



NOTA DE PRENSA ACTO POR EL DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA - 2026

AYUNTAMIENTO DE VALLADOLID

Como todos los 17 de abril desde 1979, la comunidad de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías congénitas **que celebrará su día en el Ayuntamiento de Valladolid a las 10:30 horas el día 17 de abril**. No se trata de un día más, como tampoco se trata de una enfermedad más. Lo importante de cualquier enfermedad no es tanto la enfermedad en sí, como las personas que la padecen, **PORQUE CADA PERSONA IMPORTA**.

La hemofilia es una coagulopatía congénita de tipo hemorrágico y poco frecuente. Al ser de origen genético, **no es una enfermedad contagiosa**. A las personas con hemofilia les falta alguna de las trece proteínas que circulan por el torrente sanguíneo y se encargan de formar el coágulo que taponan las heridas. A estas proteínas se las denomina FACTORES DE COAGULACIÓN. El carecer de alguno de estos factores o tenerlo en una cantidad menor de la normal es fruto de una alteración en los genes F8 o F9 que producen el factor VIII (FVIII) y el factor IX (FIX) de la coagulación.

El sistema de coagulación funciona gracias a esos 13 factores (Factor I, Factor II, Factor III, Factor IV, Factor V, Factor VI, Factor VII, Factor VIII, Factor IX, Factor X, Factor XI, Factor XII y Factor XIII) coagulantes que trabajan conjuntamente en lo que se llama la “cascada de coagulación”. Si uno de estos factores falta o no funciona bien, la cascada se interrumpe y se forma más lentamente el coágulo que impide el sangrado. Como consecuencia de esta interrupción en la cascada de coagulación, las lesiones o heridas sangran durante más tiempo del debido, pudiéndose producir hemorragias internas y externas.

Aunque el problema de sangrado en determinadas familias era conocido desde hace casi dos mil años, durante más de un siglo a la hemofilia se le ha conocido como **Enfermedad de Reyes**. Esto tuvo su origen en que la hemofilia, de la que la Reina Victoria de Inglaterra era portadora, se extendió entre las casas reales y la nobleza europeas a través de las bodas de sus hijos y nietos con miembros de otras familias reales. Estos casos fueron tan conocidos que se terminó identificando a la hemofilia con la nobleza. Las casas reales de Rusia, Prusia y España fueron las más afectadas.

También durante un tiempo fue la hemofilia una **enfermedad maldita**. Al ser la medicación que recibían los hemofílicos un producto extraído del plasma humano, los pacientes se vieron seriamente afectados por infecciones víricas procedentes de sangre contaminada. Miles de hemofílicos murieron en el mundo fruto de este contagio por el VIH y la hepatitis C.

Esto provocó que se identificasen hemofilia y SIDA. Los pacientes, sobre todo los niños, sufrieron el rechazo de sus compañeros llegando en algunos lugares a negar el acceso a los centros educativos a los niños infectados.

La hemofilia afecta a 1 de cada 10.000 varones.

Hay en el mundo más de un millón de personas con hemofilia;

En España somos unas 3.700, 274 en Castilla y León y 52 en Valladolid.

La hemofilia es, por prevalencia, una enfermedad rara, pero muy afortunada. La investigación desarrollada durante años nos ha conducido a unos tratamientos que nos han puesto en una situación privilegiada respecto a otras enfermedades raras de origen genético. Aun así hemos de tener presente que, a día de hoy, hay coagulopatías sin tratamiento eficaz.

Varias etapas se han recorrido en el tratamiento de la hemofilia:

- Infusiones intravenosas de sangre o plasma de los años 50 y 60 del siglo pasado.
- Concentrados de factor extraídos de sangre humana y aplicación intravenosa. La eficacia aumentó exponencialmente y se autorizó al paciente a automedicarse en su domicilio.
- Concentrados de factor creados en laboratorio aparecidos para dar más eficacia y seguridad tras los contagios sufridos por el VIH o la hepatitis C.
- Concentrados de larga duración con lo que se redujo drásticamente el número de pinchazos en vena que el paciente debía sufrir.
- Productos que no requieren concentrados y son de aplicación subcutánea. Son los denominados miméticos y los rebalanceadores. Son un cambio absoluto en el abordaje de la patología aportando una considerable mejora en su aplicación.
- Terapia génica. Último paso, por ahora, abordando la enfermedad desde su origen.

Del millón de personas hemofílicas que hay aproximadamente en el mundo, tres cuartas partes permanecen sin diagnosticar. De ahí el lema para este año: **“EL DIAGNÓSTICO, PRIMERA ETAPA DE LA ATENCIÓN”**. Equipar y preparar al personal sanitario para el diagnóstico precoz de la enfermedad es, efectivamente, el primer paso para tratarla y curarla o al menos controlarla. La hemofilia, como enfermedad rara y de origen genético apoyará siempre la investigación y el **acceso rápido y en equidad tanto a diagnósticos como a tratamientos**.

Ya no somos una enfermedad maldita en España, ahora somos una enfermedad afortunada. Recibimos los mejores tratamientos con el mejor trato, pero eso no quiere decir que no haya temas en los que vayamos a seguir incidiendo para su mejora:

- Apoyar a la **SANIDAD PÚBLICA, LA NUESTRA, LA DE TODOS**, la que nos proporciona los tratamientos que necesitamos, a la que debemos valorar, cuidar y ayudar a mejorar.
- Adoptar un **protocolo de urgencias** por el que se requiera la asistencia del hematólogo antes de proceder a cualquier tratamiento invasivo del paciente con coagulopatías.
- Implantar un **protocolo de rehabilitación**, porque una buena operación quirúrgica se puede echar a perder sin una rehabilitación inmediata. Nuestra patología es especialmente sensible dado que, de entrada, muchos pacientes con hemofilia sufren artropatía.
- Comenzar a **valorar a la mujer portadora como paciente con coagulopatía**, diagnosticarla rápidamente y tratarla médicamente si lo precisa.
- Incidir en la importancia de la **investigación**, la rapidez y equidad tanto en los diagnósticos como en los tratamientos de las **enfermedades raras**.
- Pedir la plena implementación de las **especialidades de Genética Médica y de Genética de Laboratorio** aprobadas recientemente.
- **Acercar los medicamentos de expedición hospitalaria a los pacientes**, ya sea a sus hogares o a sus farmacias más próximas.

Mejorar nuestra sanidad es tarea de todos. Nuestra asociación apoyará todas aquellas medidas conducentes a la mejora de la situación de los pacientes tanto en los temas médicos como en los psico-sociales.

La Federación Mundial de Hemofilia nació en 1963 (WFH) y desde entonces ha tenido como objetivo primordial el TRATAMIENTO PARA TODOS. Esta federación mundial abarca ahora no sólo a los distintos tipos de hemofilia, sino a las coagulopatías congénitas en general. En ella están reunidas las federaciones de 147 países.

En España contamos con la **Federación Española de Hemofilia (Fedhemo), nacida en 1971**, que hizo suyos los postulados de la Federación Mundial y aglutina a una veintena de asociaciones provinciales y regionales.

La **Asociación Vallisoletana y Palentina de Hemofilia (ASVAPAHE) nació en el año 2000** de la mano del ya fallecido doctor Fernando de la Viuda y su esposa Rosa Catalán, y desde esa fecha ha intentado ser para las personas con coagulopatías congénitas en Valladolid y Palencia, el referente en la atención de los pacientes en busca de orientación y acompañamiento.

Dentro de los actos de celebración de nuestro día mundial se destacan

- **La iluminación en rojo** de la Plaza de la Cúpula del Milenio de Valladolid y el Cristo del Otero en Palencia, iluminados en rojo.
- Difusión del Día Mundial tanto en el interior y el exterior de los autobuses de **AUVASA como en las marquesinas de sus paradas.**
- Reparto de **carteles informativos** de la conmemoración en hospitales, centros de salud, y centros cívicos de nuestras provincias (Valladolid y Palencia) como en otras provincias de Castilla y León que no cuentan con asociación. Este año se han repartido 450 carteles.
- Así mismo se han repartido y colocado carteles en las farmacias de toda la provincia de Valladolid y Palencia.
- **Concentración** de socios, familiares y amigos de la Asociación en el Ayuntamiento de Valladolid 21:30, con la Plaza del Ayuntamiento iluminada en rojo.

Nuestra asociación cuenta con un espacio cedido por el Excelentísimo Ayuntamiento de Valladolid para centralizar nuestras actividades y atender a nuestros socios y público en general.

Estamos en el **CIC “Conde Ansúrez” de la Calle Batuecas, 24** – sala nº 7. Valladolid 47010.

Nuestros teléfonos son: 983 26 49 17 (fijo),

651 65 30 50 (presidente)

655 49 16 99 (vicepresidente)

Nuestro correo electrónico es asovalladolidpalencia@fedhemo.com

Puedes visitar nuestra página web: <https://www.hemofiliavalladolidpalencia.org/>

¡¡¡Gracias por acompañarnos en este día!!!

