

## PRIMERAS JORNADAS ASHEMADRID DE FORMACIÓN PARA LA PREVENCIÓN DE LA HEMOFILIA



**Madrid** (Artículo de **Antonio García Merino**, Responsable de Difusión de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid). – Más de 850 afectados de Hemofilia en la Comunidad de Madrid tuvieron la oportunidad de informarse sobre aspectos relevantes en lo que se refiere a las portadoras de Hemofilia leve y moderada en las I Jornadas de formación para la prevención de la Hemofilia que se celebraron en Madrid los días 14, 20 y 22 de Junio de 2006. A estas jornadas asistieron más de 150 personas.



Este encuentro fue inaugurado por **Álvaro Lavandeira**, presidente de ASHEMADRID. Álvaro agradeció la asistencia a estas jornadas a **David Silva**, secretario de FEDHEMO y a **Víctor García Segador**, director general de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Madrid. Durante la primera jornada las personas con Hemofilia, en especial las portadoras, aclararon sus dudas sobre los aspectos genéticos y las categorías del diagnóstico de portadoras, gracias a la ponencia del doctor **Víctor Jiménez Yuste**, hematólogo del hospital La Paz. Después del descanso **Carola del Rincón**, psicóloga de dicho Hospital trató de resolver algunos de los problemas que se plantean en el diagnóstico de portadoras y habló de los aspectos psicológicos a tener en cuenta a la hora de tener un hijo que pueda padecer o portar la Hemofilia.



A la segunda jornada asistieron **Álvaro Lavandeira** y **José Luis Plaza**, delegado de FEDER en Madrid. Las ponencias de esta segunda jornada las llevaron a cabo el doctor **Manuel Quintana**, hematólogo del hospital La Paz, que habló de los trastornos de coagulación en portadoras de Hemofilia y su tratamiento, y **Francisco Javier de Pablo Peña**, secretario de proyectos de ASHEMADRID, que expuso las líneas generales del proyecto de información de portadoras de Hemofilia. En esta ponencia, Javier contó con la ayuda de **Miriam Torregrosa**, trabajadora social de ASHEMADRID, que fue una pieza fundamental a la hora de elaborar este proyecto. Después de cada ponencia se cedió la palabra a las personas asistentes para que plantearan todas sus dudas a los ponentes.



Por último, en la tercera jornada contamos con la presencia de **M<sup>a</sup> del Carmen Pérez Anchuela**, directora general del área de familia y discapacidad de la consejería de familia y asuntos sociales de la CAM, **Esther Savando**, representante del área de

mujer y discapacidad de FAMMA, la doctora **Carmen Cuadrado Mangas**, Obstetricia y ginecóloga del Hospital La Paz, **Álvaro Lavandeira** y **Miriam Torregrosa**.

La doctora Cuadrado basó su exposición en las técnicas de reproducción asistida y la forma de tratar a las portadoras durante el embarazo y el parto. Por su parte, Álvaro Lavandeira se centró en la legislación vigente sobre estas técnicas. Por último, Miriam Torregrosa evaluó y clausuró las jornadas.

En último lugar quisimos, entre las mujeres presentes, enfatizar la importancia de estar informada de todos los temas que tienen que ver con su circunstancia pero de ninguna manera influir en su decisión de ser o no madre.