****

**Datos sobre la Hemofilia**

* La sangre de una persona con hemofilia no coagula como debería. La hemofilia casi siempre afecta a los varones. Afecta a personas de todas las razas y ocurre en todos los países con la misma frecuencia.
* Las personas con hemofilia no sangran hasta morir por pequeñas cortaduras o rasguños. No sangran más rápido de lo normal. A sus cuerpos les toma más tiempo dejar de sangrar.
* El problema principal es el sangrado dentro del cuerpo. El sangrado dentro de las coyunturas causa dolor e hinchazón. Las rodillas, los codos y los tobillos son tipos de coyunturas. El sangrado repetitivo en una coyuntura puede resultar en artritis. Este tipo de artritis puede hacer difícil que la persona use la coyuntura. Los sangrados dentro del cerebro, la garganta y el abdomen pueden amenazar la vida.
* La hemofilia es para toda la vida. Las personas nacen con ella. Es un trastorno genético. No se contagia de otra persona.
* Un medicamento llamado factor de coagulación detiene los sangrados. Este medicamento se inyecta en una vena. Algunas personas se dan ellas mismas la inyección. Otras personas van al hospital o a una clínica para recibir el tratamiento. El medicamento y ver al médico en un centro de tratamiento para la hemofilia ayuda a las personas con hemofilia a vivir una larga vida.
* El factor de coagulación cuesta mucho dinero. El tratamiento de un sangrado en una coyuntura una vez puede costar entre $200 y $6,000. Mientras más pesa la persona más medicamento necesita. Una persona con hemofilia puede gastar entre $40,000 y $200,000 cada año en medicamento.
* Los Centros de Tratamiento para la Hemofilia (los CTH) en Georgia son:
	+ Emory/ Children’s Health Care de Atlanta
	+ Georgia Regents University en Augusta
	+ The Children's Hospital en el Memorial University Medical Center en Savannah
* Cuando una persona va a un CTH, ve a un equipo de proveedores de atención. Este equipo incluye médicos, dentistas, enfermeras y asistentes sociales. Cada persona en este quipo tiene una gran cantidad de conocimientos sobre los trastornos de la coagulación.
* Se ha comprobado que la atención médica en los CTH es muy eficaz. Los estudios muestran estos resultados:
	+ una reducción de 74% en desempleo
	+ una reducción de 73% en los días de ausencia del trabajo o la escuela
	+ una reducción de 83% en hospitalizaciones
	+ una reducción de 74% en los costos del cuidado
* No existe una cura para la hemofilia. Las investigaciones recientes usando terapia genética ha sido prometedora.