



O HOSPITAL ÁLVARO CUNQUEIRO ACOLLE UNHA EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA SOBRE PERSOAS CON HEMOFILIA

- *Trátase da mostra "Hemo. Instantes dunha vida", que reflicte o impacto positivo da investigación e a innovación en persoas con hemofilia*
- *A exposición, enmarcada na celebración do Día Mundial das Enfermidades Raras, é iniciativa de CSL Behring coa colaboración da Federación Española de Hemofilia, xunto co valor creativo da fotógrafa documental Ana Palacios*
- *A hemofilia é un trastorno hemorráxico hereditario recesivo ligado ao cromosoma X, pouco común, de carácter crónico e que, en España, se estima afecta a preto de 3.000 persoas*
- *Os hematólogos do Chuvi atenden a 70 pacientes hemofílicos da Área de Vigo, que reciben atención integral no Álvaro Cunqueiro*

Vigo, 24 de febreiro de 2023. Co obxectivo de visibilizar o impacto positivo da investigación e a innovación en persoas con hemofilia, CSL Behring organizou, coa colaboración da Federación Española de Hemofilia (Fedhemo) a iniciativa "*HEMO. Instantes dunha vida*", unha exposición fotográfica itinerante que percorrerá os principais centros hospitalarios de referencia en España ao longo de 2023.



Trátase dunha mostra na que a xornalista e fotógrafa documental Ana Palacios, presenta os retratos e instantes dunha vida dos protagonistas, que narran e *poñen pel* á vida con hemofilia.

No marco do Día Mundial das Enfermidades Raras, que se conmemora o próximo 28 de febreiro, o Hospital Álvaro Cunqueiro acolle desde onte esta exposición, que empezou o seu percorrido o 14 de febreiro no Hospital Universitario A Paz de Madrid. A mostra

permanecerá no Cunqueiro unha semana, seguindo a súa andaina por outras Comunidades como Andalucía ou Cataluña.

Durante a súa inauguración o xerente da Área Sanitaria de Vigo, Javier Puente, agradeceu esta iniciativa e dixo que "estamos orgullosos de ter sido elixidos un dos centros hospitalarios que alberguen esta exposición. A investigación e a innovación en enfermidades como a hemofilia achegan un valor incalculable á vida dos pacientes, e isto é o obxectivo común de todos os que nos atopamos hoxe aquí".

Neste mesmo senso expresouse a mánager de Acceso ao Mercado e Asuntos Públicos de CSL Behring, Isabel Cortés, que explicou que "visibilizar o impacto positivo que a investigación e a innovación supuxeron para as persoas con hemofilia sempre foi o noso principal obxectivo". E engadiu que "este proxecto é moi especial para todos nós, e agradecemos, tanto aos pacientes que se prestaron a participar, Laura, Iker, Fabio, Raúl, Julio e Paco, como a Ana Palacios, que confiaron nel".

Pola súa banda, a presidenta da Asociación Galega de Hemofilia (Agadhemo), Laura Quintas, sinalou que "a hemofilia segue sendo unha enfermidade descoñecida para a sociedade en xeral polo que, iniciativas como esta, que permiten ao espectador coñecer de preto historias reais, son un gran punto de partida para aumentar a concienciación". Ademais, engadiu "a mellora na calidade de vida das pacientes grazas ao progreso nos tratamentos, que reflicten estas imaxes, debe ser un incentivo máis para seguir investigando".



Presente e futuro da abordaxe da hemofilia

A hemofilia é un trastorno hemorráxico hereditario no que o sangue non coagula correctamente, dado que non produce suficiente Factor VIII (Hemofilia A) ou Factor IX (Hemofilia B). É un trastorno recesivo ligado ao cromosoma X, pouco común. En España, estímase que afecta a preto de 3.000 persoas, sendo a hemofilia A significativamente máis frecuente que a hemofilia B, e representa aproximadamente o 80-85% dos casos.

Trátase dunha enfermidade crónica, polo que os pacientes requiren un seguimento integral durante toda a súa vida. Con todo, é importante destacar, segundo os



expertos, que o tratamento desta enfermidade evolucionou de forma moi importante nas últimas décadas, o que permitiu unha mellora moi significativa na calidade de vida destes pacientes. Neste senso, a xefa do Servizo de Hematoloxía e Hemoterapia do Hospital Álvaro Cunqueiro, Carmen Albo afirmou que "os avances no ámbito da hemofilia que se produciron nos últimos anos supuxeron un antes e un despois na abordaxe da enfermidade. Para os especialistas, este cambio de paradigma presenta un futuro optimista e é un aliciente para seguir traballando e progresando".

70 pacientes en seguimento

A Unidade do Álvaro Cunqueiro ten en seguimento aproximadamente 70 pacientes hemofílicos dos que 15 deles son graves; o resto, son moderados e leves.

Desde a apertura do Álvaro Cunqueiro, a atención a estes pacientes experimentou un cambio cualitativo radical, xa que as novas instalacións e dotacións tecnolóxicas permitiron unha maior especialización e novas prestacións da carteira de servizos desta especialidade. Así, creouse un equipo interdisciplinar entre os hematólogos e profesionais dalgúns especialidades (Traumatoloxía e Cirurxía Ortopédica, Medicina Física e Rehabilitación...), que avalían a mellor terapia para cada un dos casos. De feito, neste hospital, o paciente hemofílico recibe unha atención integral e hoxe en día ningún deles ten que ser trasladado fóra de Vigo para recibir tratamento cirúrxico.

