



Galicia acoge la primera reunión fuera de Madrid de la Real Fundación Victoria Eugenia de hemofilia y su Comisión Científica

.En Galicia más de 500 personas padecen hemofilia o alguna otra coagulopatía congénita, siendo el área de Vigo y la provincia de A Coruña donde se concentra el mayor número de afectados

. La Comisión Científica, formada por una veintena de profesionales de distintas ramas de la Ciencia y la Medicina, cuenta entre sus miembros con dos especialistas de centros gallegos: Javier Batlle, Jefe del Servicio de Hematología del Juan Canalejo de A Coruña, y Juan Turnes, hepatólogo del Complejo Hospitalario de Pontevedra

Santiago de Compostela, a 13 de Noviembre de 2011. Por primera vez en su historia, y ya han transcurrido 22 años desde su creación, la Real Fundación Victoria Eugenia y su Comisión Científica se reunirán fuera de su sede madrileña. Santiago de Compostela ha sido la ciudad elegida para albergar el próximo 2 de diciembre la asamblea anual de la Fundación y la de su Comité Científico, un equipo de expertos en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las coagulopatías congénitas. Los doctores Javier Batlle, Jefe del Servicio de Hematología del Canalejo de A Coruña, y Juan Turnes, de la Sección de Hepatología del Servicio de Aparato Digestivo del Complejo Hospitalario de Pontevedra, serán los anfitriones de esta reunión en la que se tratarán las últimas novedades en torno a la hemofilia, así como una serie de recomendaciones para facultativos y pacientes.

La Real Fundación Victoria Eugenia, creada en 1989, es una organización sin ánimo de lucro que tiene como finalidad proteger la salud de los pacientes hemofílicos o con otras coagulopatías congénitas, así como promover actividades de investigación, formativas y divulgativas relacionadas con estas patologías. Por su parte, la Comisión Científica de la Real Fundación está constituida por diversos



especialistas (hematólogos, investigadores, rehabilitadores, internistas...) cuyos campos profesionales se relacionan con estas enfermedades. Sus miembros prestan asesoramiento científico a la Real Fundación y a la Federación Española de Hemofilia, y elaboran sugerencias para actuar con estos pacientes en situaciones de emergencia y para el buen uso y advertencias para el control del autotratamiento, entre otras.

La importancia de este comité de expertos es clave para los hemofílicos dados los problemas que han sufrido en el pasado los pacientes con trastornos de coagulación, con el contagio de enfermedades como el VIH, la Hepatitis C o, recientemente, la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, más conocida como “Mal de las Vacas Locas”.

En Galicia, más de 500 personas padecen hemofilia o alguna otra coagulopatía congénita y dependen de un tratamiento adecuado que minimice el riesgo infeccioso, y que evite contagios como los sufridos en el pasado, con resultados mortales para algunos enfermos. El Área de Vigo es la que registra una mayor afectación de la enfermedad, con un centenar de pacientes. La sigue muy de cerca en número de pacientes la provincia de A Coruña, con 94 casos de hemofilia, y ya en menor medida Lugo, con 16, y Ourense con, con nueve casos.

La elección de Galicia como sede para la reunión de la Real Fundación Victoria Eugenia y su Comisión Científica ha sido celebrada por la Asociación Gallega de Hemofilia (Agadhemo), que considera una gran noticia que se den cita en Santiago de Compostela los principales expertos de toda España en esta enfermedad.

Respuesta de Agadhemo al Chuvi

A raíz de la nota de prensa enviada por la Asociación Gallega de Hemofilia el pasado día 5 de noviembre en la que se denunciaba el abandono de los pacientes de hemofilia por parte de los responsables del Xeral Cíes, el Chuvi emitió un comunicado que desde Agadhemo queremos rebatir al considerar que está plagado de inexactitudes:

. Mantenemos que desde hace aproximadamente año y medio la asistencia a los pacientes de hemofilia en el Xeral Cíes es deficiente, tal y como ha quedado reflejado en las diferentes denuncias colectivas e individuales presentadas por la Asociación en Atención al Paciente, y en las reuniones mantenidas con la gerencia y la dirección del centro.

. Nunca hemos pedido una “unidad específica multidisciplinar” para hemofílicos en el Complejo Hospitalario Universitario de Vigo. Unidad que, por otra parte, no existe en ningún hospital gallego, ni tan siquiera en el Canalejo, como asegura el Sergas. Madrid, Barcelona, Valencia y Sevilla son las únicas ciudades españolas que cuentan con este tipo de unidades, que son muy costosas ya que incorporan Consulta, Laboratorio y Farmacia.

. Lo que sí se solicitó el pasado mes de abril, cuando nos reunimos con la Conselleira de Sanidad, Pilar Farjas, fue el nombramiento del Juan Canalejo de A Coruña como Centro de Referencia. Para nuestros asociados es fundamental poder contar con profesionales de acreditada experiencia en trasplantes hepáticos, diagnósticos y en implantación de prótesis de cadera y rodilla. Este bagaje, que en caso de cirugías en Galicia sólo se da en el Chuac, evitaría todos los problemas a los que se enfrentan los hemofílicos en otros hospitales poco acostumbrados a operar a pacientes con esta enfermedad.

.El tratamiento del más alto nivel al que hace referencia el Chuvi – con el uso de recombinantes- lo consiguió el colectivo de hemofílicos gallegos en 2006, tras muchos años de lucha y numerosos problemas de salud de nuestros asociados derivados de los tratamientos plasmáticos. Celebramos, por tanto, que se sigan utilizando estos tratamientos de alta calidad pero queremos dejar claro que sin una buena asistencia sanitaria, el cuidado integral de los pacientes es incompleto.



Agradecemos de antemano vuestra colaboración y el apoyo que nos estáis brindando con la difusión en vuestros medios de comunicación de esta información, tan valiosa para nuestro colectivo.

Para más información, pónganse en contacto con nuestro Gabinete de Comunicación en el 680.55.93.20 o consulten nuestra web

(www.hemofiliagalicia.com)