





17 DE ABRIL: DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

El 17 de abril de 2021 se celebra el Día Mundial de la Hemofilia. El tema de celebración de este año e "Adaptarse al cambio: Preservar la atención de un mundo nuevo". El objetivo de este importante evento es reunir a la comunidad mundial de trastornos de coagulación. Dado el importante impacto que la pandemia de COVID – 19 ha tenido en las personas con trastornos de la coagulación, este objetivo nunca antes había sido tan importante. Cada año, edificios de todo el mundo se iluminan de rojo como parte de la campaña "Iluminarse de rojo" del Día mundial de la hemofilia. El año pasado se estableció un récord mundial: 98 edificaciones de todo el mundo se iluminaron de rojo como muestra de solidaridad con nuestra comunidad. Las imágenes de dichas edificaciones se compartieron en redes sociales a escala mundial.

Nuestra comunidad está conformada por una gran diversidad de personas (desde pacientes y sus familiares, hasta cuidadores, médicos e investigadores) cada uno de los cuales se ha visto afectado por la pandemia de diferentes maneras.

"La pandemia de COVID – 19 ha complicado la vida de las personas con trastornos de la coagulación, pero no podemos dejar de luchar por lograr Tratamiento para todos. El Día Mundial de la Hemofilia constituye una plataforma para mostrar al mundo que nuestra comunidad es resiliente y que superaremos este nuevo reto de la misma manera en la que hemos superado otros desafíos en el pasado"

La pandemia de COVID – 19 en curso implica que este año no se podrá celebrar el Día Mundial de la Hemofilia en persona. Pero, podemos adaptarnos a las circunstancias actuales y demostrar nuestra solidaridad con la comunidad de otra manera. Por ejemplo, las personan que deseen participar pueden compartir en las páginas de la FMH (Federación

Mundial de la Hemofilia) en redes sociales una fotografía de sí mismas vistiendo de rojo. También pueden compartir em worlhemophiliaday.org sus experiencias sobre lo que representa vivir con un trastorno de la coagulación o cuidar a alguien que lo padece.

ACERCA DE LA HEMOFILIA Y OTROS TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN

La hemofilia, la enfermedad de Von Willebrand, los trastornos plaquetarios hereditarios y otras deficiencias poco comunes de factores de la coagulación son padecimientos de por vida que impiden que la sangre coagule adecuadamente. Las personas con trastornos de coagulación no tienen cantidades suficientes de un factor de coagulación específico, una proteína de la sangre que controla hemorragias, o bien este no funciona adecuadamente. Las personas con hemofilia pueden incontrolables hemorragias causadas por lesión presentar una aparentemente menor. Las hemorragias en articulaciones y músculos provocan dolor y discapacidad graves, mientras que las hemorragias en órganos importantes, como el cerebro, pueden ocasionar la muerte.