



Las 5 razones principales para apoyar el Family Festival and Walk.

5 - Somos uno de los principales defensores de una reforma de salud que beneficie a todos. Lidar con una enfermedad crónica es difícil y puede afectar a cualquier familia en cualquier momento. Preocuparse por cómo pagar las facturas médicas y conservar el seguro es algo a lo que nadie debería tener que enfrentarse, ¡sobre todo si se padece una enfermedad crónica!

4 - Ayudamos a apoyar a la comunidad local y a miles de familias de todo el estado que se ven afectadas por un trastorno hemorrágico o de la coagulación. Proporcionamos recursos educativos, becas, asistencia financiera de emergencia, grupos de apoyo, ayuda con los campamentos de verano para niños, y muchos más programas y servicios a los residentes de Carolina del Norte. ¡Su dinero se queda en Carolina del Norte!

3 - Más de 80,000 residentes en Carolina del Norte se ven afectados por un trastorno hemorrágico, y la mayoría ni siquiera lo sabe. 1-2% de la población se ve afectada por el tipo más común de trastorno hemorrágico, la enfermedad de von Willebrand (VWD, por sus siglas en inglés). Aunque la VWD ocurre en hombres y mujeres por igual, las mujeres tienen más probabilidades de notar los síntomas debido a complicaciones con su ciclo menstrual y el parto. A pesar de que los síntomas de la VWD están causados por un problema sanguíneo, los médicos que no están familiarizados con esta enfermedad suelen diagnosticarla erróneamente como un problema ginecológico. De hecho, se cree que muchas de las más de 30.000 mujeres que se someten a histerectomías cada año para tratar hemorragias graves podrían tener en realidad un trastorno hemorrágico que, en la mayoría de los casos, puede tratarse eficazmente sin cirugía. Ayudamos a proporcionar la educación necesaria para identificar la VWD.

2 – Carolina del Norte ha sido reconocida durante mucho tiempo como un líder destacado en la investigación de la hemofilia. UNC-Chapel Hill y las contribuciones de los doctores Brinkhous, Roberts, White y otros han tenido un gran impacto en todo el mundo, en el conocimiento de la hemofilia y la atención y el tratamiento del trastorno. En la actualidad, se siguen realizando investigaciones de vanguardia en centros de todo el estado, como UNC-Chapel Hill, Wake Forest University, East Carolina University, St. Jude Affiliate Clinic en Novant Health Hemby Children's Hospital, el Hemophilia Treatment Center en Levine Cancer Institute y Levine Children's, y Duke University. ¡Estamos orgullosos de ser líderes mundiales en el tratamiento y la investigación de la hemofilia con la capacidad de transformar la calidad de vida de tantos niños!

1 – Si usted o un miembro de su familia sufre un trágico accidente y requiere una transfusión de sangre, puede tener la certeza de que el material es seguro y libre de enfermedades de transmisión sanguínea. La comunidad hemofílica quedó devastada en los años 80 cuando las donaciones de sangre se contaminaron con los virus del VIH/SIDA y la hepatitis C. Más del 90% de los estadounidenses con hemofilia grave se infectaron con SIDA y el 100% se infectaron con hepatitis C. Hoy en día, los productos son más seguros y las donaciones de sangre se someten a una estricta serie de pruebas como resultado de las leyes promovidas por la comunidad de hemofilia. Los miembros de la comunidad continúan siendo "canarios en la mina de carbón" para los patógenos de transmisión sanguínea y monitorean muy de cerca la seguridad de los procesos de recolección de sangre.