

**ADAPTARSE AL  
CAMBIO**  
Preservar la atención en  
un mundo nuevo



17 DE ABRIL  
**2021**

#WHD2021  
wfh.org/whd2021

DÍA MUNDIAL  
DE LA  
HEMOFILIA



## DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2021

### COMUNICADO DE PRENSA

Valladolid, 17 de abril de 2021

**El lema del Día Mundial de la Hemofilia 2021 es:**

***“Adaptarse al cambio: Preservar la atención en un mundo nuevo”,***

Desde 1989, grupos de pacientes de todo el mundo celebran anualmente el **Día mundial de la hemofilia** el 17 de abril, es acercar y unir a la comunidad de trastornos de la coagulación. Dado el fuerte impacto que la pandemia de COVID-19 ha tenido en las personas con trastornos de la coagulación, este objetivo nunca ha sido tan importante. El mundo ha cambiado considerablemente durante este último año, pero hay algo que permanece igual: Estamos en esto juntos.

El día se eligió en honor de la fecha de nacimiento de Frank Schnabel, fundador de la Federación Mundial de Hemofilia.

Los objetivos del Día mundial de la hemofilia son los siguientes:

- Promover la importancia de tomar medidas coordinadas y concertadas con el propósito de lograr la visión de la FMH de *Tratamiento para todos*.
- Llamar la atención hacia la hemofilia y los trastornos de la coagulación, y destacar los principales retos que enfrenta nuestra comunidad.

La FMH recibe para la consecución de sus fines, el apoyo **continuo de importantes empresas patrocinadoras del Día mundial de la hemofilia 2021**.

“Por ello es necesario el abordaje integral y sociosanitario durante todas las etapas de la vida de la persona, más si cabe en la edad escolar, al sumarse los problemas del estigma asociado a la patología con la alta carga de tratamiento que supone el inicio de la profilaxis”.

La hemofilia es una enfermedad hereditaria producida por la deficiencia de los factores que intervienen en el sistema de coagulación y que se manifiesta por una persistencia de hemorragias que pueden ser internas, principalmente en articulaciones y los músculos, o externas, según el grado de severidad de la enfermedad. Se estima que afecta a cerca de 3.000 personas en España y a más de 1.500 con otros trastornos de la coagulación.

La hemofilia y las coagulopatías son enfermedades que causan discapacidad orgánica, producida por la pérdida de funcionalidad de algunos sistemas corporales, que suelen relacionarse con los órganos internos o procesos fisiológicos.

“Es una discapacidad invisible, lo cual provoca que sea olvidada por las políticas públicas y los medios de comunicación y desconocida por la población en general. Por eso es fundamental visibilizar estas realidades muchas veces ocultas”.

### **¡ILUMINARSE DE ROJO!**

Durante los últimos cuatro años hemos observado una increíble participación tanto en nuestra comunidad como en el resto de España y del mundo, y la iniciativa para **¡iluminarse de rojo!** ha crecido hasta incorporar más de 83 monumentos de todo el mundo que se iluminan de rojo durante el Día mundial de la hemofilia.

**Por iniciativa de ASVAPAHE y el Ayuntamiento de Palencia el Cristo del Otero se iluminará de Rojo el día 17.**

**Por otra parte, este año, con motivo del COVID-19 en Valladolid, se iluminará de rojo el Ayuntamiento de Valladolid y la Cúpula de la Plaza del Milenio.**

En torno al Día Mundial de la Hemofilia, desde ASVAPAHE promovemos actividades con objetivo de:

1. **Informar** a la sociedad sobre la hemofilia, enfermedad de Von Willebrand y otras coagulopatías congénitas.
2. **Sensibilizar** a la sociedad sobre la problemática que padecen las personas con estas coagulopatías.
3. **Visibilizar** la enfermedad creando conciencia en la sociedad.

En este año, marcado por la pandemia provocada por el COVID-19, **no nos será posible hacer acto de presencia con mesas informativas en el Complejo Hospitalario Río Carrión de Palencia ni en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid**, pero debemos manifestar que:

- Nos sensibilizamos y empatizamos con todos los enfermos por el coronavirus y sus familias, entre los que también se encuentran personas con enfermedades crónicas.
- Pedimos a todos el cumplimiento riguroso de las medidas propuestas para combatirla por lo que este año, las acciones de conmemoración del Día Mundial de la Hemofilia serán todas por medio de comunicados.

### EL NÚMERO DE AFECTADOS CUAGULOPATÍAS EN CASTILLA Y LEÓN.

PROVINCIA	AFECTADOS
BURGOS	38
LEÓN	48
SALAMANCA	43
ÁVILA	16
SEGOVIA	18
SORIA	14
ZAMORA	6
<b>TOTAL</b>	<b>184</b>

### SITUACIÓN ACTUAL EN VALLADOLID Y PALENCIA.

CUAGULOPATÍAS	VALLADOLID	PALENCIA
HEMOFILIA A	35	9
HEMOFILIA B	8	1
VON WILLEBRAND	4	1
FACTOR VII	2	3
PORTADORAS – A	17	4
PORTADORAS – B	6	1
	72	19
<b>TOTAL</b>	<b>91</b>	

Sumando el total de afectadas de coagulopatías congénitas, en la Comunidad Castellana y Leonesa que son socios de las diferentes asociaciones **es de 275**, con el apoyo de **80 familias**.

**Para obtener más información pueden ponerse en contacto con ASVAPAHE:**

- Sede: C.I.C. Conde Ansúrez, sala 7, Calle Batuecas, 24. 47010 Valladolid
- Teléfonos: 983 264917 (sede) – 651 653050 (Presidente) - 655 491699 (Vicepresidente)
- Correo Electrónico: [asovalladolidpalencia@fedhemo.com](mailto:asovalladolidpalencia@fedhemo.com)
- Página Web: [www.hemofiliavalladolidpalencia.org](http://www.hemofiliavalladolidpalencia.org)