

## Acceso para todos: Invitación en el Día mundial de la hemofilia a garantizar la atención integral de la condición

- *La hemofilia es una condición de salud que presenta 20.000 nuevos casos anuales e impide que la sangre coagule de manera normal.*
- *La falta de acceso a la atención integral de la hemofilia trae consigo una serie de costos ocultos que afectan la productividad y calidad de vida de quienes conviven con la condición.*
- *En el Día mundial de la hemofilia, la Federación Mundial y la iniciativa Madres eXtraordinarias refuerzan la importancia de trabajar por el acceso a atención integral para todos, por medio de alianzas y la participación en políticas públicas.*

**CDMX, México – 17 de abril de 2022** – La [hemofilia](#) es un trastorno genético que dificulta la coagulación de la sangre y puede ser hereditario o desarrollarse en las primeras etapas de la vida a causa de una mutación adquirida. De acuerdo con los datos de 120 países (26 de ellos en las Américas), se estima que en el mundo hay más de [800 mil personas](#) con hemofilia; sin embargo, sólo se han identificado plenamente cerca de 241 mil. Con respecto a la región, en 2020 se identificaron 55.287 personas con hemofilia, pero se estima que el total supera las 103 mil.

Las personas con esta condición de salud, así como sus familiares y cuidadores, se ven expuestos a una serie de desafíos que pueden llegar a afectar su calidad de vida por falta de acceso a la [atención integral](#), la cual fomenta la salud física y psicosocial, permitiéndoles ser activos y productivos. El estigma social, especialmente cuando se trata de hemofilia hereditaria, y la falta de conocimiento al respecto, tanto en pacientes como en los diferentes actores del sistema de salud, son sólo dos de estos desafíos que generan diferentes costos sociales y económicos de alto impacto.

Justamente la [Federación Mundial de la Hemofilia \(FMH\)](#) afirma que, además de los costos directos relacionados con el cuidado médico de la condición, hay otros indirectos que llegan a ser personales y sociales, como el ausentismo escolar o laboral, que puede generar limitaciones en el desarrollo de las familias que conviven con la hemofilia. En palabras de César Garrido, presidente de la FMH, “más allá del desafío médico que conlleva un diagnóstico de hemofilia, existe una carga emocional y social que impacta la estabilidad de las familias que conviven con esta condición e impone obstáculos para interactuar socialmente, educarse y llevar una vida laboral digna y estable. Como consecuencia, se afectan la productividad, el bienestar y las expectativas de las familias en el corto y el largo plazo, lo cual también tiene un efecto desfavorable para la sociedad en general”.

### Costos directa e indirectamente relacionados con el cuidado de la hemofilia

De acuerdo con la FMH y la comunidad de [Madres eXtraordinarias](#), que reúne a más de mil personas que conviven con hemofilia en América Latina, la mayoría de ellas madres portadoras, entre los [principales costos](#) que están directamente asociados al cuidado de la hemofilia están:

- Transporte, alimentación y estadía para asistir a controles médicos, en especial cuando se reside a largas distancias de los centros de atención.
- [Tratamientos, terapias o medicamentos](#) que hacen parte de la atención integral de la condición, pero que no son cubiertos por los sistemas públicos de salud.
- La compra o alquiler de un refrigerador de alta capacidad en casa para mantener medicamentos esenciales en buen estado.

Por otro lado, entre los costos indirectamente asociados a la convivencia con la hemofilia, especialmente cuando no hay acceso a atención integral, se identifican los siguientes:

- Compra de equipos de protección física, como rodilleras y cascos, para prevenir sangrados y complicaciones derivadas.
- Abandono temporal o permanente de trabajos formales y/o carreras profesionales por parte de personas con hemofilia, familiares o cuidadores para dedicarse al cuidado de la condición.
- Interrupciones en los horarios escolares o laborales para atender emergencias o asistir/acompañar a controles médicos, lo que incrementa la solicitud de permisos, generando retrasos en el proceso de aprendizaje y reduciendo los ingresos económicos.
- Adecuaciones estructurales de diferentes lugares, como la casa o la escuela, con el fin de evitar golpes o heridas.
- Desmejoramiento del bienestar y rendimiento físico por el desgaste que causa la atención de emergencias, como accidentes que generan sangrados que requieren atención médica inmediata.
- Pago de clases particulares cuando no están las condiciones para que las personas con hemofilia asistan a clases regulares.
- Disminución de tiempo y recursos para participar en actividades sociales, educativas, laborales o extracurriculares.

### **Importancia del trabajo en equipo para lograr acceso a la atención integral para todos los que viven con hemofilia**

Precisamente, en el contexto del Día mundial de la hemofilia, la FMH promueve el trabajo por el acceso a la atención integral de la condición para todos los que la requieren, por medio de alianzas con actores clave en los sectores público y privado la incidencia en políticas públicas relacionadas con la condición, de manera que el impacto positivo sea mayor y se reduzcan los costos ocultos que conlleva la condición cuando no se trata de la manera adecuada. “El activismo ciudadano, por medio del cual las personas con hemofilia puedan participar de las discusiones relacionadas al manejo de la condición es esencial para que los países y sus sistemas de salud mejoren el nivel de atención a esta comunidad que ha estado un poco relegada durante muchos años”, agrega Garrido.

En esta misma línea, la [FMH](#) resalta la importancia de que las entidades de gobierno conozcan la realidad de las personas con hemofilia y cómo el hecho de mejorar su calidad de vida, por

medio del acceso continuo a la atención integral, tiene el potencial de impactar positivamente a la sociedad, gracias a la posibilidad de que personas que estarían en centros médicos, aporten a la productividad de su país desde la academia y el sector laboral.

Actualmente, la iniciativa [Madres eXtraordinarias](#), que acaba de cumplir su primer año de actividad, ha buscado reunir a todas las personas con hemofilia en América Latina para educar sobre la condición y fomentar el trabajo hacia el acceso a la atención integral para las madres portadoras y sus hijos e hijas, en línea con el llamado de la Federación a involucrar a los gobiernos e integrar el cuidado necesario de los trastornos de la coagulación hereditarios en las políticas públicas nacionales.

###

## Referencias

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2020. Información básica sobre la hemofilia. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/hemophilia/facts.html>

Federación Mundial de Hemofilia. 2022. Día mundial de la hemofilia. Disponible en: <https://wfh.org/es/dia-mundial-de-la-hemofilia/>

Federación Mundial de la Hemofilia. 2020. Guía Mundial de la Hemofilia. Disponible en: <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1967.pdf>

Madres eXtraordinarias. 2021. Atención Integral. Disponible en: <https://madresextraordinarias.com/atencion-integral/>

Madres eXtraordinarias. 2021. Entender la hemofilia. Disponible en: <https://madresextraordinarias.com/entender-la-hemofilia/>

World Federation of Hemophilia. 2021. Report on the Annual Global Survey 2020. Disponible en: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2045.pdf>

## Acerca de Madres eXtraordinarias

Madres eXtraordinarias es una iniciativa impulsada por y para madres portadoras de hemofilia, con el apoyo de Roche América Latina y la guía de un comité de miembros de la comunidad relacionada con la condición, que tiene como objetivo educarlas para que puedan alcanzar una mejor calidad de vida para ellas y sus hijos e hijas, al tiempo que concientiza sobre la importancia de tener acceso a una atención integral.

## Acerca de Roche

Roche es una empresa internacional, pionera en la investigación y el desarrollo de medicamentos y productos para el diagnóstico para hacer avanzar la ciencia y mejorar la vida de las personas. La potencia combinada de la integración farmacéutica-diagnóstica bajo un mismo techo ha convertido a Roche en el líder de la medicina personalizada, una estrategia orientada a proporcionar a cada paciente el mejor tratamiento posible.

Roche es la mayor empresa biotecnológica del mundo, con medicamentos auténticamente diferenciados en las áreas de oncología, inmunología, enfermedades infecciosas, oftalmología y neurociencias. Roche

también es el líder mundial en diagnóstico in vitro y diagnóstico histológico del cáncer, y se sitúa a la vanguardia en el control de la diabetes.

Fundada en 1896, Roche busca mejores vías de prevenir, diagnosticar y tratar las enfermedades, así como de contribuir al desarrollo sostenible de la sociedad. La compañía también tiene como objetivo mejorar el acceso de los pacientes a las innovaciones médicas trabajando con todas las partes interesadas pertinentes. La Lista de Medicamentos Esenciales de la Organización Mundial de la Salud contiene más de 30 medicamentos desarrollados por Roche, entre ellos antibióticos, antipalúdicos y medicamentos contra el cáncer que salvan vidas. Por decimosegundo año consecutivo, Roche ha sido reconocida en los Índices de Sostenibilidad Dow Jones (DJSI) como una de las empresas más sostenibles del grupo Industria farmacéutica, Biotecnología y Ciencias de la vida.

El Grupo Roche tiene la sede central en Basilea (Suiza) y está presente operativamente en más de 100 países. En el año 2020 daba empleo a más de 100.000 personas, invirtió 12.200 millones de CHF en I+D (investigación y desarrollo) y sus ventas alcanzaron la cifra de 58.300 millones de CHF. Genentech (Estados Unidos) es un miembro de plena propiedad del Grupo Roche. Roche es el accionista mayoritario de Chugai Pharmaceutical (Japón). Para más información, consulte la página [www.roche.com](http://www.roche.com).

### **Contacto de prensa**