

Día mundial de la hemofilia 2025



COMUNICADO DE PRENSA

Valladolid, 8 de abril de 2025

El lema del Día Mundial de la Hemofilia 17 de abril 2025 es:

“Acceso para todos: Mujeres y niñas también sufren hemorragias”

El 17 de abril de 2025, la comunidad mundial de trastornos de la coagulación se reunirá a fin de celebrar el Día mundial de la hemofilia, con el lema *Acceso para todos: Mujeres y niñas también sufren hemorragias*. En la actualidad, mujeres y niñas con trastornos de la coagulación (MNTC) aún se encuentran subdiagnosticadas y desatendidas. La comunidad mundial de trastornos de la coagulación tiene el poder –y la responsabilidad– de modificar esta situación. La calidad de vida de MNTC mejorará mediante su reconocimiento, diagnóstico, tratamiento y atención, y se fortalecerá la comunidad de trastornos de la coagulación.

“Reconocer a mujeres y niñas con trastornos de la coagulación constituye un hito importante para nuestra comunidad. Anteriormente, con frecuencia eran vistas solamente como portadoras y no como personas con un trastorno de la coagulación. Es hora de aceptar y reconocer plenamente sus experiencias y dificultades. Dar prioridad al diagnóstico y tratamiento de mujeres y niñas es fundamental y, al hacerlo, se fortalece la totalidad de nuestra comunidad de trastornos de la coagulación. Acompáñenos el 17 de abril a fin de mostrar su apoyo al acceso para todos, inclusive para mujeres y niñas.”

—César Garrido, presidente de la FMH

El Día mundial de la hemofilia 2025 es un llamado a la acción para gobiernos, proveedores de atención médica y defensores de pacientes de todo el mundo, con el propósito de cerrar la brecha que existe en la atención de mujeres y niñas con trastornos de la coagulación. Estas personas con frecuencia enfrentan retraso en el diagnóstico, acceso limitado al tratamiento y falta de comprensión de sus singulares necesidades. Trabajando juntos podemos hacer frente a estas inequidades y garantizar el acceso a la atención integral para todos los miembros de la comunidad de trastornos de la coagulación.

El tema de este año subraya la importancia de la equidad en la atención médica y destaca la fortaleza, la resiliencia y las aportaciones de mujeres y niñas con trastornos de la coagulación. Mediante iniciativas de concientización a escala mundial podemos acabar con la estigmatización, mejorar la instrucción y promover mejores resultados para todos.

El Día mundial de la hemofilia constituye una oportunidad para que personas, organizaciones y comunidades se reúnan y marquen la diferencia. Las siguientes son algunas maneras en las que puede participar:

Desde 1989, año en el que se celebró por primera vez el [Día mundial de la hemofilia](#), la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), creada en 1963, ha buscado, como fin último, la mejora del tratamiento y la atención para los hemofílicos de todo el mundo. Se eligió la fecha del 17 de abril como homenaje a Frank Schnabel, su fundador, quien nació ese día.

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

- **Tratamiento para todos** promoviendo la toma de medidas coordinadas y concertadas en todo el mundo para conseguirlo.
- **Visibilización de la hemofilia y los trastornos de la coagulación**, dando a conocer los principales retos que enfrenta nuestra comunidad.

El tema del evento de este año es:

“Acceso para todos: Mujeres y niñas también sufren hemorragias”

Crear conciencia sobre la hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios y llamar la atención de las instituciones y poder incrementar el acceso sostenible y equitativo a la atención y el tratamiento.

“Por ello es necesario el tratamiento integral y socio sanitario del paciente durante todas las etapas de su vida, 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 no es una enfermedad contagiosa, sino hereditaria, producida por una mutación genética que provoca la deficiencia de una o varias de las proteínas (llamadas “factores”) que intervienen en el proceso de coagulación y que se manifiesta por una mayor dificultad, según el grado de severidad de la enfermedad, para contener las hemorragias que pueden ser internas, principalmente en articulaciones y músculos, o externas. Se estima que afecta a cerca de 3.000 personas en España y a más de 1.500 con otros trastornos de la coagulación.

Los repetidos sangrados internos, sobre todo en las articulaciones, provocan en los pacientes dolorosas artropatías, con la consiguiente pérdida de movilidad de las articulaciones, junto con fuertes dolores.

“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 años muchas ciudades del mundo se han incorporado a la iniciativa **¡iluminarse de rojo!** hasta incorporar más de 83 monumentos de todo el mundo que se iluminan de rojo durante el Día mundial de la hemofilia.

A petición de **ASVAPAHE** y con el apoyo que siempre nos brindan los **Ayuntamientos de ambas ciudades**, el día 17 de abril **se iluminarán de rojo el Cristo del Otero en Palencia y la Cúpula de la Plaza del Milenio en Valladolid**. En Valladolid, nos acompañará **D. Dionisio Alberto Cuadrado, Concejal del Área de Salud Pública y Seguridad Ciudadana en la Plaza del Milenio de Valladolid**.

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.

Este año nuestra asociación montará **mesas informativas en el Complejo Hospitalario Río Carrión de Palencia y en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid el día 15 de abril** dado que el día 17 de abril coincide con la festividad de **Jueves Santo**.

EL NÚMERO DE AFECTADOS CUAGULOPATÍAS EN CASTILLA Y LEÓN.

PROVINCIA	AFECTADOS
ÁVILA	16
BURGOS	38
LEÓN	48
PALENCIA	19
SALAMANCA	43
SEGOVIA	18
SORIA	14
VALLADOLID	72
ZAMORA	6
TOTAL	274

En la Comunidad Castellana y Leonesa el total de personas afectadas de coagulopatías congénitas, de las diferentes asociaciones, **es de 274**, con el apoyo de más de **100 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
- Página Web: www.hemofiliavalladolidpalencia.org
- Para conocer más acerca del Día mundial de la hemofilia visite <https://wfh.org/es/>