



DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

ASHECOVA presenta la campaña con propuestas en el marco del Día Mundial.

- **Se considera prioritario que se mantenga el acceso a las terapias más eficaces e innovadoras disponibles, como primera opción de tratamiento y sin esperas para su aprobación.**
- **La importancia que tiene para un tratamiento integral en hemofilia, las Unidades de Referencia; donde gracias a ellas se preserva el tratamiento precoz, profiláctico, de calidad y multidisciplinar en hemofilia.**
- **Es fundamental un diagnóstico del estado articular desde edades tempranas, con seguimientos periódicos, y lo que es más importante, llevar a cabo tratamientos que eviten las secuelas físicas.**
- **La importancia de la fisioterapia como herramienta terapéutica y el ejercicio físico, controlado e individualizado, como mecanismo de fortalecimiento y prevención en pacientes con hemofilia.**
- **Reconocer la hemofilia y todas las coagulopatías congénitas en el nuevo baremo de la discapacidad.**
- **Es necesario que el paciente conozca las opciones y pueda participar, junto con el especialista, en las decisiones clínicas.**



Valencia, 17 de abril, 2020.- Cada 17 de abril se celebra el “Día Mundial de Hemofilia”. Bajo este paraguas, la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA) y su Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO) organizan diversas acciones e iniciativas, con el objetivo de concienciar e informar sobre la realidad que viven las personas con esta patología.

El Día Mundial de la Hemofilia supone la mejor oportunidad que tenemos todos los que formamos parte de esta comunidad de hacer sentir nuestra presencia, y de incrementar la conciencia sobre los trastornos de coagulación y mostrar nuestro apoyo a quienes la padecen.

Bajo el lema **“Participa +”**; este año queremos hacernos oír, **de una forma segura y razonable, por la coyuntura que atravesamos de confinamiento por la pandemia del COVID-19**; para que todos puedan participar: desde pacientes, familiares, cuidadores, aliados corporativos, centros de tratamiento de hemofilia, voluntarios y todos y todas aquellos/as que apoyan a las entidades socio sanitarias de hemofilia; **y de una forma virtual y utilizando todas las redes sociales a nuestro alcance.**

“Participa +” es un llamado a toda la comunidad para ayudar a incrementar la conciencia sobre los trastornos de la coagulación hereditarios y la **necesidad de hacer posible el acceso a la atención adecuada en hemofilia, en todos los lugares del mundo** y tener el **tratamiento mas eficaz e innovador**; reconociendo la necesidad de tomar mayores medidas, crear conciencia y ofrecer apoyo, a fin de mejorar la calidad de vida de quienes padecen trastornos de la coagulación; priorizando los tratamientos mas innovadores.

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, dentro de las articulaciones y los músculos, o externas, según el grado de gravedad de la enfermedad.



Aproximadamente hay 3.000 personas diagnosticadas con hemofilia tipo A o B en España, una enfermedad que en siete de cada diez casos se produce de manera heredada; y más de 1.500 con otros trastornos de coagulación. **De las diagnosticadas de Hemofilia A o B; 380 personas, más del 10%, vive en la Comunidad Valenciana**, según datos de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA). “De este colectivo, en torno al 28% tiene menos de 20 años, cifra superior a la media nacional que se sitúa en el 20% (700 menores)”, resalta Luis Vañó, presidente de esta asociación.

La hemofilia y las coagulopatías son enfermedades que causan discapacidad orgánica, como consecuencia de ser alteraciones que se originan en el interior del cuerpo humano, y, **en muchos casos, discapacidad física asociada debido a las complicaciones de la enfermedad.**

Por lo cual, es de una extrema necesidad 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.

El presidente de ASHECOVA, Luis Vañó Gisbert, afirma que: “la terapia sustitutiva de la hemofilia, con factores clásicos de la coagulación, está siendo superada por la aportación de los **Factores de Coagulación de larga vida media**, que permiten una mayor eficacia y comodidad de administración a las personas con hemofilia ya que suponen un menor número de administraciones intravenosas a estos pacientes. Y, por otra parte, también **están las nuevas moléculas**, que actúan produciendo un efecto parecido a la de los factores clásicos de la coagulación, y que aportan unas terapias alternativas para esta enfermedad, que consisten en la actuación sobre diversas dianas de la coagulación, sin necesidad de sustituir el factor que falta o es deficiente; **lo que nos hace ver que el paradigma terapéutico de la hemofilia esta cambiando completamente;** y no sólo por las ventajas que aportan las nuevas terapias con mecanismos moleculares de la acción farmacológica nuevos, sino también para la mejora de la calidad de vida para los pacientes y el mejor cumplimiento de los pacientes ya que tanto la mayor duración del efecto de los Factores de



Coagulación clásicos modificados como las nuevas moléculas administradas por vías de administración más cómodas para el paciente, como la subcutánea; van a contribuir a mejorar la adherencia a la terapia que se ve claramente afectada por la llegada de unos fármacos con un patrón posológico completamente distinto y mucho más conveniente”.

Servicio esencial de ASHECOVA ante la pandemia COVID-19:

Motivado por la crisis socio sanitaria que estamos atravesando, provocada por la pandemia del COVID-19; ASHECOVA, **mantiene funcionando a pleno rendimiento su servicio esencial de transporte domiciliario de medicación a las personas con hemofilia**, de nuestra Comunidad Valenciana; **HOME DELIVERY / TRANSMEDIC**. Tal como afirma el presidente de la entidad, Luis Vañó: “Desde el año 2011, ASHECOVA viene realizando un servicio de transporte de medicación a domicilio a personas con hemofilia, residentes en nuestra comunidad; **y ahora mas que nunca, este servicio es de un carácter extremadamente esencial; por las circunstancias que vivimos de pandemia** y en la prevención de posibles contagios, para que las personas con hemofilia no tengan que trasladarse a por su medicación; además, es una satisfacción que la experiencia acumulada todos estos años con este servicio, junto al Servicio de Farmacia de la Fe de Valencia; haya servido para que, en las circunstancias que atravesamos, el Servicio de Farmacia del Hospital la Fe de Valencia, haya constituido un servicio a gran escala de envío de medicación a domicilio”

Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA)

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana es una entidad sin ánimo de lucro y de utilidad pública, constituida en 1980 con la finalidad de representar y defender los derechos y mejorar la calidad de vida desde todos los puntos de vista, de todas las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y sus familias.

ASHECOVA es miembro activo de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO); COCEMFE Valencia y COCEMFE CV; CALCSICOVA y CERMI CV.

Más información:

ASHECOVA (Luis Vañó): 690038490

ashecova@ashecova.org Twitter: [@ASHECOVA](https://twitter.com/ASHECOVA)

www.ashecova.org