

O r g a n i z a :



ASHEMADRID

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid
C/ Virgen de Aránzazu, 29 Local
Madrid 28034
Teléf. 91 729 18 73- 91 358 50 79
Fax: 91 358 50 79
secretaria@ashemadrid.org
www.ashemadrid.org

C o l a b o r a :



Hospital Universitario
La Paz

 **Comunidad de Madrid**

CSL Behring

Biotherapies for Life™

JORNADA SOBRE LA ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND Y OTROS DÉFICITS RAROS DE LA COAGULACIÓN

Madrid, 26 de marzo de 2015

Hora: 18.00 a 20.00 h.

**Lugar de celebración: Salón de actos del
Hospital de Traumatología del Hospital
Universitario La Paz**

La enfermedad de von Willebrand (EvW) es el más frecuente de los trastornos de la coagulación.

Las personas con EvW tienen un problema con una proteína de su sangre llamada factor von Willebrand (FvW) que ayuda a controlar las hemorragias.

Cuando un vaso sanguíneo se lesiona y ocurre una hemorragia, el FvW ayuda a las células de la sangre, llamadas plaquetas, a aglutinarse y a formar un coágulo para detener la hemorragia.

Las personas con EvW no tienen suficiente FvW, o éste no funciona adecuadamente. La sangre tarda más tiempo en coagular y la hemorragia en detenerse.

Se calcula que hasta el 1% de la población mundial padece EvW pero, debido a que muchas personas sólo presentan síntomas muy leves, únicamente un pequeño número de personas sabe que la padece. Los estudios han demostrado que 9 de cada 10 personas con EvW no han sido diagnosticadas.

Hay tres tipos principales de EvW. Para cada uno de los tipos, el trastorno puede ser leve, moderado o severo. Los síntomas hemorrágicos pueden ser muy variables dentro de cada tipo, dependiendo –en parte– de la actividad del FvW. Es importante conocer qué tipo de EvW padece una persona porque el tratamiento es diferente para cada uno de ellos.

Los enfermos de von Willebrand representan a un 25% del censo de Ashemadrid. Se pretende ofrecer una información directa a los pacientes sobre su patología. Del mismo modo se promoverá las relaciones entre los iguales, ya que muchas veces es necesario establecer relaciones directas para compartir información y experiencias.

18.00-18.20 Apertura de la Jornada

18.20-18.45 EvW: diagnóstico, tratamiento y complicaciones

Dra. M^a Teresa Álvarez, Adjunto al Servicio de Hematología. Unidad de Hemofilia. Hospital Universitario La Paz.

18.45-19.30 Otros déficits raros de la coagulación

Dra. M^a Teresa Álvarez, Adjunto al Servicio de Hematología. Unidad de Hemofilia. Hospital Universitario La Paz.

19.30-19.45 Conclusiones y clausura

Al final tomaremos un aperitivo en el cerramiento (En la entrada del Hospital General)