



dossier de prensa



antecedentes

La hemofilia afecta a cerca de cuatrocientas mil personas en todo el mundo.

Es una enfermedad hereditaria que cursa con episodios hemorrágicos producidos por un golpe o traumatismo y también de forma espontánea, sin causa aparente. Aunque las hemorragias más llamativas son las externas, las internas son más graves, siendo las más frecuentes las que se producen en articulaciones y músculos. Si estos procesos hemorrágicos no son tratados adecuadamente, producen atrofas en los miembros afectados, con secuelas altamente discapacitantes. En el caso de hemorragias en órganos vitales como el cerebro, tórax o abdomen, pueden hasta causar la muerte si no son tratadas.

En la actualidad existen tratamientos eficaces y seguros para la hemofilia, que consisten en administrar por vía intravenosa concentrados del factor de coagulación carente en el organismo. Gracias a este tratamiento, las personas con hemofilia pueden llevar una vida prácticamente normal.

Con todo, el 75% de las personas con hemofilia a nivel mundial reciben poco o nulo tratamiento, debido principalmente a factores económicos. En España, donde existe una cobertura sanitaria completa del tratamiento de la hemofilia por parte da Seguridad Social, el tratamiento con concentrados de factor de un niño en profilaxis cuesta al año 48.000 € aproximadamente.

Estudios de la Federación Mundial de Hemofilia, demuestran que los programas nacionales para el cuidado de la hemofilia incrementan la esperanza de vida de las personas con hemofilia.

Las personas con hemofilia en los países con un PIB más alto, tienen una esperanza de vida casi normal, mientras que en los países con PIB más bajo, las personas con hemofilia a menudo no sobreviven más allá de la niñez.

Entre tanto, los países con un PIB bajo, que cuentan con programas nacionales para el cuidado de la hemofilia (centros de tratamiento), tienen una esperanza de vida más alta.

En este sentido, los proyectos de cooperación son una importante herramienta que fortalece la capacidad de las organizaciones emergentes a alcanzar niveles de desarrollo que benefician directamente a las personas con hemofilia.

situación en Perú

La situación del colectivo hemofílico en Perú está marcada por la complejidad del sistema sanitario nacional. En Perú el sistema de Salud Pública se divide en dos:

ESSALUD: se atienden a las personas que posean un empleo estable, ya sea por cuenta ajena o empleados del hogar. EsSalud desde hace 10 años compra Concentrados de Coagulación para las hemofilias A y B. EsSalud decidió que sean sus propios hospitales los que se encargaran de la compra de Concentrados. La atención no es profiláctica, sino que es paliativa, es decir, dependiendo de la severidad de la hemofilia. Se prioriza a los niños.



Proyecto de Desarrollo y promoción
de la comunidad hemofílica de Perú

MINSA: Es el Ministerio de Salud, y atiende a todas las personas que no estén aseguradas (un tanto por ciento muy elevado de la población).
El Ministerio de Salud sólo tiene dos hospitales que atienden a los pacientes con hemofilia y otras deficiencias de la Coagulación de todo Perú.

Con una población con hemofilia de más de 2000 personas, sólo 590 están diagnosticadas y lo que es peor solo un 10% reciben tratamiento adecuado. Es más, el consumo anual de esas 40 personas es similar al consumo anual de 1 sola persona en países desarrollados como España.

por qué nace el proyecto COOPERHEMOS?

Con todo este marco, la Asociación Gallega de Hemofilia siente un compromiso ante la situación de los hemofílicos peruanos. Se pretende apoyar a esta comunidad, a su red asociativa y fortalecer las relaciones con los estamentos públicos, para favorecer el desarrollo de la comunidad hemofílica de Perú.

Se pretende pues, iniciar un proceso endógeno, participativo y sostenible que favorezca el desarrollo social del colectivo hemofílico mediante la ampliación de sus capacidades, autonomía y reforzando su autoestima, dignidad y poder de intervención social.

El sentido del trabajo con la contraparte peruana, está en dar apoyo a este colectivo en el protagonismo de su propio proceso, en su “empoderamiento” para acceder a una mayor capacidad de representación y en el logro de una reducción de la vulnerabilidad de las personas con hemofilia.

qué es COOPERHEMOS?

COOPERHEMOS se encuadra dentro del Programa de Hermanamiento de Organizaciones de Hemofilia, de la Federación Mundial de Hemofilia, que comprende diversos tipos de actividades (visitas de evaluación, capacitación, establecimiento de redes, formación de equipos, suministros de concentrados y trabajo conjunto en proyectos especiales)

COOPERHEMOS se centrará especialmente en la capacitación, entendiendo ésta como la transmisión de conocimientos, valores y destrezas sobre asuntos tales como relaciones institucionales, formación de voluntarios y juntas directivas, planes estratégicos, recaudación de fondos, etc

Con esto pretendemos mejorar las oportunidades sociosanitarias mediante la participación del colectivo de pacientes, es decir la Asociación Peruana, en los procesos de decisión respecto de la Hemofilia.

Las contrapartes

AGADHEMO



recursos, de los cuales su transferencia puede ser de utilidad para las organizaciones emergentes.

La **Asociación Gallega de Hemofilia** es una organización que lleva en funcionamiento desde 1971, con una estructura fuerte y consolidada, que cuenta con conocimientos, experiencia y

Según el punto 4.9. de sus estatutos, uno de los fines sociales de la Asociación es “Entablar, mantener y desarrollar contacto e intercambio de información y



Proyecto de Desarrollo y promoción de la comunidad hemofílica de Perú

experiencias con las entidades o asociaciones nacionales y extranjeras con finalidades similares a las de esta Asociación. Así como la formalización de acuerdos, proyectos y programas de cooperación nacionales e internacionales con entidades o asociaciones en dichos ámbitos al objeto de prestarnos la ayuda mutua necesaria para la consecución de nuestros objetivos comunes”

ASPEH



La **Asociación Peruana de la Hemofilia** es una organización sin fines de lucro, que se fundó el 23 de Septiembre de 1973, con sede en Lima. Sus objetivos son proporcionar apoyo social o médico, orientar a los pacientes y familiares y poseer un registro completo de los pacientes con Hemofilia y otras coagulopatías mediante un censo a nivel nacional, y así obtener el apoyo de diversas instituciones y principalmente del Estado.

WHF



La World Federation of Hemophilia (**Federación Mundial de Hemofilia**), es una organización supranacional dedicada a mejorar las vidas de personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación similares. Trabaja para instaurar, mejorar y mantener cuidados para personas con hemofilia y trastornos de la coagulación similares en todo el mundo. Desde su fundación en 1963, la WFH ha crecido hasta convertirse en una red verdaderamente mundial, con organizaciones miembros en más de 100 países y reconocimiento oficial de la Organización Mundial de la Salud. Trabaja conjuntamente con profesionales de la salud y personas con hemofilia, gobiernos y encargados de la reglamentación, la industria y fundaciones, a fin de mejorar el cuidado de la hemofilia en todo el mundo.

COOPERHEMOS en los medios



Las asociaciones gallega y peruana de hemofilia firman un convenio de colaboración pionero en A Coruña



martes, 24 de abril de 2007

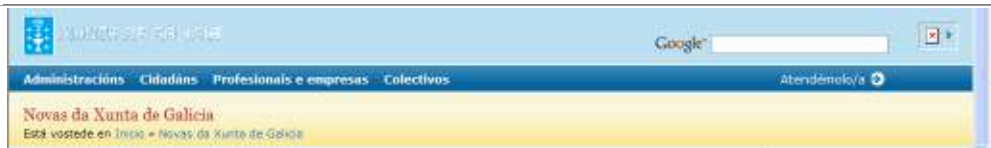


La Asociación Gallega de Hemofilia y la Asociación Peruana de Hemofilia firman hoy un convenio de colaboración internacional en el Ayuntamiento de A Coruña con el objetivo de crear el primer centro asociativo de la Asociación Peruana de Hemofilia. Dicho proyecto es pionero a nivel nacional y cuenta con una inversión de unos 16.000 euros. El teniente de alcalde de área de Bienestar del ayuntamiento de A Coruña, Carlos González-Garcés, recibió hoy en María Pita a representantes de las

asociaciones gallega y peruana de esta especialidad con motivo de la firma en la que estuvieron presentes el presidente de la Federación Mundial de Hemofilia, Mark Skinn, el presidente y vicepresidente de la Federación Española de Hemofilia, José Antonio Vázquez Freire y David Silva Gómez y la vicepresidenta de la Asociación Peruana de la Hemofilia, Carmen Castro Abad.



Proyecto de Desarrollo y promoción
de la comunidad hemofílica de Perú



(24/04/2007)

A Dirección Xeral de Cooperación Exterior colaborará coa Asociación Galega de Hemofilia para mellorar a calidade de vida dos afectados no Perú

Fabiola Sotelo entrevistouse esta mañá co presidente da Federación Mundial da Hemofilia e con membros das asociacións galega, española e peruana



Santiago, 24 de abril.- A directora xeral de Cooperación Exterior, Fabiola Sotelo, entrevistouse esta mañá co presidente da Federación Mundial da Hemofilia, Mark Skinner, que se encontra en Galicia para presentar un convenio de colaboración entre as asociacións galega, española e peruana de hemofilia.

O proxecto, que se presentou esta mañá no Parlamento de Galicia, céntrase en fortalecer a nivel institucional á Asociación Peruana de Hemofilia para que poida defender os intereses dos afectados ante as administracións públicas.

Sotelo mostrou o seu apoio a esta iniciativa que “permite reforzar capacidades das organizacións a través do intercambio de coñecementos”, anunciando que no vindeiro ano este proxecto contará coa colaboración da Dirección Xeral de Cooperación Exterior. O presidente da Federación Mundial da Hemofilia gabou a labor levada a cabo pola Asociación Galega que permitirá que as persoas afectadas poidan acceder a un tratamento axeitado e defender os seus intereses. Skinner salientou que o 75% das persoas con hemofilia a nivel mundial non reciben tratamento, debido principalmente a cuestións económicas e que naqueles países onde os afectados reciben un tratamento axeitado a esperanza de vida soe ser moi alta. “No entanto, os países cun PIB máis baixo, as persoas con hemofilia non sobreviven aos primeiros anos de vida, de ahí a importancia de facilitar o acceso a un tratamento nos países de renda baixa”, asegurou o presidente da Federación Mundial.

No encontro estiveron presentes o vicepresidente da Federación Española de Hemofilia, David Silva e Carmen Castro que ostenta o mesmo cargo na Asociación Peruana de Hemofilia.

Capacitación e fomento do asociacionismo

O convenio de colaboración entre a Asociación Galega de Hemofilia e a Asociación Peruana, que se firmará na tarde de hoxe na Coruña, baséase en desenvolver as capacidades dos membros da xunta directiva e do persoal da Asociación Peruana para que acaden niveis de profesionalización que lles permitan defender os intereses das persoas con hemofilia ante as administracións públicas.

Na actualidade a Asociación do país andino presenta unha problemática centrada na falta dunha sé e persoal cualificado, unha infraestrutura adecuada para o tratamento e unha importante falta de conciencia de movemento asociativo entre as persoas con hemofilia.

Para isto a Asociación Galega de Hemofilia colaborará formando a un membro desta asociación en técnicas de negociación, comunicación e xestión de asociacións, de xeito que poida extrapolar estes coñecementos á Asociación Peruana e reproducilos no seu país. Entre as accións que están previstas no marco deste programa de colaboración destaca a elaboración dun censo de hemofílicos, xa que se estima que das 2000 persoas que a padecen só 500 están diagnosticadas, sendo un 10% as que reciben un tratamento axeitado, e o financiamento do aluguer e equipamento do local onde desenvolven as súas actividades.



Proyecto de Desarrollo y promoción
de la comunidad hemofílica de Perú

El Correo Gallego.es

Galicia-Hoxe.com Radio Obradoiro CorreoTV Tierras

Portada | Portada en PDF | Edición impresa | Hemeroteca | RSS

Miércoles 25.04.2007 | Actualizado 15:42

Hemeroteca



HERMANAMIENTO

Tres de cada cuatro hemofílicos están privados de tratamiento

24.04.2007 La asociación gallega trabajará con Perú para dotar al país andino de una estructura organizativa sólida ▶ Buscarán la colaboración institucional de la Xunta

R.L. • SANTIAGO

Tres de cada cuatro personas con hemofilia no reciben tratamiento, según las estimaciones de la Federación Mundial de Hemofilia. El acceso a tratamiento es muy elevado en Europa occidental, Estados Unidos o Australia, pero la terapia con factor de coagulación todavía es inaccesible para el 75% de los 400.000 afectados que, se calcula, existen en el mundo. Sin tratamiento, la esperanza de vida de un enfermo de hemofilia se limita a 20-30 años y, en todo caso, el riesgo de incapacidades por lesión de las extremidades es elevadísimo.

Así lo expone Mark Skinner, presidente de la Federación Mundial de Hemofilia, que se encuentra en Galicia para asistir, hoy en A Coruña, a la firma del convenio de colaboración entre la Asociación Galega de Hemofilia y su homóloga en Perú.

Los hermanamientos entre asociaciones de pacientes, señala, son la fórmula articulada para extender la máxima de la federación de *tratamiento para todos*. "Tratamos de poner en contacto a quien tiene la necesidad con quien tiene la experiencia, encontrar la forma de que pacientes, médicos y países trabajen juntos como una familia global", apunta Skinner. La federación mantiene 51 colaboraciones de este tipo, pero la gallega es especial. Normalmente se trata de hermanamientos entre países (Canadá-Marruecos, Irlanda-Bosnia, Australia-Filipinas...), pero la madurez de la asociación gallega, que ha demostrado una enorme capacidad de presión a la hora de conseguir importantes avances (como la extensión del tratamiento sintético, más seguro), explica este lazo a nivel autonómico, según indica David Silva, vicepresidente de la Federación Española de Hemofilia.

Terapias que no contagien

El primer objetivo de la colaboración será elaborar en Perú un censo de pacientes. A partir de ahí, se trabajará en la seguridad de los tratamientos. En Perú, explica Skinner, el riesgo de infección con los productos plasmáticos y crioprecipitados disponibles es alto, incluso de virus conocidos como la hepatitis C o el VIH.

La Voz de Galicia

lavozdegalicia.es

Miércoles, 11 de Julio de 2007

SANTIAGO Edición Impresa

Volver

Ayuda que cruza el «charco»

10/07/2007

Patio de vecinos

La Asociación Gallega de Hemofilia, que tiene como encargada a Ana Álvarez, firmó a finales de abril un acuerdo de colaboración con su homóloga en Perú. Las técnicas para el tratamiento de esta enfermedad en el país sudamericano son muy deficitarias. La dosis de medicación que puede recibir un niño español en un día da para el tratamiento de cien personas en Perú. El objetivo del acuerdo es, principalmente, crear un censo de afectados peruanos, así como intentar ejercer presión sobre la clase política de este país para comprar más tratamiento para la enfermedad. Varias hematólogas peruanas estuvieron estos días en Madrid y aprovecharon para venir a Galicia para reunirse con la directiva de la asociación gallega.



CLARA CANO

El Correo Gallego | Martes 14, ago. 2007 | Galicia 17

La hemofilia aún mata en Perú

SALUD ▶ Existen unos 2.500 enfermos en el país sudamericano, de los cuales tan sólo 600 están diagnosticados ▶ La calidad de vida es muy mala debido a las deficiencias existentes en sanidad ▶ Galicia colabora con Lima dando apoyo técnico para mejorar la atención a estas personas

MARILIZANO - **COPIA**

Más de diez mil personas padecen hemofilia, una enfermedad hereditaria debida a la ausencia o deficiencia de algún factor de coagulación, generalmente el factor VIII o IX. De ellos, tan sólo 600 están diagnosticados y de estos últimos, sólo un 10% reciben el tratamiento adecuado para evitar en la identificación de los enfermos y conseguir mejores resultados para vencer la enfermedad. La Asociación Gallega de Hemofilia (Agadheмо) firmó un convenio de colaboración a finales con la Asociación de Hemofilia de Perú.

Según explica Néstor Lora, coordinador del Centro de Referencia de Hemofilia del Ministerio de Salud de Perú, esta patología tiene un gran desconocimiento de esta dolencia a pesar de que la mayoría de los que la padecen acuden a médicos muy importantes sin llegar a alcanzar la enfermedad, a través del tipo de atención que reciben. En Galicia, sin embargo, esta enfermedad se diagnostica ya en los niños y desde el primer momento se tratan con plasma y transfusiones.

En Galicia, la sociedad gallega cuenta con el tratamiento más seguro que ha sido hasta el momento a nivel mundial de un nuevo producto recombinante de factor VIII.

Marta Lourenzo dice que en una conferencia "se firmó con la finalidad de brindar apoyo técnico para mejorar un estado de salud de los enfermos, mejorando así la calidad de vida de los hemofílicos en la mayor parte de los casos del país". La conferencia se celebró en Lima, con la participación de los médicos Eliseo Rivero, María Dolores y Susana del Corral, y se firmó el protocolo con el fin de dar lugar a un convenio de colaboración institucional celebrado en Madrid. A principios de julio de este año se celebró en Santiago de Compostela con el fin de colaborar con Ana Álvarez (presidenta de la Asociación Gallega de Hemofilia) para poder hacer un convenio de colaboración e iniciar el diagnóstico de la enfermedad.

En Galicia, la sociedad gallega cuenta con el tratamiento más seguro que ha sido hasta el momento a nivel mundial de un nuevo producto recombinante de factor VIII.

Marta Lourenzo dice que en una conferencia "se firmó con la finalidad de brindar apoyo técnico para mejorar un estado de salud de los enfermos, mejorando así la calidad de vida de los hemofílicos en la mayor parte de los casos del país". La conferencia se celebró en Lima, con la participación de los médicos Eliseo Rivero, María Dolores y Susana del Corral, y se firmó el protocolo con el fin de dar lugar a un convenio de colaboración institucional celebrado en Madrid. A principios de julio de este año se celebró en Santiago de Compostela con el fin de colaborar con Ana Álvarez (presidenta de la Asociación Gallega de Hemofilia) para poder hacer un convenio de colaboración e iniciar el diagnóstico de la enfermedad.



Laura, presidenta, con representantes de las asociaciones hemofílicas

EL SÍMBOLO

Prevención

▶ Actualmente en España el tratamiento más eficaz es la profilaxis, que funciona de forma preventiva, evitando o retrasando el nivel de factor. Puede ser aplicado ya en niños diagnosticados.

para más información

Asociación Gallega de Hemofilia

C/ Xilgaro nº5 bajo
36205 Vigo-Pontevedra
Tele./Fax: 986 281 960
agadhemo@cogami.es
www.agadhemo.org