

Enfermedad de von Willebrand

Fuente: National Hemophilia Foundation, US. Dept. of Health and Human Services

La enfermedad de von Willebrand (**EvW**) es un desorden sanguíneo de carácter hereditario que afecta la coagulación de la sangre. Se debe a una deficiencia del **factor de von Willebrand (FvW)**, una proteína requerida para la adhesión de las plaquetas que forman un coagulo. 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. Su nombre se debe a Erik Adolf von Willebrand (1870–1949), un pediatra finlandés que descubrió la enfermedad en 1926.

Tipos de la enfermedad de von Willebrand

Hay tres tipos principales de EvW. Los síntomas hemorrágicos pueden ser muy variables dentro de cada tipo, dependiendo –en parte– de la actividad del FvW. La mayoría de los casos son hereditarios, pero se han dado formas adquiridas de la enfermedad. Es importante conocer qué tipo de EvW padece una persona porque el tratamiento es diferente para cada tipo.

Tipo 1 En el tipo 1 de EvW (60-80% de los casos) los niveles de FvW están un poco por debajo de los niveles normales y los síntomas generalmente sean muy leves, llevando a la mayoría de los pacientes a una vida casi normal. Sin embargo es posible que una persona con EvW tipo 1 presente hemorragias breves sino se toman las precauciones necesarias al momento de cirugías (incluyendo procedimientos dentales) o al sufrir accidentes graves.

Tipo 2 El tipo 2 de EvW se caracteriza por varios defectos en la estructura del FvW provocando que la proteína del FvW no funcione adecuadamente, y ocasionando que la actividad del FvW sea menor a la normal. Los defectos que caracterizan a la EvW tipo 2 son varios. Los síntomas generalmente son moderados.

Tipo 3 El tipo 3 es la forma más grave de la enfermedad. Las personas con EvW tipo 3 tienen muy poco o no tienen FvW, presentando hemorragias en músculos y articulaciones, algunas veces sin ser provocadas por una lesión. Las personas con EvW tipo 3 pueden desarrollar hemartrosis al igual que pacientes con Hemofilia.

Para nuevos lectores y miembros / For new readers and members

Misión: Hemofilia de Carolina del Norte es una organización no lucrativa, dedicada a mejorar la calidad de vida de personas afectadas por algún desorden sanguíneo, brindándoles apoyo en educación, promoción de estudios de investigación y promoviendo programas y servicios para esta comunidad.

Nuestra Visión: que todas las personas afectadas por algún desorden sanguíneo logran el desarrollo total, sin barreras o limitaciones, hasta que se encuentre una cura.

Necesitamos de tu ayuda para encontrar a mas compañeros que viven con algún desorden sanguíneo y que estén interesados en participar en nuestro grupo!

Si sabes de alguien que es de Latino América y tiene algún desorden sanguíneo, o que este interesado en apoyar a nuestro Grupo Latino de Hemofilia y Desordenes Sanguíneos...

¡Dile que se ponga en contacto con nosotros!

260 Town Hall Dr., Suite A
Morrisville, NC 27560
tel. 704-605-4376
union.latina@hemophilia-nc.org

Help us to find more folks living with any kind of bleeding disorder and interested in becoming a part of our group!

If you know anyone from Latin America that is affected by a bleeding disorder, or even anyone interested in supporting the Hemophilia Latin Union and HNC, encourage them to contact us!!!

Consejo Rápido

Es de mucha importancia que leas acerca del desorden sanguíneo que padeces tú o alguien de tu familia.

Estar informado acerca de las características del desorden sanguíneo que padeces te puede ayudar a prevenir y tratar sangrados de la mejor manera disponible hasta el momento, te puede ayudar a elegir, junto con tu doctor, el mejor tratamiento, y te da la posibilidad de encontrar recursos -como reuniones y campamentos- en donde además de aprender, conocerás personas que viven con tú condición y están dispuestas a escucharte y compartir sus experiencias.

Unión Latina de Hemofilia



Hemophilia Latin Union

Esta es una publicación para la Comunidad Latina de Hemofilia de Carolina del Norte y para todos aquellos interesados en crear un lazo de amistad e intercambio con esta Gran Familia Latina.



This is a publication for the entire Latino bleeding disorder community living in North Carolina as well as for all those willing to establish a bond of friendship and exchange with this great Latino family.

Calendario de Reuniones -Meeting Calendar-

Sábado 09 de Abril
en el
Viva Raleigh festival
Raleigh, NC

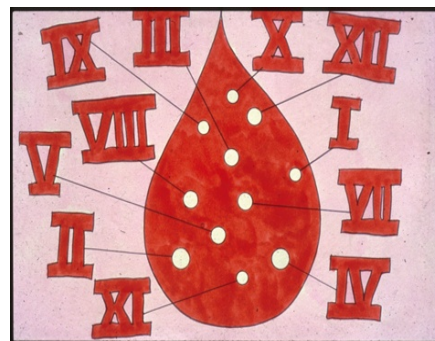


En nuestra siguiente edición te presentaremos a LaTroya Hester, nuestra nueva Manager para el Programa de La unión latina de Hemofilia.
¡No te lo pierdas!

The next supplement will introduce the new program manager for the Latin Union Program:
LaTroya Hester.
Do not miss it!

Para mas información llama a Guillermo Sánchez:
704-605-4376
O escríbenos un email.

El sábado 12 de Febrero, El Grupo de la Unión Latina de Hemofilia inicio el 2011 con una interesante charla acerca de la Hemofilia y otros desordenes sanguíneos. En esta ocasión las familias se reunieron en Winston Salem, NC para escuchar al Dr. Hernán Sabio, que es pediatra del Centro de Atención a la Hemofilia, por parte del Centro de Hematología y Oncología de la Universidad de Wake Forest. El Dr. Sabio hablo de los desordenes sanguíneos utilizando palabras simples e ideas sencillas, lo cual ayudó a los participantes a entender mejor y despegar dudas acerca de los distintas variedades y características los desordenes sanguíneos. Alrededor de 40 participantes aprendieron acerca de la historia de estos padecimientos, información actualizada sobre tratamientos disponibles, y muy importante, acerca de la importancia de la relación que deben de tener con su medico para tomas decisiones en conjunto que beneficien al paciente con cualquier tipo de desorden sanguíneo. En la reunión hubo actividades para los más pequeños y al final se le entrego a cada familia un regalo de Día de San Valentín. Un agradecimiento muy especial al Sr. Nestor Núñez, quien coordinó el evento.



The Hemophilia Latin Union Group had its first meeting of the year in Winston Salem, NC. The participants had an opportunity to learn about hemophilia and other bleeding disorders. This time our speaker was Dr. Hernan Sabio, Pediatrician of the HTC at Wake Forest University Baptist Medical Center. Dr. Sabio gave a great presentation using simple words to explain many complex topics and help the families to better understand the specific characteristics for each bleeding disorder. About forty people learned about the history of bleeding disorders, new treatments, and the importance of working with your doctor to make the best choice in terms of your treatment. During this program, the children had an arts & crafts activity. At the end of the program, each family was given a small Valentine's gift bag of. Special recognition to Nestor Nunez who did a wonderful job coordinating this event.