

## **La RFVE conmemora sus 30 años repasando logros y retos a futuro en el campo de la hemofilia**

**La Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE) reconoce el esfuerzo, colaboración y dedicación de las numerosas personas e Instituciones que han permitido conseguir la mejora de la asistencia integral a los pacientes con hemofilia en nuestro país**

En el marco de la conmemoración de su 30 aniversario, la Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE) ha celebrado la jornada "30 años, logros y retos" que tuvo lugar en el salón de actos del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (MSCBS), en dónde se abordó de manera multidisciplinar la evolución y los retos a futuro del tratamiento de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas en España. Para ello, la RFVE contó con expertos en esta área y representantes del colectivo de pacientes.

La jornada "30 años, logros y retos" fue inaugurada por SAR. Margarita de Borbón y Borbón, presidenta de honor de la RFVE, el Excelentísimo Sr. D. Carlos Zurita, Duque de Soria y el Ilustrísimo Sr. D. Faustino Blanco, Secretario General del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. La jornada giró en torno a la evaluación de la trayectoria de la institución desde su origen, con el apoyo del ex ministro de Sanidad D. Julián García Vargas, con la finalidad de apoyar desde el punto de vista médico, económico y psicosocial a aquellos pacientes con hemofilia contagiados por el virus de la hepatitis C y el VIH tras recibir tratamientos con hemoderivados. En la actualidad, la RFVE, según palabras de su presidente, el Dr. Manuel Moreno Moreno, a través de su Comisión Científica, se ha convertido en una entidad fundamentalmente dedicada a la investigación y divulgación de trabajos encaminados a mejorar la calidad de vida de todos los pacientes con hemofilia u otras coagulopatías congénitas.

En ese sentido, el Dr. Moreno ha querido subrayar que "de toda esta labor damos hoy constancia y rendimos homenaje a quienes la han hecho posible, con especial atención a todos los miembros que pertenecieron a la Comisión Científica y al Consejo General de Patronato".

Desde la perspectiva del colectivo de pacientes, Daniel-Aníbal García Diego, presidente de FEDHEMO quiso poner en valor la actividad desempeñada por la RFVE explicando que "como entidad reivindicativa de pacientes, las recomendaciones y los cursos formativos que hace la Fundación son de gran utilidad a la hora de ir a hablar con la administración pública. Poder decir que nuestras reivindicaciones no son las ideas que tienen los pacientes y familiares, sino que están apoyadas por un documento científico y además realizado por grandes profesionales como son los que conforman la comisión científica". Asimismo, el presidente de FEDHEMO comentó que los pacientes consideran básicos los cursos formativos ya que es necesario contar con profesionales sanitarios que estén bien formados.

El Ilustrísimo Sr. D. Faustino Blanco, Secretario General del MSCBS, destacó durante su intervención que "la reciente autorización de financiación por parte del Ministerio del nuevo medicamento Hemlibra para pacientes con resistencia al factor VIII. "Supondrá una gran mejora en la calidad de vida de gran parte de los afectados de Hemofilia", ha señalado Blanco.

Por su parte, el Dr. Francisco Javier Batlle Fonrodona, miembro de la comisión científica de la RFVE, durante su conferencia magistral "1989-2019 una odisea del tratamiento de la hemofilia" quiso resaltar

“los espectaculares avances en los recursos terapéuticos disponibles a los que estamos asistiendo, y de los que nuestros pacientes se están beneficiando, hasta el punto de que estamos rozando ya la meta soñada desde hace mucho tiempo: la cura de la hemofilia con la terapia génica”. El Dr. Batlle continuó comentando que a su juicio “no cabe duda de que con motivo del 30 Aniversario de la RFVE, celebrados en el día de hoy, parece obligado reconocer el inestimable esfuerzo, colaboración y dedicación de las numerosas personas e instituciones que han permitido conseguir una impresionante mejora de la asistencia integral en hemofilia en nuestro país”.

La jornada continuó con una mesa coloquio dedicada a la evolución y los retos del tratamiento de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas, en la que participaron expertos en esta área que han presidido la comisión científica de la RFVE durante los últimos años, siendo testigos de la problemática a la que se ha enfrentado el colectivo de pacientes y también de los últimos avances. En opinión del Dr. Joan Maria Tusell Puigbert, médico hematólogo y pediatra, presidente de la comisión científica de la RFVE (1998-2002) “en estos años tuvimos episodios negativos y episodios positivos. Me quedo con los positivos. La hemofilia ha dejado de ser una enfermedad invalidante gracias a unos modelos de tratamiento con medicamentos seguros. La RFVE ha tenido un papel preponderante en la consecución de estos logros en España”.

Por su parte, la Dra. Ana Villar, presidenta de la comisión científica de la RFVE (2006-2010) recordó que durante la etapa de consolidación de RFVE, supuso un reto conseguir la presencia de un representante médico de cada Comunidad Autónoma en la Comisión Científica. Considera que otro logro significativo “fue la creación y desarrollo de los cursos de formación en coagulopatías congénitas para médicos residentes y para médicos con especialidad recién terminada. Estos cursos se impartieron a médicos españoles y se extendieron a facultativos de habla hispana”.

El Dr. Antonio Liras describió que su experiencia como presidente de la comisión científica de la RFVE (2011-2014) supuso una “alta responsabilidad al representar el puente de interconexión entre los pacientes, sus inquietudes y necesidades y los gestores de la salud”. El Dr. Liras continuó comentando que esta labor se vio compensada con creces, gracias a la “satisfacción de haber sido útil para muchos de ellos”.

La Dra. Eva Mingot, actual presidenta de la comisión científica de la RFVE recordó que una de las funciones básicas de la RFVE es promover la investigación sobre las consecuencias del tratamiento de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas. En este sentido “se han retomado los cursos internacionales con la idea del abordaje multidisciplinar de temas que los haga interesantes, no sólo a hematólogos sino de cara a otras especialidades y a favorecer la difusión del conocimiento. Asimismo, se ha publicado la guía de tratamiento de los pacientes con inhibidor”.

En cuanto a favorecer la equidad en el tratamiento de la hemofilia, la Dra. Mingot señaló que la institución ha publicado el posicionamiento del tratamiento profiláctico de pacientes con hemofilia B para defender el uso de FIX de vida media modificada en aquellos pacientes en los que esté indicado.

Como cierre de la jornada se plantearon los retos que tiene la RFVE a corto plazo, que son continuar generando literatura científica para hacerla llegar a los profesionales sanitarios y equipos multidisciplinares que rodean a la hemofilia. Además, poner dicha información al alcance de manera objetiva y veraz al conjunto de pacientes que padecen esta patología. Desde la Fundación se reafirma una vez más la misión de su comisión científica: ser veraz, objetiva y plantear las necesidades de este colectivo basándose en la evidencia científica. Por otro lado, desde la comisión científica se pondrá el foco en continuar gestionando las guías de tratamiento y de abordaje de la patología, que sean más urgentes, para que sirvan de base a la interlocución entre profesionales sanitarios, pacientes y la

Administración Pública para lograr los mejores objetivos de tratamiento.

**Datos de contacto:**

Isis Daniela Sarmiento

www.IDS-Comunicación.com

+34 67122619

Nota de prensa publicada en: [Madrid](#)

Categorías: [Nacional](#) [Medicina](#) [Sociedad](#) [Recursos humanos](#) [Otras ciencias](#)

---

**NotasdePrensa**

<https://www.notasdeprensa.es>