

## **II JORNADAS DE FORMACIÓN PARA LA PREVENCIÓN DE LA HEMOFILIA**

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid celebró los pasados días 12 y 13 de noviembre las II Jornadas de Formación para la Prevención de la Hemofilia dirigidas, principalmente, a las mujeres portadoras de hemofilia, hemofílicos, afectados de von Willebrand y a sus familiares.

El acto inaugural fue presidido por Mar Guerrero, voluntaria de la asociación encargada del área de portadoras y Julio Cuenca, secretario de organización dada la ausencia de un representante del Servicio Madrileño de Salud, que había confirmado su asistencia al acto.

La Dra. Ana Villar, médico adjunto de hematología y hemoterapia del Hospital Universitario La Paz y presidenta del comité científico de la Real Fundación Victoria Eugenia, trató temas tan interesantes como la transmisión genética, el diagnóstico de portadoras, mutaciones y las técnicas para prevenir la transmisión de la enfermedad. Igualmente los diferentes métodos para la detección de las portadoras, y la ética que debe aplicarse en los estudios genéticos. Hizo hincapié en los beneficios de estos estudios que permiten la confirmación del estado de portadora y del tipo de gravedad de la hemofilia así como de poder realizar un diagnóstico prenatal, identificar si la portadora tiene riesgo de sangrado, predecir el riesgo de desarrollo de inhibidor del niño y su respuesta a la inmunotolerancia.

Elena García, psicóloga del Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz, expuso los aspectos psicológicos en el diagnóstico de portadoras y los cuadros que se pueden presentar asociados a la posibilidad de transmitir una enfermedad genética, así como las estrategias para combatirlos: ansiedad y/o estado de ánimo depresivo, baja autoestima, búsqueda de culpables, deterioro de las relaciones personales o falta de percepción de control. Expuso también algunas de las conclusiones del estudio sobre mujeres portadoras en hemofilia y análisis de variables psicológicas realizado en el centro de coagulopatías del hospital La Paz.

La Dra. Sonia Lobo, obstetra y ginecóloga del Servicio de Reproducción Humana del Hospital Maternal La Paz, pronunció una interesantísima ponencia sobre las diferentes técnicas de reproducción asistida (fecundación in vitro, inyección intracitoplasmática de esperma, transferencia intrafalopiana de gametos, transferencia intrafalopiana de cigotos y diagnóstico prenatal) y técnicas ligadas a ellas así como sobre la importancia del apoyo mutuo de la pareja en la decisión

Álvaro Lavandeira, abogado y presidente de Ashemadrid, habló de las consideraciones jurídicas ligadas a todos estos asuntos haciendo especial hincapié en los derechos del paciente ligados a la privacidad, el consentimiento informado, el derecho a la información, la protección de la intimidad, y la confidencialidad. Abordó la necesidad se extiendan tanto estos derechos como su conocimiento entre los pacientes.

Tras un animado coloquio, Mar Guerrero clausuró y evaluó las jornadas. La impresión general fue muy positiva y se apreció el agradecimiento a la asociación por su esfuerzo económico y de medios en su realización, ya que en esta ocasión las jornadas no han contado con ninguna subvención económica por parte de las administraciones públicas.