

1 DE CADA 10.000 PERSONAS NACE CON **HEMOFILIA**

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid organiza cada año en Madrid un campamento de formación para niños con hemofilia y portadoras de la enfermedad en el que este año han acudido 44 niños de entre 6 y 14 años.

“El conocimiento sobre la enfermedad proporciona al paciente la herramienta indispensable para su autocuidado”. Declara la Dra. M^a Teresa Álvarez Román, Jefa de Sección de Hemostasia del Hospital Universitario La Paz.

[CONOCE EL PROYECTO](#)

Madrid, 17 de septiembre de 2019:

La hemofilia es una coagulopatía congénita en la cual una de las proteínas de la sangre, llamadas factores de coagulación, se encuentra deficitaria o carente. Es una enfermedad hereditaria ligada al cromosoma X, por lo que la madre es portadora del gen de la hemofilia y el hijo varón la padece. Es una enfermedad que cursa con sangrados internos o externos que pueden producirse debido a impactos o de forma espontánea en los casos más graves, sangran lo mismo que cualquier persona pero durante más tiempo del habitual. Esta particularidad hace que los sangrados internos en articulaciones a largo plazo compliquen la movilidad del paciente provocando artropatías, un engrosamiento de las articulaciones. Esta enfermedad afecta a 1 de cada 10.000 nacidos vivos, considerándose por tanto, una enfermedad poco frecuente.

El objetivo de estas jornadas de formación en hemofilia para niños de entre 6 y 14 años consiste en capacitar a los afectados mediante el conocimiento de su enfermedad de la mano de los mejores expertos de España y en un ambiente distendido, ya que ésta es la mejor herramienta para el autocuidado del paciente según nos explica la Dra. M^a Teresa Álvarez, Jefa de Sección de Hemostasia del Hospital Universitario la Paz.

Es una semana en la que gracias a los enfermeros que les acompañan las 24h adquieren autonomía administrándose ellos mismos el tratamiento intravenoso a base de concentrados de factor. Por último, se trata también de que disfruten como otros niños, que se den cuenta que pueden realizar actividades deportivas y otras prácticas de menor riesgo pero igualmente divertidas, fomentando la inclusión social y desarrollando su autonomía personal. El lugar escogido para este proyecto es el Centro de Naturaleza Cañada Real Open Center situado en Peralejo (El Escorial), que comenzó el día 2 de septiembre y finalizó el pasado domingo 8 de septiembre y ha contado con el apoyo de Fundación Michelín, Bankia, Fundación Montemadrid, Bayer, Pfizer y Sobi.

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid, tiene entre sus objetivos la promoción de la calidad de vida de las personas con hemofilia, mujeres portadoras y otras coagulopatías congénitas, Fernando Poderoso Barba, actual presidente de Ashemadrid declara que: "gracias a actividades como esta los niños pueden valerse

por sí solos sin depender del hospital o sus padres para administrarse el tratamiento, llevando una vida más normalizada, por eso queremos continuar realizando este tipo de actividades que mejoran su calidad de vida de forma sustancial.”

Más información sobre ASHEMADRID

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (Ashemadrid) es una asociación sin ánimo de lucro dedicada al apoyo de personas con hemofilia, von Willebrand y otras coagulopatías congénitas, portadoras de la enfermedad y sus familiares, residentes en la Comunidad de Madrid o que reciben tratamiento en el Hospital Universitario La Paz.

Ashemadrid se constituyó el 25 de marzo de 1987. Está inscrita con el Número 7.838 en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid desde el 7 de abril de 1987 y fue declarada de Utilidad Pública por el Excmo. Ayuntamiento de Madrid el 13 de Diciembre de 2005 con el número 01.500. Desde el 2009 de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior en virtud de la orden 4/06/2009, acogida a la Ley 49/2002 de 23 de diciembre de “Régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo”. En el 2010 la asociación recibió de la mano de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid la Placa de Plata por impulsar y promover la toma de conciencia por parte de la sociedad, organismos e instituciones en la mejora de la calidad de vida de las personas con hemofilia desde el punto de vista médico-sanitario, social, educativo y profesional.

Desde su fundación es miembro de la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo). También es miembro de la Federación de Minusválidos Físicos de la Comunidad de Madrid (FAMMA-Cocemfe Madrid) y de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

www.ashemadrid.org



Facebook /hemofiliamadrid



Twitter @hemofiliamadrid



LinkedIn Ashemadrid - Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid



Youtube Ashemadrid

Para más información

ASHEMADRID

Lourdes Pérez | Iván de la Plaza

lourdes@ashemadrid.org | ivan@ashemadrid.org