número de personas con EVW] personas con EVW y [número de personas con otros trastornos de la coagulación] personas con otros trastornos de la coagulación. Sin embargo, con base en la prevalencia establecida (Iorio et al., 2019), se calcula que solamente se ha diagnosticado al [porcentaje de personas diagnosticadas] de personas con hemofilia, en comparación con el número esperado de personas con hemofilia. Existe igualmente una brecha en el diagnóstico de personas con EVW, el trastorno de la coagulación más común de todos, con una prevalencia calculada en 1 de cada 1,000 personas.

Cada año, el 17 de abril, nuestra comunidad conmemora el Día mundial de la hemofilia, día de reconocimiento de la enfermedad a escala mundial, establecido para reconocer también a todos los trastornos de la coagulación y crear conciencia sobre ellos. Este año nos centramos en la importancia fundamental del diagnóstico, el primer paso esencial para el tratamiento y la atención. Estamos

solicitando su colaboración a fin de apoyar las labores de identificación y diagnóstico para personas con trastornos de la coagulación hereditarios.

Consejo: Puede encontrar información sobre el porcentaje de pacientes identificados en cada país en los mapas interactivos del [Sondeo Mundial Anual](#) o en su registro local.

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

Agradecemos que se haya tomado el tiempo de considerar nuestras preocupaciones. Esperamos recibir noticias tuyas y quedamos a su disposición para conversar sobre oportunidades de colaboración y cómo formar parte de la solución a fin de mejorar el acceso al diagnóstico, al tratamiento y a la atención para las personas con trastornos de la coagulación hereditarios.

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

Atentamente,

Nombre

Firma

Organización

Dirección postal

Número telefónico

Dirección de correo-e

Fuentes:

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>

Reporte de la Federación Mundial de Hemofilia sobre el Sondeo Mundial Anual 2024 <https://elearning.wfh.org/resource/report-on-the-annual-global-survey-2024/>

Informe de datos 2023 del Registro Mundial de Trastornos de la Coagulación (RMTC) <https://wfh.org/wp-content/uploads/2025/05/wfh-wbdr-impact-report-2024.pdf>