



## **Sanidade comprométese coa Asociación Galega de Hemofilia a designar o CHUAC como “Centro de Referencia”**

.No encontro, celebrado esta mañá en Santiago de Compostela, tamén se tratou a situación dos pacientes da área de Vigo, moi descontentos polo trato que reciben no hospital Xeral Cíes, e a conselleira mostrou a súa disposición a melloralala “canto antes”.

.A Asociación Galega de Hemofilia incorporárase en breve ao grupo de traballo creado polo Sergas co obxectivo de estudar a optimización dos tratamentos

Santiago de Compostela, a 27 de Decembro de 2011. O vicepresidente da Asociación Galega de Hemofilia, David Silva, e a xerente da asociación, Laura Quintas, reuníronse esta mañá na Consellería de Sanidade coa titular do departamento, Pilar Farjas, que estivo acompañada pola directora xeral de Asistencia Sanitaria, Nieves Domínguez. No transcurso deste encontro tratáronse diversos temas de interese para o colectivo de hemofílicos e de pacientes con outras coagulopatías conxénitas, que na comunidade galega afectan a máis de 500 persoas.

A Conselleira de Sanidade, Pilar Farjas, trasladou aos representantes de Agadhemo o seu compromiso de converter “en breve” ao Complexo Hospitalario da Coruña (CHUAC) en Centro de Referencia, respondendo desta forma a unha demanda histórica da Asociación e recoñecendo, ao tempo, o excelente traballo realizado polos profesionais do centro coruñés cos pacientes de hemofilia.

Para os socios de Agadhemo, a designación do CHUAC é vital xa que lles permitirá contar con profesionais de acreditada experiencia en cirurxías que adoitan estar asociadas á súa patoloxía -é dicir, transplantes hepáticos, implantación de prótese de cadeira e xeonllo...- ademais de en diagnósticos. Esta bagaxe, que en caso de cirurxías en Galicia só o ten o CHUAC, evitará os problemas aos que se enfrontan os hemofílicos noutros hospitais pouco afeitos a operar a pacientes con esta enfermidade.

Outro dos temas tratados na reunión foi a deficiente atención que sofren os enfermos adscritos ao servizo de Hematoloxía do Hospital Xeral Cíes de Vigo. Froito da mala atención que veñen recibindo desde o pasado ano, o colectivo de hemofílicos da área de Vigo -o máis numeroso de Galicia- vese obrigado a trasladarse a outros centros fóra da provincia de Pontevedra para obter un tratamento imprescindible



para paliar a gravidade da súa enfermidade. Traslados custosos e que ás veces resultan imposibles debido ao empadramento dos pacientes noutras cidades.

A conselleira de Sanidade mostrouse coñecedora da situación e expresou a súa vontade de solucionar este problema "canto antes". Neste sentido, sinalou que en Vigo se está atravesando por un período de "reorganización interna" de cara á posta en marcha do novo hospital, o que permitirá atopar unha solución a este conflito. Así, apuntou que, tras a fusión de servizos, os pacientes afectados por hemofilia poderán contar cun hematólogo especializado nesta patoloxía.

Para rematar, Pilar Farjas invitou á Asociación Galega de Hemofilia a formar parte do grupo de traballo que puxo en marcha o Sergas para estudar a optimización dos tratamentos médicos. Respecto diso, os representantes de Agadhemo trasladáronlle a conveniencia de que Galicia siga sendo unha das comunidades autónomas de referencia en España en canto ao tratamento de todos os pacientes hemofílicos con recombinantes. Un logro conseguido polo colectivo de hemofílicos galegos en 2006, tras moitos anos de loita e numerosos problemas de saúde derivados dos tratamentos plasmáticos.

## **A hemofilia en Galicia**

A hemofilia, a enfermidade de Von Willebrand e outras deficiencias de factores de coagulación constitúen trastornos hemorráxicos para sempre que impiden que o sangue coagule debidamente. As persoas con trastornos de coagulación non teñen unha cantidade suficiente dun factor de coagulación específico, unha proteína do sangue que controla o sangrado, ou este non funciona adecuadamente.

En Galicia, máis de 500 persoas padecen hemofilia ou algunha outra coagulopatía conxénita e dependen dun tratamento adecuado que minimize o risco infeccioso, e que evite contaxios como os sufridos no pasado con resultados mortais para algúns enfermos.

A Asociación Galega de Hemofilia foi fundada o 6 de Xuño de 1988 e atópase integrada dentro a Federación Española de Hemofilia, constituída no mes de outubro do mesmo ano. A día de hoxe, o colectivo representa á práctica totalidade dos enfermos de hemofilia en Galicia. Agadhemo, entidade declarada de Utilidade Pública segundo Orde do 18 de Outubro de 2010, é membro activo da COGAMI (Confederación Galega de persoas con discapacidade). Como entidade prestadora de servizos sociais, está rexida polos seus estatutos, que recollen entre outras cousas, os



fins para os que foi constituída.

E entre estes destacan:

- Impulsar e promover a toma de conciencia por parte da sociedade sobre a problemática da hemofilia.
- Promover a afiliación á Asociación das persoas e familias afectadas por algunha coagulopatía congénita.
- Contribuír á solución dos problemas relacionados coa asistencia médica, a educación, a orientación, a formación profesional e o emprego do colectivo ao que representa.

Dada a importancia que ten para o noso colectivo este tema, rogámosvos a súa difusión no voso medio de comunicación.

Para máis información, póñanse en contacto co noso Gabinete de Comunicación no 680.55.93.20 ou consulten a nosa web (**[www.hemofiliagalicia.com](http://www.hemofiliagalicia.com)**).