



O 17 de abril celébrase o Día Mundial da Hemofilia baixo o lema *Involúcrate e participa par lograr TRATAMENTO PARA TODOS.*

Os galegos con Hemofilia solicitan mellorar o nivel asistencial e manter a boa calidade dos tratamentos que sitúan a esta Comunidade Autónoma como referente a nivel nacional.

- En Galicia, máis de 500 persoas padecen hemofilia ou algunha outra coagulopatía conxénita. Trátase dunha patoloxía crónica de baixa incidencia pero de alto custe sanitario.
- A Asociación de pacientes (AGADHEMO) foi recibida este mes pola Conselleira de Sanidade quen se comprometeu a manter criterios de seguridade dos tratamentos por enriba de criterios economicistas.
- Soamente o 25% das persoas con trastornos da coagulación do mundo reciben o tratamento vital que precisan.

(Santiago de Compostela, 15 de abril de 2011): Con motivo do Día Mundial da Hemofilia, a Asociación que representa a estes pacientes e ás súas familias quere facer un chamamento a toda a sociedade galega e tamén ás administracións públicas para achegarse á realidade das persoas que teñen diagnosticada algunha coagulopatía conxénita.

A hemofilia, a enfermidade de Von Willebrand e outras deficiencias de factores da coagulación constitúen trastornos hemorráxicos de por vida que impiden que o sangue coagule axeitadamente. As persoas con trastornos da coagulación non teñen unha cantidade suficiente dun factor de coagulación específico, unha proteína do sangue que controla o sangrado, ou este non funciona axeitadamente. A gravidade do trastorno de coagulación dunha persoa polo xeral depende da cantidade de factor de coagulación que falta ou que non funciona ben. As persoas con hemofilia poden padecer hemorraxias internas incontroladas como resultado dunha lesión aparentemente menor e/ou de xeito espontáneo. As hemorraxias en articulacións e músculos provocan dor e discapacidade graves. As hemorraxias en órganos principais, tales como o cerebro, poden causar a morte.



En Galicia máis de 500 persoas están diagnosticadas de Hemofilia ou doutra coagulopatía conxénita. Dende o ano 2006, a estas persoas a sanidade pública galega lle administra os tratamentos recombinantes de última xeración, que ofrecen máis seguridade fronte a virus emerxentes. Hai que lembrar que o uso de tratamentos de orixe plasmático na década dos anos 80 ocasionou o contaxio do VIH e da Hepatite C entre estes pacientes, ocasionando unha catástrofe sanitaria sen precedentes.

Nunha reunión mantida recentemente coa Conselleira de Sanidade, Pilar Farjas, esta comprometeuse a manter estes tratamentos recombinantes a pesares de ter un custo máis elevado que os de orixe plasmático. Tamén se comprometeu a designar o Complexo Hospitalario Universitario de A Coruña como o centro de referencia para os hemofílicos que teñan que someterse a algunha ciruxía de reemplazo articular ou a algunha outra intervención derivada deste enfermidade. Deste xeito, os galegos non terán saír de Galicia para estas cuestións.

Movemento asociativo moi consolidado a nivel mundial

Agadhemo, constituíuse como tal en 1988, e engloba case o 95% do colectivo de persoas que teñen diagnosticada algunha coagulopatía conxénita en Galicia. Trátase dunha organización sen ánimo de lucro que ten como Misión traballar para conseguir a normalización social e sanitaria e a mellora na calidade de vida das persoas con algunha coagulopatía conxénita e das súas familias a través da defensa e promoción dos seus dereitos e da prestación de servizos que lles proporcionen unha atención integral. Agadhemo é unha entidade declarada de Utilidade Pública (Orde do 18/10/10).

Un dos logros alcanzados por esta entidade é o de estar á vangarda de España na utilización de tratamentos recombinantes que ofrecen a máxima seguridade. Ademais do servizo de información e atención psicosocial permanente, a asociación desenvolve distintos programas educativos, de voluntariado e de cooperación técnica con entidades similares de países en vías de desenvolvemento.

AGADHEMO pertence á Federación Española de Hemofilia e esta, á súa vez, á Federación Mundial de Hemofilia (FMH) que é unha organización internacional sen fins de lucro dedicada a mellorar as vidas das persoas con hemofilia e outros trastornos da coagulación hereditarios. Fundada en 1963, constitúe unha rede global de organizacións de pacientes en 118 países e conta co recoñecemento oficial da Organización Mundial da Saúde (OMS).