17 DE ABRIL: DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA
CONCIENTIZACIÓN E IDENTIFICACIÓN
"SUPERANDO RETOS DESDE NIÑOS"

Este año, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) se enfocará en la concientización e identificación de nuevos miembros de la comunidad de trastornos de la coagulación.

Este significativo día ayuda también a ilustrar la importancia del Programa de ayuda humanitaria de la FMH, una iniciativa valiosa para la FMH que ofrece una gama de programas de capacitación integrados para el desarrollo de la atención médica a fin de garantizar que exista infraestructura local y experiencia médica disponible con el propósito de optimizar y utilizar adecuadamente los productos donados.

Fuente: https://www.wfh.org/es/whd

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid es una entidad sin ánimo de lucro dedicada a **mejorar la calidad de vida** de los afectados de **hemofilia**, von Willebrand u otra coagulopatía congénita, portadoras de la enfermedad, hemofílicos afectados por el VIH y/o VHC y sus familias, a través de una **intervención integral desde una perspectiva socio-sanitaria**, con una **atención personal e individualiza** involucrando al personal sanitario de la Unidad de Hemofilia del Hospital Universitario La Paz (Centro de referencia para los pacientes con hemofilia en la Comunidad de Madrid) y a **las familias** de los afectados.

La hemofilia afecta a cerca de 3.000 personas en España y está catalogada como enfermedad rara y de carácter genético, ligada al cromosoma X, con lo que la transmiten las mujeres y la padecen casi exclusivamente los hombres. En Madrid son casi 1000 personas con la enfermedad.

Los primeros momentos cuando se diagnostica la enfermedad, son traumáticos para las familias. El tratamiento actual, que pasa por ser paliativo, no curativo, se administra vía intravenosa. La enfermedad se manifiesta en forma de sangrados, que pueden ser externos (nasales, heridas, ras un golpe, etc.) o internos (Principalmente en articulaciones y músculos) y, como consecuencia, las heridas sangran durante más tiempo de lo normal. La mayor preocupación actual de los pacientes es la aparición de inhibidores, anticuerpos que neutralizan el tratamiento.

En Ashemadrid, **escuchamos** desde la **empatía**; **acompañamos** desde la **experiencia compartida**; asesoramos en auto cuidados; **apoyamos a nivel psico social**; facilitamos la **interrelación de los pacientes en la sociedad**, evitando el aislamiento y la estigmatización que sufren por causa de la enfermedad; dotamos de herramientas a los pacientes para facilitar su **empoderamiento,** realizamos actuaciones de **sensibilización, visibilización** de la enfermedad en la sociedad y **defendemos** y **reivindicamos** los **derechos**, explicamos las necesidades de los **pacientes**, los problemas que tienen en el día a día como consecuencia de la enfermedad ante la Administración Pública (Tanto problemas que pueden existir desde el punto de vista clínico , los problemas psicosociales). Con nosotros, los pacientes van "Superando retos desde niños".

TÚ PUEDES AYUDAR A QUE ESTOS NIÑOS SIGAN SUPERANDO RETOS, COLABORA:

ES37 2038 1092 38 6000542378

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (Ashemadrid)
Calle Virgen de Aránzazu, 29 local 28034 Madrid
Email: secretaria@ashemadrid.org Tel. 9172917873 / 913585079
Registro de asociaciones de la CAM: 7.838 CIF: G-78483781
Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior en virtud de Orden 4/06/2009. Sujeta a la ley 49/2002 de Fundaciones.
En cumplimiento con la Ley Orgánica 15/99, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal

Con motivo del Día Mundial de la Hemofilia, desde la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid, organizaremos y promoveremos acciones con el objetivo de:

1. **Informar** a la sociedad sobre la hemofilia, von Willebrand y otras coagulopatías congénitas.

2. **Sensibilizar** a la sociedad sobre la problemática que padecen las personas con hemofilia, von Willebrand u otra coagulopatía congénita.

3. **Visibilizar** la enfermedad creando conciencia en la sociedad.

PROGRAMACIÓN

- **Continuidad de la Campaña: Súmate al #retolagota**

- 31 de marzo del 2019: **II CARRERA POR LA HEMOFILIA** **www.carreraporlahemofilia.com**

- 31 de marzo de 2019: **Foto de familia**: **Pacientes, autoridades y colaboradores**

- **Nota de prensa / Difusión en medios de comunicación**

- **Participación en foros, actividades externas y medios de comunicación**

- Otras acciones de sensibilización e información: **Jornadas sobre EvW y otros déficits raros de la coagulación** (Programa aparte)

- **17 de abril del 2019. Stand informativo en el Hospital Universitario La Paz**

- 17 de abril de 2019. **Iluminación del monumento de La Cibeles de rojo.**

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (Ashemadrid)
Calle Virgen de Aránzazu, 29 local 28034 Madrid
Email: secretaria@ashemadrid.org Tel. 9172917873 / 913585079
Registro de asociaciones de la CAM: 7.838 CIF: G-78483781
Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior en virtud de Orden 4/06/2009. Sujeta a la ley 49/2002 de Fundaciones.
En cumplimiento con la Ley Orgánica 15/99, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal

II CARRERA POR LA HEMOFILIA

Madrid, 31 de marzo de 2019

Barrio de Montecarmelo (Entrada y salida en la Fundación A LA PAR)

Se trata de una competición abierta a todo aquel que quiera participar, que pretende reunir a deportistas de élite, pacientes, personas con discapacidad, etc. Corriendo por una causa común, dejando de un lado la propia competición, con el objetivo de fomentar un espacio de visibilidad que ayude a concienciar a la sociedad sobre la hemofilia y la problemática que tienen los pacientes con esta patología (Niños, adultos, familias enteras, etc.) para facilitar la inserción social del colectivo.

Es necesario concienciar a la población sobre enfermedades poco frecuentes como la hemofilia para conseguir la plena inclusión social de las personas con discapacidad que la padecen. La **"II CARRERA POR LA HEMOFILIA",** se celebra el **31 de marzo de 2019** como arranque a las actividades de sensibilización previstas durante todo el mes de abril con motivo del Día Mundial de la Hemofilia (17 de abril).

Objetivos:

- Ayudar a visibilizar la enfermedad para concienciar a la sociedad y facilitar así la inclusión social de las personas diagnosticadas de hemofilia, von Willebrand y otras coagulopatías congénitas.
- Fomentar el deporte y la vida saludable, especialmente entre los niños.
- Dar a conocer la asociación de pacientes y el trabajo que desempeña.
- Recaudar fondos que faciliten la consecución de los objetivos y ayuden a desarrollar actividades para los niños y niñas diagnosticadas de hemofilia, von Willebrand y otras coagulopatías congénitas.

RECORRIDO, REGLAMENTO E INSCRIPCIONES: www.carreraporlahemofilia.com

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (Ashemadrid)
Calle Virgen de Aránzazu, 29 local 28034 Madrid
Email: secretaria@ashemadrid.org Tel. 9172917873 / 913585079
Registro de asociaciones de la CAM: 7.838 CIF: G-78483781
Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior en virtud de Orden 4/06/2009. Sujeta a la ley 49/2002 de Fundaciones.
En cumplimiento con la Ley Orgánica 15/99, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal

Programación II Carrera por la hemofilia:

- Speaker y música durante toda la mañana
- Stand informativo Ashemadrid
- **9.00 h Carrera de 8 km, 4 km** (Diferentes categorías) y Caminata de 4 Km, salida a las 09.00 h
- Espacio de descanso y fisioterapia para los corredores
- Al finalizar la carrera se entregarán los premios aprox. 10.15 h
- **10.30 h, carreras infantiles de 0 a 9 años.** Todos los niños tendrán un premio que se dará al finalizar las carreras infantiles
- A continuación, **carrera de 2 km para niños de 10 a 14 años**. Premio para el 1º, 2º y 3º
- **11.00 h FOTO DE FAMILIA** (Pacientes, autoridades y colaboradores)
- **Actividades infantiles**
- **Servicio de guardería durante el tiempo de la carrera de adultos**
- **12.00 h Masterclass de Zumba**

¡ACERCATE A NUESTRO STAND INFORMATIVO!

VEN A LA FOTO DE FAMILIA ¡CONTAMOS CONTIGO!

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (Ashemadrid)
Calle Virgen de Aránzazu, 29 local 28034 Madrid
Email: secretaria@ashemadrid.org Tel. 9172917873 / 913585079
Registro de asociaciones de la CAM: 7.838 CIF: G-78483781
Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior en virtud de Orden 4/06/2009. Sujeta a la ley 49/2002 de Fundaciones.
En cumplimiento con la Ley Orgánica 15/99, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal

Ashemadrid

Día Mundial de la Hemofilia · 17 de abril ·

II CARRERA POR

La Hemofilia

8 km, 4 km y marcha de 2 km

9:00 H

31 MARZO

Montecarmelo

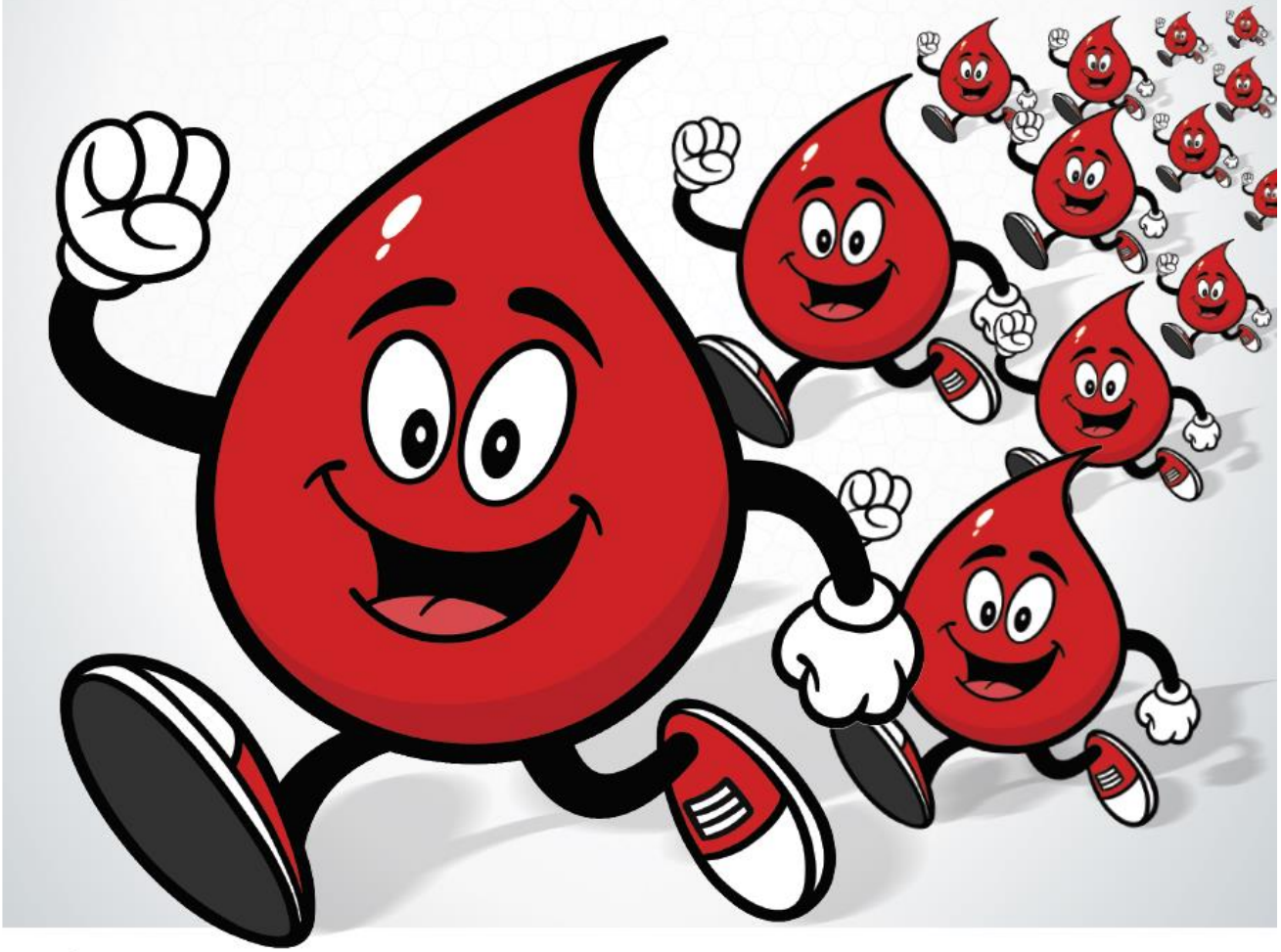
C/ Monasterio de las huelgas, 15

Ashemadrid

www.carreraporlahemofilia.com

#retolagota

Día Mundial de la Hemofilia



novo nordisk · Roche · GRIFOLS · ¡MADRID! DISTRITO · Bankia en-acción · fundación montemadrid

A LA PAR · 3 METROS · 226ERS FEED YOUR DREAMS · sobi · Takeda

CAMPAÑA: SÚMATE AL #RETODELAGOTA

- Comienzo El 31 de marzo de 2019 (Con la II Carrera por la hemofilia)
- Campaña por Redes Sociales (Facebook y Twitter)
- Twitter: https://twitter.com/hemofiliamadrid
- Facebook: https://www.facebook.com/hemofiliamadrid
- Repartiremos gotas anti estrés proporcionadas por Novo nordisk
- La campaña consiste en hacerse una foto con una gota y compartir en Redes Sociales con los *hashtags* **#DiaMundialdelaHemofilia #retolagota #Ashemadrid**

(CARTEL RETO DE LA GOTA)

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (Ashemadrid)
Calle Virgen de Aránzazu, 29 local 28034 Madrid
Email: secretaria@ashemadrid.org Tel. 9172917873 / 913585079
Registro de asociaciones de la CAM: 7.838 CIF: G-78483781
Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior en virtud de Orden 4/06/2009. Sujeta a la ley 49/2002 de Fundaciones.
En cumplimiento con la Ley Orgánica 15/99, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal

STAND INFORMATIVO EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ

- 17 de abril de 2019, de 09.00 a 14.00 h. *Hall* – Plaza Central del Hospital General en el Hospital Universitario La Paz, si

- El stand contará con material informativo sobre la enfermedad (trípticos, folletos, etc.) chapas "Día Mundial", pulseras, bolígrafos, etc.

- Photocoll #retolagota

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (Ashemadrid)
Calle Virgen de Aránzazu, 29 local 28034 Madrid
Email: secretaria@ashemadrid.org Tel. 9172917873 / 913585079
Registro de asociaciones de la CAM: 7.838 CIF: G-78483781
Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior en virtud de Orden 4/06/2009. Sujeta a la ley 49/2002 de Fundaciones.
En cumplimiento con la Ley Orgánica 15/99, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal

ILUMINACIÓN DE MONUMENTOS

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (Ashemadrid)
Calle Virgen de Aránzazu, 29 local 28034 Madrid
Email: secretaria@ashemadrid.org Tel. 9172917873 / 913585079
Registro de asociaciones de la CAM: 7.838 CIF: G-78483781
Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior en virtud de Orden 4/06/2009. Sujeta a la ley 49/2002 de Fundaciones.
En cumplimiento con la Ley Orgánica 15/99, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal

CON LA COLABORACIÓN DE:

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (Ashemadrid)
Calle Virgen de Aránzazu, 29 local 28034 Madrid
Email: secretaria@ashemadrid.org Tel. 9172917873 / 913585079
Registro de asociaciones de la CAM: 7.838 CIF: G-78483781
Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior en virtud de Orden 4/06/2009. Sujeta a la ley 49/2002 de Fundaciones.
En cumplimiento con la Ley Orgánica 15/99, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal