

NOTA DE PRENSA

A Asociación Galega de Hemofilia visibiliza nas redes sociais o Día Mundial da Hemofilia

Laura Quintas: “dende AGADHEMO insistimos en que se siga investigando en hemofilia e tamén no resto de coagulopatías”.

O 17 de abril de 2021 conmemórase o Día Mundial da Hemofilia unha data que une baixo o mesmo paraugas a todas as organizacións que forman esta comunidade a nivel mundial, como a Asociación Galega de Hemofilia (AGADHEMO), co fin de reivindicar dereitos e visibilizar os trastornos da coagulación do sangue.

Baixo o lema Adaptarse ao cambio: preservar a atención nun mundo novo, dende estas entidades que representan ás persoas con coagulopatías poñen o foco no impacto que tivo sobre elas a pandemia do COVID-19. En palabras de Laura Quintas, presidenta de AGADHEMO “vimos como se retrasaron as consultas, as cirurxías, os tratamentos... producindo un impacto directo no retraso de diagnósticos e terapias nas persoas con hemofilia”.

En Galicia hai arredor de 300 persoas con hemofilia e máis de 500 con outras coagulopatías conxénitas. Dende AGADHEMO recórdanos que en todo o mundo só o 25% das persoas que teñen estas coagulopatías teñen acceso a tratamentos. Segundo comenta Laura Quintas “a realidade de España e Galicia é diferente, pero insistimos en que se siga investigando en hemofilia e tamén no resto de coagulopatías menos comúns que, a día de hoxe, non teñen tratamento como ocorre con EvW, Déficit I, V, por exemplo”.

A importancia de que o paciente teña unha atención integral, que unifique tanto a accesibilidade a tratamentos e novas opcións terapéuticas como tamén a comunicación entre os espazos sanitario e social é outras das reivindicacións de AGADHEMO. Segundo Quintas “non somos só persoas con hemofilia, somos persoas con familia, con traballos, que acoden a escola e que, ademais, ten unha enfermidade”.

Unha conmemoración a través das redes sociais

Este ano, coa pandemia de COVID-19 en curso, as entidades representativas da hemofilia non poden conmemorar o Día Mundial o 17 de abril de maneira presencial,

por responsabilidade individual e colectiva, á espera de que chegue a vacinación a todas as persoas.

Como xa fixeron durante o ano pasado, queren visibilizar este día a través das redes sociais Facebook e Twitter na que convidan a todas as persoas para que se unan subindo unha foto vestindo de cor vermella e acompañándoa coas etiquetas #DíaMundialHemofilia #MasKHemofilia e tamén #EvW #Hemofilia, #MujeresConCoagulopatías.

AGADHEMO

A Asociación Galega de Hemofilia, entidade que forma parte de COGAMI, declarada de Utilidade Pública segundo a Orde do 18 de outubro de 2010, presta servizos ás persoas con hemofilia e outras coagulopatías dende fai máis de 30 anos en Galicia, como son información e asesoramento, formación, voluntariado, representación institucional, comunicación e difusión

Para máis información, poden contactar no teléfono 661 558 420 ou consultar a web www.hemofiliagalicia.com.