**(Nombre del capítulo) y NHF lanzan la campaña “Better You Know”**

* La iniciativa financiada por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) tiene como objetivo llegar a las mujeres y los hombres de (estado) y de todo el país que experimentan síntomas de trastornos hemorrágicos, pero que no han sido diagnosticados

**Atlanta, 12 de diciembre de 2016** - Mientras que pocos (nombre de los residentes del estado, por ejemplo, los georgianos) han oído hablar de la enfermedad de von Willebrand (VWD, por sus siglas en inglés), se estima que el uno por ciento de los estadounidenses[[1]](#footnote-1) - incluyendo más del (Número que representa el 1% de la población del estado en 2016) (Nombre de los residentes del estado) - tienen VWD, un desorden genético que es causado por una proteína de coagulación ausente o defectuosa en la sangre llamada factor de von Willebrand. La mayoría de los casos de VWD no son graves, sin embargo, esta enfermedad puede prevenir que la sangre se coagule normalmente y puede resultar en sangrado prolongado después de una lesión, cirugía o trauma y ser fatal si no se trata efectivamente.

Para llegar a las personas en riesgo de VWD y otros trastornos de la coagulación, (Nombre del capítulo) y la Fundación Nacional de Hemofilia lanzan el día de hoy la campaña "Better You Know", desarrollada en colaboración con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). El sitio web de la campaña - [www.BetterYouKnow.org](http://www.BetterYouKnow.org) - tiene herramientas y otra información para saber si usted está en riesgo de un trastorno de sangrado y los pasos que puede seguir para buscar atención.

La pieza central del sitio es una herramienta de evaluación de riesgos,[[2]](#footnote-2) un cuestionario anónimo de opción múltiple que tarda menos de cinco minutos en completarse. Las preguntas de las mujeres incluyen si sus periodos menstruales son abundates y duraderos, mientras que a los hombres se les pregunta si sus hemorragias nasales son frecuentes y prolongadas. Estos son síntomas comunes de VWD para mujeres y niñas, y hombres y niños, respectivamente. Por otra parte, mientras que la VWD ocurre igualmente en mujeres y hombres, las mujeres son más propensas a experimentar sus síntomas debido al aumento de sangrado durante sus períodos menstruales, el embarazo y después del parto. [[3]](#footnote-3) De hecho, el 30 por ciento de las mujeres en edad reproductiva experimentan menorragia, periodos caracterizados por sangrado anormalmente intenso o prolongado. [[4]](#footnote-4)

*OPCIONAL: INCLUYA UNA FOTO Y CITA DE UNA PERSONA CON VWD QUE VIVA EN SU ÁREA. ASEGÚRESE DE OBTENER UN CONSENTIMIENTO FIRMADO POR PARTE DE LA PERSONA Y COMPARTIR LA PUBLICACION CON ELLA PARA REVISIÓN Y APROBACIÓN.*

Entre los (nombre de los residentes del estado) que tienen la enfermedad de von Willebrand está (nombre), un residente de (edad) de (ciudad o pueblo), que (Agregar una o dos oraciones en su viaje con VWD). (Añada una cita de dos oraciones).

"Según los CDC, se tarda un promedio de 16 años desde el inicio de los síntomas de sangrado para que las mujeres sean diagnosticadas con VWD, lo cual es inaceptable", dijo (Nombre del director del capítulo), (Título), (Nombre del capítulo). "Juntos, podemos y debemos sacar a la enfermedad de von Willebrand de las sombras y hacerla más visible. Si usted – o un ser querido – tiene síntomas de un trastorno de sangrado, visite [BetterYouKnow.org](http://www.betteryouknow.org/es) hoy, use la herramienta de evaluación de riesgos y, si sospecha que puede tener VWD, busque tratamiento, obtenga tratamiento y comuníquese con (Nombre del capítulo) . Estamos aquí para usted."

**Acerca de los trastornos de la coagulación**

Los trastornos hemorrágicos, un grupo de trastornos que comparten la incapacidad de formar un coágulo sanguíneo adecuado, incluyen la hemofilia, enfermedad de von Willebrand (VWD) y trastornos hemorrágicos poco comunes. Se caracterizan por sangrado prolongado después de lesión, cirugía, trauma o menstruación. La coagulación inadecuada puede ser causada por defectos en los componentes de la sangre tales como plaquetas y/o proteínas de coagulación, también llamados factores de coagulación. Actualmente no hay curas para los trastornos de la coagulación y el tratamiento para estas condiciones varía, dependiendo de su gravedad. Para algunos trastornos de la coagulación, hay concentrados de factor de coagulación que pueden ser usados profilácticamente o bajo demanda en el hogar, para prevenir o tratar hemorragias. Para obtener más información, visite (Enlace a la sección de trastornos hemorrágicos del sitio web del capítulo).

**Acerca de (Nombre del capítulo)**

(Agrege información del capítulo). Puede encontrar información adicional sobre (Nombre del capítulo) en (sitio web del capítulo).

**Acerca de la Fundación Nacional de Hemofilia**

La Fundación Nacional de Hemofilia (NHF, por sus siglas en inglés) es una organización sin fines de lucro 501 (c) (3) dedicada a encontrar mejores tratamientos y curas para los trastornos hemorrágicos hereditarios y a prevenir las complicaciones de estos trastornos a través de la educación, la defensa y la investigación. Fundada en 1948, NHF tiene 53 capítulos en todo el país. Nuestros programas e iniciativas son posibles gracias a la generosidad de individuos, corporaciones y fundaciones, así como a través de un acuerdo de cooperación con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC). Puede encontrar más información sobre NHF en [www.hemophilia.org](http://www.hemophilia.org).

Contacto:

**(Nombre del contacto del capítulo, números de teléfono celular y de la oficina)**

(Dirección de correo electrónico)

1. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, "Enfermedad de Von Willebrand (VWD): Datos y Estadísticas", <http://www.cdc.gov/ncbddd/vwd/data.html>. Accedido el 20 de noviembre de 2016. [↑](#footnote-ref-1)
2. Las herramientas de evaluación de riesgos que aparecen en [www.BetterYouKnow.org](http://www.BetterYouKnow.org) no son en modo alguno un sustituto para un diagnóstico de un proveedor médico calificado y la información en el sitio se proporciona sólo para información general. Por favor vea la exención de [responsabilidad médica](https://www.hemophilia.org/About-Us/Medical-Disclaimer) completa de NHF. [↑](#footnote-ref-2)
3. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, "Enfermedad de Von Willebrand (VWD): Datos y Estadísticas", <http://www.cdc.gov/ncbddd/vwd/data.html> . Accedido el 20 de noviembre de 2016. [↑](#footnote-ref-3)
4. El-Hemaidi I, Gharaibeh A, Shehata H, "Menorragia y trastornos de la coagulación," Curr Opin Obstet Gynecol. 2007 Dec; 19 (6): 513-20, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18007127>. Accedido el 20 de noviembre de 2016. [↑](#footnote-ref-4)