

## **II JORNADA INFORMATIVA DE LA ENFERMEDAD DE VON WILLEBRAND**

En colaboración con la Unidad de Hemofilia del Hospital Universitario La Paz, la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid, organizó la II Jornada informativa de la enfermedad de von Willebrand.

Se celebró en el IMSERSO el 31 de octubre y, a pesar, de la lluvia y el frío, pudimos juntarnos y resolver las dudas e inquietudes que preocupan al colectivo sobre la enfermedad.

La jornada comenzó a las 18.15. Ana Vela, fue la encargada de introducir a todos los asistentes a la jornada, agradeciendo su participación a pesar de las condiciones climatológicas. A continuación, pasó a presentar a los ponentes, todos miembros del Servicio de Hematología del hospital La Paz, el Dr. Víctor Jiménez, la Dra. Maite Álvarez y la Dra. Mónica Martín. Dándoles paso y agradeciéndoles su disponibilidad y predisposición a colaborar siempre con la asociación, comenzaron su intervención.

La Dra. Álvarez fue la encargada de explicar el “Diagnóstico de la enfermedad”. Tras un breve repaso histórico desde que en 1929 el médico de Helsinki Eric von Willebrand describió por primera vez los síntomas hemorrágicos presentados en una familia, hasta explicar en qué consiste la enfermedad, su incidencia, a quién afecta y por qué, y cuáles son sus síntomas. Tras explicar exhaustivamente el diagnóstico, la Dra. Álvarez explicó que es muy difícil y que puede variar ya que tiene mucha importancia el momento en el que el paciente se realiza las pruebas, recomendó que si una persona está “en duda” de tener la patología, lo ideal sería que se repitiese las pruebas, sobre todo, de cara a si esta persona va a tener una intervención quirúrgica.

Continuó la Dra. Martín a la que la correspondía explicar “Clínica y tratamiento”. En una primera parte se centró en las hemorragias, manifestaciones clínicas de la enfermedad, destacando: sangrados de la nariz, encías, menorragia, hematurias, posibles después de intervenciones quirúrgicas, infrecuentes en las articulaciones exceptuando los EvW cn tipo 3, que suelen tener más complicaciones. En la segunda parte de su intervención, el tratamiento, explicó los tipos de tratamiento y su objetivo: aumentar niveles de factor VIII. Los tratamientos son: DDVVP o desmopresina (Minurin) y concentrados de factor VIII, el Intranasal se usa en sangrados más leves. Para terminar, se enumeraron una serie de recomendaciones para tener en cuenta:

- No aspirina
- No antiinflamatorios
- No inyecciones intramusculares
- Sí paracetamol y gelocatil
- Muy bueno: actividad física (precaución con deportes de riesgo: fútbol, baloncesto, boxeo etc)

El último bloque de la jornada le correspondió al Dr. Jiménez “Aspectos ginecológicos y gestación en EvW”. Comenzó su intervención haciendo un repaso en la historia cuando en los años 80 la EvW se conocía como “enfermedad del sexo femenino”, recordando que siempre ha sido una enfermedad muy ligada las mujeres, no tanto por la herencia si no por la clínica. Centrándose en la gestación, destacamos:

- Tipo I. No suelen requerir tratamiento en el parto
- Tipo 2. Se pone tratamiento si el parto es por cesárea, si hay cirugía o algún sangrado
- Tipo 3. Siempre tratamiento
- Siempre se determinan niveles en tres semanas antes del embarazo

En la parte del manejo antenatal, hubo un coloquio sobre la diversidad de opiniones de usar la epidural. Se comentó que en la Paz, no la ponen. El neonato, posteriormente, no requiere una especial atención. En el caso de que se sospeche que es tipo 3, no se le realiza la punción en el talón y la vacunación será vía subcutánea.

Al final la intervención del Dr. Jiménez, los asistentes tuvieron la oportunidad de preguntar a los tres hematólogos sus dudas e inquietudes. Finalmente, se propició un agradable coloquio que resultó muy interesante y participativo y, alrededor de las 20.00 de la tarde, se clausuraron las jornadas, una vez más, muy fructíferas para todos.