



## **LA HEMOFILIA AFECTA A MÁS DE 3.000 PERSONAS EN ESPAÑA**

**Más de 30 niños entre 7 y 14 años con hemofilia y otras coagulopatías congénitas han participado en el campamento formativo de Ashemadrid.**

**“Actualmente tenemos tratamientos seguros y muy eficaces para la hemofilia” declara la Dra. M<sup>a</sup> Teresa Álvarez Román, Jefa de Sección de Hemostasia del Hospital universitario La Paz.**

Madrid, 17 de septiembre de 2018

Pese a ser catalogada como enfermedad rara, se calcula que cerca de 3.000 españoles padecen hemofilia, según datos de la Asociación de Hemofilia de Madrid (Ashemadrid). La hemofilia es una enfermedad de carácter genético, ligada al cromosoma X, con lo que la transmiten las mujeres y la padecen casi exclusivamente los hombres. El trastorno está causado por el déficit de los factores VIII o IX de coagulación de la sangre.

Con el objetivo de ayudar a los niños en el día a día con su enfermedad, su autotratamiento visibilizar la dolencia y facilitar el día a día de los afectados, Ashemadrid ha llevado a cabo el campamento formativo para niños con hemofilia en el Centro de Naturaleza La Cañada Real Open Center situado en Peralejo (El Escorial), y que finaliza domingo 9 de septiembre. En esta edición han participado más de 30 niños entre 7 y 14 años, y ha estado apoyada por la Fundación Montemadrid, Bankia y Bayer.

La Dra. M<sup>a</sup> Teresa Álvarez Román, Jefa de Sección de Hemostasia del Hospital universitario La Paz explica que actualmente se tienen tratamientos eficaces y muy seguros para la hemofilia.

El proyecto de Ashemadrid se enfoca en poder ofrecer a los más pequeños un entorno distendido en el que puedan conocer a otros niños con su misma problemática y que puedan divertirse realizando todo tipo de actividades estando en contacto con la naturaleza. Además, se ha podido contar con la colaboración de diferentes profesionales del ámbito de la hematología para que los más pequeños puedan resolver sus dudas y conozcan mejor la enfermedad. Aquí se puede ver el [vídeo](#) resumen del campamento de este año.

## Mejora de la autonomía de los pacientes

Esta campaña facilita el conocimiento de la enfermedad entre los más pequeños y de esta manera ellos puedan conseguir una autonomía. Además gracias a estas iniciativas, los niños descubren que no son únicos, otros niños también padecen su misma enfermedad, y además aprenden que pueden hacer prácticamente lo mismo que el resto de niños tomando ciertas precauciones y siguiendo su tratamiento.

## 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](http://www.ashemadrid.org)



**Facebook** /hemofiliamadrid



**Twitter** @hemofiliamadrid



**LinkedIn** Ashemadrid - Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid



**Youtube** Ashemadrid

## Para más información

### ASHEMADRID

Iván de la Plaza | Lourdes Pérez

[ivan@ashemadrid.org](mailto:ivan@ashemadrid.org) | [lourdes@ashemadrid.org](mailto:lourdes@ashemadrid.org)

91 729 18 73

**V3rtice Comunicación**

Sergio Vicente

[sergio@v3rtice.com](mailto:sergio@v3rtice.com)

91 037 66 63 / 651 85 29 95