



**NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION**  
www.hemophilia.org

## **Hechos y Respuestas Rápidos Datos en la Mano al Día**

La Fundación Nacional de Hemofilia (NHF-sigla en inglés) se dedica a encontrar mejores tratamientos y curas para trastornos de la coagulación hereditarios y para la prevención de las complicaciones de estas enfermedades a través de la educación, la promoción y la investigación. Fundada en 1948, la Fundación Nacional de Hemofilia tiene capítulos en todo el país. Sus programas e iniciativas son posibles gracias a la generosidad de individuos, corporaciones y fundaciones, además a través de un acuerdo cooperativo con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC).

### **Acerca de los trastornos de la coagulación**

**La hemofilia** es un trastorno hemorrágico genético que impide que la sangre se coagule con normalidad. El síntoma principal consiste en sangrado no controlado, con frecuencia espontáneo en las áreas del cuerpo. La cantidad de sangrado depende de la severidad de la hemofilia. La hemorragia interna, lo que suele ocurrir en los espacios alrededor de las articulaciones, con frecuencia produce dolor, hinchazón y si no se trata, puede causar daño permanente.

- La hemofilia es el resultado de la falta o deficiencia de una proteína que necesario para la coagulación sanguínea. Las dos formas principales son la **hemofilia A** (deficiencia del factor VIII [8]) y la **hemofilia B** (deficiencia de factor IX [9]).
- La hemofilia A se presenta en 1 de cada 5.000 varones nacidos vivos. **La hemofilia A** es alrededor de cuatro veces más común que **la hemofilia B**. El número de personas con hemofilia en los Estados Unidos se estima en unos 20.000 individuos.
- La incidencia mundial de la hemofilia no es bien conocida, pero se estiman en más de 400.000 personas. Aproximadamente el 75% de las personas con hemofilia de todo el mundo siguen recibiendo un tratamiento inadecuado o no tienen acceso al tratamiento.
- Actualmente no existe una curación para la hemofilia. Mientras existen tratamientos muy eficaces disponibles en los EE.UU., pueden requerir la infusión continua de "alto costo" los medicamentos que se fabrican a partir de plasma humano o por medio de la biotecnología recombinante.
- Casi el 90% de los estadounidenses con hemofilia severa se infectaron con sida en la década de 1980 cuando las donaciones de sangre y plasma en los EE.UU. no fueron seleccionados adecuadamente para el virus del VIH.
- Debido a las mejoras en la selección de donantes y las actuales medidas de inactivación viral en el proceso de fabricación comercial, los productos de factor de coagulación son ahora muy seguro. Seguridad de los CDC sangre sistema de vigilancia, en vigor desde 1998, ha

encontrado ningún caso de infección por el VIH o la hepatitis asociados a los productos de factores de coagulación en pacientes con hemofilia.

**La enfermedad de von Willebrand** es un trastorno genético en el cual la sangre no coagula adecuadamente. Es causada por una proteína sanguínea deficiente o defectuosa conocida como el factor de von Willebrand. Aunque a menudo está sin diagnosticar, VWD se cree que es el trastorno hemorrágico más común y se calcula que afecta hasta el 1% de la población de los EE.UU... De los subtipos principales, tipo I (la forma más leve) es el más común, representando el 70% de todos los casos. Los síntomas incluyen sangrado de nariz, fácil aparición de moretones y sangrado excesivo después de cirugía o trabajo dental. Aunque VWD se presenta en hombres y mujeres por igual, las mujeres son más propensas a experimentar complicaciones adicionales como resultado de una hemorragia abundante o anormal durante sus períodos menstruales y el sangrado excesivo después del parto.

## **Acerca de la Fundación Nacional de Hemofilia**

### **Avance del Conocimiento Médico y de Investigación Científica**

Desde 1972, el NHF ha proporcionado subvenciones y becas de apoyo a la investigación innovadora encaminada a encontrar mejores tratamientos y curaciones para trastornos de la coagulación. Esta investigación ha dado lugar a una visión vital en la mejora de las terapias de reemplazo de factores, métodos más precisos de diagnóstico de hemofilia, y una mayor comprensión de la base genética de la hemofilia.

Gracias a los esfuerzos y la orientación del Consejo Asesor Médico y Científico (MASAC), un grupo de renombre internacional de expertos científicos, médicos y otros especialistas de tratamiento, NHF ha sido comprometida en la promoción de la calidad de la atención clínica y la emisión de recomendaciones de tratamiento para los trastornos hemorrágicos.

### **Iniciativas de Políticas Públicas**

La Fundación Nacional de Hemofilia apoya una mayor financiación federal para la investigación. Además, nuestra agenda de políticas públicas incluye trabajar para mejorar el acceso a la atención médica de alta calidad, un suministro de sangre segura, el acceso a la gama completa de tratamientos seguros y eficaces, el reembolso adecuado a nivel público y privado, y la ampliada disposición financiera federal para los centros del tratamiento de la hemofilia.

**"Días de Washington"** - Conferencia anual 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 Iniciativas Educativos**

Nuestro amplio surtido de programas y servicios incluyen:

- NHF Programa Pasos para Vivir un currículo de educación en línea (a través de Internet) de etapas de la vida para ayudar a los afectados por trastornos de la coagulación. Pasos para Vivir se compone de tres módulos;

*El Primer Paso* para las edades de 0-8 recién diagnosticados

*El Paso Siguiente*, para las familias de niños 9-15

*El Paso Hacia Arriba* para los jóvenes adultos y sus familias, de edades 16-25

*El Paso por Adelante* para Adultos de 26 años y mayores

Siguiendo el modelo actual del programa *Primer Paso* NHF, el currículo *Pasos para Vivir* contiene información y recursos para las familias y los pacientes directamente afectados, así como las actividades y recursos para los capítulos y el personal de HTC/CTH para proporcionar educación y apoyo a las familias a lo largo de estas etapas diferentes de la vida. Los currículos de *Pasos para Vivir* se pueden encontrar en la página web de la NHF.

- Programa de Mentoría Vínculo: Programa nuevo de Mentoría del NHF para disminuir el aislamiento social de los padres de niños con trastornos de la coagulación.
- Instituto Nacional del Liderazgo para la Juventud (NYLI-sigla en inglés) - formación para ayudar a los jóvenes a mejorar sus capacidades de liderazgo y convertirse en los futuros líderes de la comunidad de trastornos de la coagulación.

La Victoria para las Mujeres - campaña nacional de concientización pública para educar a las mujeres y los profesionales de la salud acerca de trastornos hemorrágicos en las mujeres.

### **Servicios a Capítulos**

51 capítulos afiliados a la NHF están de acuerdo en cumplir con las normas del capítulo en las áreas de investigación, promoción, servicio de programas, recaudación de fondos y el desarrollo organizacional / infraestructura. Capítulos reciben apoyo práctico del personal Servicios a Capítulos de la NHF para ayudarles a alcanzar con las normas insatisfechas, a fin de que puedan servir mejor a sus comunidades locales. Esto también incluye la coordinación de las solicitudes de asistencia, actuando como enlace para establecer relaciones entre capítulos y HTC/CTH, el apoyo a los esfuerzos de los capítulos para promover la investigación científica y a facilitar el diseño herramientas y recursos para satisfacer las necesidades de los capítulos. Las oportunidades de capacitación se proporcionan en la Reunión Anual del NHF, Seminarios de Liderazgo Regionales, y en otras ocasiones durante el año. Estos programas proporcionarán el personal del capítulo y los voluntarios la oportunidad para aprender unos de otros, así como de los presentadores externos.

Nuestro objetivo es fortalecer y empoderar a los capítulos a través de los siguientes:

- Capacitación en manejo y organización
- Alianzas de abogacía asociación a nivel local, estatal y nacional
- Los programas e iniciativas educativos
- Oportunidades de formación nacionales, regionales y locales, durante todo el año
- Becas de personal de asistencia
- Becas de programa educativo
- Otorgar apoyo por escrito

**Para obtener más información, visite [www.hemophilia.org](http://www.hemophilia.org) o póngase en contacto con HANDI.**

HANDI - NHF centro de información, respuestas y de recursos gratuito y confidencial contesta preguntas, hace referencias, ofrece literatura y mantiene una colección bibliotecaria extensa sobre los trastornos hemorrágicos y de coagulación Teléfono 800.424.2634.

Revised 10-9-12