



ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID

CI/ Virgen de Aránzazu 29, local

Tel: 91.729.18.73

Web: <http://www.ashemadrid.org>

28034 – Madrid

Fax: 91.358.50.79

Correo electrónico: secretaria@ashemadrid.org

NOTICIA WEB

III JORNADAS DE FORMACIÓN PARA LA PREVENCIÓN DE LA HEMOFILIA

Los pasados días 17 y 18 de junio se celebraron en el salón del IMSERSO de Madrid las III Jornadas de Formación para la Prevención de la Hemofilia, dirigidas fundamentalmente a las portadoras de hemofilia. Fueron muy dinámicas e instructivas y en ellas se intercambiaron experiencias y diferentes puntos de vista, se compartió información, se afianzaron conocimientos relacionados con la hemofilia y se resolvieron dudas.

Fernando Poderoso inauguró las jornadas haciendo un llamamiento a los asistentes sobre la importancia de atender las necesidades de este sector de nuestro colectivo proporcionándole mayor información para que se puedan tomar decisiones formadas e informadas respecto a la descendencia. Agradeció a los presentes su asistencia y recordó el notable esfuerzo que supone organizar esta actividad para la asociación, por lo que deseó a todos que cumplierse sus expectativas. Concluyó dando paso a los ponentes de la Clínica IVI, a la Dra. Eva Martínez, embrióloga del departamento de Diagnóstico Genético Preimplantacional; y a Dña. Rocío Corrales, enfermera de reproducción, ambas de la Clínica IVI-Madrid, encargadas de explicarnos lo relacionado con el Diagnóstico Genético Preimplantacional.

La Dra. Martínez explicó la técnica del Diagnóstico Genético Preimplantacional. Expuso que donde se encuentra la principal ventaja de esta técnica es en que se pueden diferenciar aquellos embriones sanos de los que no lo son antes de la implantación en el útero materno. El objetivo principal de este procedimiento es ofrecer una opción reproductiva a familias con alto riesgo de transmisión de enfermedades genéticas, como es el caso de la hemofilia, para evitar la transmisión de la enfermedad. Comentó que el DGP representa una alternativa no excluyente al diagnóstico prenatal (DPN) y explicó las particularidades de ambos procedimientos. Continuó explicando el tratamiento reproductivo, la estimulación, la punción ovárica, la biopsia embrionaria, el estudio genético y citogenético y el desarrollo embrionario.

Dña. Rocío Corrales centró su intervención en el trabajo que realizan las enfermeras. Informó que ellas están presentes durante todo el tratamiento e hizo una descripción general del mismo diferenciándolo en cinco puntos: estimulación ovárica, punción folicular y recuperación ovocitaria, laboratorio de FIV, transferencia embrionaria y, finalmente, prueba de embarazo.

En la segunda parte de la jornada, D. Álvaro Lavandeira, abogado y voluntario de Ashemadrid, informó acerca de la legislación actual sobre las técnicas de reproducción asistida. Como novedad, hizo una comparación de las diferencias más significativas de la Ley del aborto de 1985 y la reforma de la Ley 2009. Tras su intervención se propició un interesante coloquio donde se solicitó información sobre los consentimientos informados hasta el punto de que entre todos se decidió dedicar una parte de la jornada siguiente a ver algunos ejemplos.

La segunda jornada comenzó con la intervención del Subdirector General de Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad, D. Luis Martínez Hervás, que disertó sobre qué cubre el sistema público de salud en la Comunidad de Madrid respecto a las técnicas de reproducción asistida. A continuación la Dra. Ana Villar, del Servicio de Hematología del hospital La Paz, trató sobre el diagnóstico de portadoras y el consejo genético. Por último, la Dra. Marta Rodríguez de Alba, de la Fundación Jiménez Díaz, centró su intervención en la selección de fetos femeninos mediante DGP y el diagnóstico del sexo fetal en la sangre materna durante el primer trimestre de gestación, sus ventajas e inconvenientes.

Antes de concluir la jornada, Álvaro Lavandeira expuso unos ejemplos de consentimiento informado y las jornadas finalizaron con un interesante coloquio.

Estas jornadas han sido organizadas por Ashemadrid, que ha contado con la colaboración de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y la Obra Social Caja de Burgos.