



ASHECOVA Reivindica Acceso Equitativo y Mejoras Integrales en el Tratamiento de la Hemofilia en el Día Mundial, con Foco en Mujeres y Niñas

VALENCIA, España – 17 de abril de 2025 – En el marco del Día Mundial de la Hemofilia, que se celebra hoy bajo el lema **“Acceso para todos: Mujeres y niñas también sufren hemorragias”**, la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA) se une a la conmemoración global para reivindicar una atención sanitaria más completa, equitativa y centrada en las necesidades reales de todas las personas con trastornos de la coagulación, poniendo especial énfasis en la necesidad de visibilizar y atender adecuadamente a mujeres y niñas.

ASHECOVA subraya la urgencia de que los trastornos hereditarios de la coagulación, incluyendo aquellos que afectan a mujeres y niñas que a menudo permanecen subdiagnosticadas y desatendidas, estén plenamente integrados en las políticas públicas sanitarias de la Comunidad Valenciana.

Es imperativo asegurar el **acceso rápido y sin demoras administrativas a las terapias más eficaces e innovadoras**, como los factores de coagulación de vida media larga y las nuevas moléculas que mejoran la calidad de vida, la adherencia y reducen la carga del tratamiento.

"Este año, la comunidad mundial pone el foco en las mujeres y niñas con trastornos de la coagulación. Desde ASHECOVA, nos sumamos a este llamado y exigimos que se garantice el reconocimiento, diagnóstico, tratamiento y atención necesarios para ellas, mejorando así su calidad de vida y fortaleciendo a toda nuestra comunidad", declara el Presidente de ASHECOVA.

La asociación insiste en la importancia capital de **mantener y potenciar las Unidades de Referencia Multidisciplinares**.

Estas unidades son esenciales para garantizar un tratamiento precoz, profiláctico, de calidad y abordado desde todas las perspectivas necesarias **(hematología, enfermería, rehabilitación, fisioterapia, traumatología, apoyo psicosocial)**.



Un pilar fundamental de la atención integral es el **diagnóstico temprano del estado articular**, especialmente desde la infancia, acompañado de seguimientos periódicos y tratamientos preventivos que eviten secuelas físicas incapacitantes a largo plazo.

En este sentido, ASHECOVA destaca el papel crucial de la **fisioterapia y el ejercicio físico controlado e individualizado** como herramientas terapéuticas y preventivas indispensables.

Asimismo, ASHECOVA reivindica:

1. **El reconocimiento de la hemofilia y todas las coagulopatías congénitas** en el nuevo baremo de discapacidad.
2. **El empoderamiento del paciente:** Es esencial que las personas con hemofilia y sus familias estén plenamente informadas sobre sus opciones terapéuticas y participen activamente en la toma de decisiones clínicas junto a sus especialistas. Las asociaciones de pacientes como ASHECOVA son clave en este proceso.
3. **Un enfoque sociosanitario y psicosocial:** La atención debe ir más allá de lo puramente clínico, abordando el impacto psicosocial de la enfermedad y la discapacidad, y promoviendo un desarrollo emocional adecuado y la normalización de la vida.
4. **La humanización de la atención:** Crear espacios asistenciales orientados a resultados efectivos en salud y calidad de vida, situando siempre al paciente en el centro de la planificación sanitaria.
5. **La eficiencia del sistema:** Los nuevos tratamientos, al reducir el número de sangrados y preservar la salud articular, suponen un **ahorro de recursos a largo plazo**, disminuyendo costes asociados a complicaciones y cirugías ortoprotésicas. Un mejor control impacta positivamente en la carga asistencial.
6. **La integración de la "salud digital" y la telemedicina:** Fomentar el uso de herramientas digitales para que los pacientes gestionen activamente su salud, y potenciar la telemedicina para educación, capacitación y seguimiento remoto, mejorando la autoeficacia y la calidad de vida.
7. **La implementación de la medicina personalizada de precisión:** Adaptar los tratamientos a las características individuales



de cada paciente para optimizar la eficacia y minimizar efectos secundarios.

- 8. La coordinación entre niveles asistenciales:** Especialmente relevante en un contexto de envejecimiento de la población, es vital una colaboración estrecha entre Atención Primaria y Hematología.

ASHECOVA hace un llamamiento a las autoridades sanitarias y a la sociedad en general para trabajar conjuntamente en la mejora continua de la atención a la hemofilia y otras coagulopatías, asegurando que nadie, independientemente de su género o edad, se quede atrás en el acceso a un tratamiento y una calidad de vida dignos.

Sobre ASHECOVA: La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA) es una entidad sin ánimo de lucro dedicada a la defensa de los derechos y la mejora de la calidad de vida de las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y sus familias en la Comunidad Valenciana, ofreciendo apoyo, información y representación.