

Hechos y Respuestas Rápidas Datos en la Mano al Día

La Fundación Nacional de Hemofilia (NHF-sigla en inglés), está dedicada a encontrar mejores tratamientos y curas para los episodios hemorrágicos y trastornos de la coagulación, y además prevenir complicaciones de otras coagulopatías, por medio de educación, abogacía y investigación. Establecida en 1948, la Fundación Nacional de Hemofilia tiene capítulos a través de todo el país. Sus programas e iniciativas son posibles por la generosidad de individuos, sociedades y fundaciones además de un acuerdo cooperativo con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades.

Trastornos Hemorrágicos

La hemofilia es un trastorno genético hemorrágico que previene la coagulación normal de la sangre. El síntoma principal es la hemorragia espontánea y sin control, el sangrado interno en las articulaciones puede resultar en dolor e hinchazón y si no es tratado puede resultar en daño permanente.

La hemofilia es el resultado de una proteína deficiente conocida como factor coagulante de la sangre. Las dos formas principales son la hemofilia A (deficiente de factor VIII) y la hemofilia B (deficiente de factor IX). La hemofilia A, ocurre en 1 de 5000 nacimientos varones vivos. La hemofilia B ocurre en 1 de 10,000 nacimientos varones vivos. A nivel mundial se estiman en más de 400,000 personas. Aproximadamente 70% de las personas al rededor del mundo no tienen acceso a un tratamiento.

- Hoy en día no hay curación para la hemofilia. Mientras existen los tratamientos, serán demasiado costosos y pueden requerir de infusiones de por vida del factor coagulante de reemplazo, o del plasma humano o fabricado y empleando la tecnología recombinante. La hemofilia ocurre entre varones en su mayoría. Las mujeres son portadoras de un gen defectuoso y podrían tener síntomas leves. En casi la tercera parte no hay una historia familiar conocida de la hemofilia. En vez el trastorno resulta de una mutación genética espontánea.
- Casi 90% de americanos con hemofilia severa resultan infectados con el SIDA en los años 80, cuando la reserva de sangre de la nación estuvo contaminada. Más de 50% de los infectados con SIDA murieron.

La enfermedad de von Willebrand es un trastorno hemorrágico genético que evita la coagulación normal de la sangre. Esto es causado por una proteína deficiente en la sangre que se conoce como el factor de von Willebrand. Se ha estimado que afecta más de 2 millones de personas en los Estados Unidos de los tres tipos principales, el tipo 1, (el tipo más leve de la enfermedad) forma más de 70% de los casos. Los síntomas incluyen sangrados frecuentes por la nariz, y tendencia a formar moretones con facilidad, y sangrados excesivos después de una cirugía. En mujeres, la enfermedad también puede causar un sangrado prolongado durante la menstruación (la regla) y una hemorragia muy excesiva después del parto. Con frecuencia no está reconocida, o es identificada por equivocación como una condición ginecológica.

Trastornos de la Coagulación

El trastorno de la coagulación en la sangre son condiciones en las cuales la sangre forma coágulos excesivos. Mas de 600 mil Americanos (Estadounidenses) están afectados por coágulos anormales. Las personas que padecen de estas condiciones, además tienen la potencia de formar coágulos peligrosos conocidos como la trombosis venosa profunda (DVT siglas en ingles). Si no se tiene un tratamiento o diagnostico, podrian ver hasta la vida amenazada si ocurren complicaciones. Aproximadamente 146,000 personas están afectadas anualmente por la trombosis venosa profunda.

Haciendo un cálculo conservador, hay mas de 11 millones de personas en los Estados Unidos que tienen uno de varios trastornos de la coagulación de la sangre, que se conocen colectivamente como trombofilia. El Factor V Leiden es la forma más común de trombofilia.

No todo el mundo que tiene la trombofilia experimentarían coágulos. La formación de un coágulo se conoce como la trombosis, la cual es un problema medico bastante común. Algunas personas solo necesitan atención médica cuando se están recuperando de una cirugía, durante el embarazo, o cuando están inmovilizados por largos periodos de tiempo si se esta en un carro o avión. Otras necesitarán los anticoagulantes durante toda la vida.

Sobre La Fundación Nacional de Hemofilia

Avanzando el conocimiento médico y la investigación científica NHF concede becas para financiar investigaciones inovadoras enfocadas al hallazgo de mejores tratamientos y curaciones para desórdenes hemorrágicos y de coagulación. Esta investigación ha llevado a enfocarse en mejores terapias de reemplazo del factor, y para que la hemofilia tenga metodos mas exactos de diagnostico y una comprensión mayor en la genética de la hemofilia.

El Consejo Asesor Medico y Cientifico (MASAC), un grupo internacionalmente respetado de científicos, médicos y otros especialistas en tratamiento, publican recomendaciones sobre el cuidado y la calidad sobre el tratamiento para hemorragias y otros desórdenes relacionados.

Iniciativas del Orden Publico

La Fundación Nacional de Hemofilia apoya el aumento financiero federal para la investigación. Además, nuestra agenda del orden publico incluye el trabajo para el acceso mejorado a la asistencia médica de alta calidad, a una fuente de sangre segura, al acceso a la gama completa de tratamientos seguros y de manera efectiva, el reembolso adecuado en los sectores públicos y privados, y la ampliada disposicion financiera federal, para los centros del tratamiento de la hemofilia.

“Dias de Washington” – Es una conferencia anual nacional de la NHF que reúne personas a todo lo ancho del país, para que sus voces sean escuchadas y tengan un impacto en el proceso legislativo.

Programas e Inciativas Educativas

Nuestro amplio surtido de programas y servicios incluyen:

- **El Programa Nacional de Prevención (NPP)** Enfocados a la prevención o reducción de las complicaciones de los trastornos hemorrágicos, los componentes claves de esta programa educativo son:
 - **Haz los 5** – Cinco estrategias claves para vivir una vida mas larga y saludable.
 - **Primer Paso** – Primer Paso es el program de la NHF que ayuda a las familias que tienen infantes o niños pequeños con trastorno de la coagulación. La sesion Entrena el Entrenador reúne a los padres de familia, el personal del Centro de Tratamiento de Hemofilia (HTC sigla en Inglés), y representantes de los capítulos con estrategias prácticas y de apoyo.
 - **El Instituto Nacional del Liderazgo de la Juventud (NYLI)** – Es un entrenamiento para ayudar a los jóvenes adultos para aumentar sus capacidades de liderazgo y realizarse como lideres futuros en la comunidad de los trastornos hemorrágicos.
 - **En el Camino** – Son conferencias regionales anuales de entrenamiento que reúnen individuos, a las familias, a los profesionales de atención médica, y personal de los capítulos de NHF de las asociaciones y de los HTC para el establecimiento de contactos para aprender unos de otros.
- **El Proyecto Bandera Roja** – Una campaña pública nacional de concientización para educar mujeres y profesionales de salud sobre los trastornos hemorrágicos en las mujeres

Para mas información póngase en contacto con HANDI, es el centro libre y confidencial de recursos de información de NHF, que contesta las preguntas, hace las referencias, proporciona literatura y mantiene una biblioteca con una colección extensa sobre los temas de desórdenes hemorrágicos y de coagulación. Llame (800.42.HANDI).

Reconocimientos:

NHF desea expresar su agradecimiento al Grupo de Trabajo Multicultural de la Fundación Nacional de Hemofilia (Multicultural Task Force - MCTF). Por la traducción y revisión de estos materiales. Gracias tambien a los departamentos de HANDI y Educación de la NHF.

2006 Fundación Nacional de Hemofilia