



ASOCIACIÓN PUERTORRIQUEÑA DE  
**HEMOFILIA**  
Y CONDICIONES DE SANGRADO

Somos la única organización sin fines de lucro 501(c)(3) en Puerto Rico, que por más de 20 años sirve como red de apoyo y ofrece servicios a pacientes con condiciones de sangrado y sus familias. A través, de la educación y de la abogacía; defendemos sus derechos a recibir servicios de excelencia y óptimo cuidado médico para una mejor calidad de vida.

750

pacientes aproximadamente con condiciones de sangrado en P.R.



La Hemofilia es un trastorno hemorrágico hereditario grave en el que la sangre no coagula adecuadamente.



Se estima que entre 30,000 a 33,000 personas en Estados Unidos padecen de esta rara enfermedad.



El Centro de Tratamiento de Hemofilia en el Hospital Pediátrico, ubicado en Centro Medico, atiende aproximadamente a 150 niños con trastornos sanguíneos.



La Asociación Puertorriqueña de Hemofilia y Condiciones de Sangrado ha logrado impactar cerca del 50% de los pacientes afectados. Actualmente participan activamente sobre 250 pacientes, familiares y cuidadores.

El vivir con una condición de sangrado de por sí, implica un reto emocional y económico para toda la familia. Reconociendo esta realidad, contamos con el Programa de Asistencia al Paciente en Emergencia. Dicho programa provee asistencia económica a las familias para ayudar a pagar gastos relacionados con el tratamiento, transportación y servicios esenciales durante casos de emergencia, accidentes, hospitalizaciones y/o desastres naturales. Durante los últimos años, se han impactado sobre 65 familias puertorriqueñas dentro de nuestra comunidad.



"En la Asociación Puertorriqueña de Hemofilia y Condiciones de Sangrado educamos a nuestras familias para que sean nuestros portavoces desde su experiencia. Nuestros programas de educación, liderazgo y abogacía como: Alza tu Voz, #DeRojoPorlaHemofilia, LiderHEMOS, Día de Abogacía, AcampHemos y otras iniciativas, permiten a nuestra población educarse y buscar mejores oportunidades que atiendan sus necesidades"



Entrega de brazaletes médicos para pacientes



"Alza tu Voz" desarrolla liderazgo y destrezas de abogacía.



AcampHemos: campamento adaptado para niños



Nuestro trabajo es posible gracias al esfuerzo de nuestros voluntarios, que tienen el compromiso genuino de aportar de su tiempo para garantizar la continuidad de nuestros programas y servicios. La mayoría de los fondos van dirigidos a servicios de educación y asistencia financiera a los pacientes y familias afectadas.