

Buenos Aires, 1 de abril de 2026

Asunto: DIA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

Cada año, el 17 de abril, nuestra comunidad conmemora el **Día Mundial de la Hemofilia**, día de reconocimiento de esta situación crónica de enfermedad a escala mundial, establecido para reconocer también a todos los trastornos de la coagulación y crear conciencia sobre ellos.

Este año, para toda la comunidad con hemofilia de Argentina, este día, y los que estamos viviendo, estarán teñidos de una profunda tristeza, incertidumbre y en especial de una gran angustia ante la crisis profunda que atravesamos como organización, que reúne el registro y la atención de la mayor cantidad de pacientes con trastornos de la coagulación de Argentina.

Hace más de un año, la decisión, por parte del Gobierno Nacional, de retirar el subsidio otorgado desde hace más de 20 años a esta organización, ha colocado en riesgo terminal la atención integral, especializada y federal. Ha puesto en riesgo la posibilidad de transitar esta situación congénita, hereditaria y crónica a niños, adolescentes, mujeres y adultos que cada día les costará, sin el tratamiento adecuado, asistir a la escuela, trabajar, reunirse con amigos, tener un día sin dolor..., simplemente vivir.

En nuestro país, Argentina, se ha diagnosticado a más de 3.300 personas con trastornos del sangrado (2.923 personas con hemofilia, 408 personas con Enfermedad de von Willebrand (EVW) y 11 personas con otros trastornos de la coagulación). Sin embargo, con base en la prevalencia establecida (Iorio et al., 2019), se calcula que solamente se ha diagnosticado al 60% de personas con hemofilia, en comparación con el número esperado. Existe igualmente una brecha en el diagnóstico de personas con EVW, el trastorno de la coagulación más común de todos, con una prevalencia calculada en 1 de cada 1.000 personas.

Nuestra organización, Fundación de la Hemofilia, está preparada para trabajar con esta comunidad y el Estado nos ha delegado por años la responsabilidad de la atención y el registro de las personas con trastornos de la coagulación de nuestro país. Nos respaldan más de 80 años de trayectoria en el tratamiento integral, especializado y en el acompañamiento de la persona con hemofilia y su familia en todo el país. Hoy, la posibilidad de continuar y mejorar este trabajo está en peligro.

Este año en especial, pedimos que te sumes a nuestra esperanza de sostener no sólo una organización, sino la posibilidad de acompañar y mejorar el acceso a diagnóstico y tratamiento adecuado (que para nosotros es la vida misma) de esta comunidad. Sabemos que la agenda de todos estará completa de solicitudes, pedidos y demandas, pero este mes, este 17 de abril te pedimos que te sumes a la campaña #NECESITAMOSFUNDACION.

Quedamos a disposición para conversar sobre oportunidades de colaboración y cómo formar parte de la solución a fin de mejorar el acceso al diagnóstico, al tratamiento y a la atención para las personas con trastornos hereditarios de la coagulación de nuestro país. (Necesitamos ingresar en el presupuesto Nacional de este año, y que se nos entregue lo que se nos debe y que ya fue aprobado en el presupuesto del año pasado).

Podrás tener mayor información sobre nuestra organización y sobre la hemofilia ingresando aquí www.hemofilia.org.ar

. Invitación: (se adjuntarían más detalles cuando podamos confirmar)

- “Nos Iluminamos de rojo” : Viernes 17 de abril - 20 hs - Puente de la Mujer (Puerto Madero)
- “Cuidemos a quien nos cuida” - Campaña de donación destinada a nuestros profesionales. Alias: SOMOS.FUNDACION.FH

Consejo de Administración
FUNDACIÓN DE LA HEMOFILIA
Consejo@hemofilia.org.ar