

# ASOCIACIÓN GALEGA DE HEMOFILIA (AGADHEMO)

---

Mónica Ureña Jiménez

## A HEMOFILIA

A hemofilia é un trastorno que impide que o sangue coagule adecuadamente. As persoas que a padecen non teñen suficiente factor VIII ou IX de coagulación, proteína do sangue que controla as hemorragias.

É unha enfermidade hereditaria que cursa con episodios hemorráxicos producidos por un golpe ou traumatismo e tamén de forma espontánea, sen causa aparente. Aínda que as hemorragias que máis chaman a atención son as externas, as internas son as máis graves, sendo as máis frecuentes as que se producen en articulacións e músculos. Se estes procesos hemorráxicos non son tratados adecuadamente, producen atrofas nos membros afectados, con secuelas altamente discapacitantes e serias limitacións. Padécena os homes e transmítena as mulleres, sendo estas portadoras.

Trátase dunha enfermidade ligada ao sexo, ao cromosoma X. De forma que no caso da muller (XX), se un dos cromosomas X está danado e non produce o factor adecuadamente, dispoñen doutro cromosoma que pode responder para produci-lo, xa que é moi pouco probable que tamén estea danado. De aí, que sexan portadoras da hemofilia sen case ou moi poucas posibilidades de padecer a enfermidade. Con todo, no caso do home (XY), ao dispoñer dun só cromosoma X se este se atopa danado, padecerá a enfermidade, pois o seu cromosoma Y non ten capacidade para producir factor VIII/IX<sup>1</sup>. A posibilidade de transmitir a enfermidade e as porcentaxes vai variar en función de se o pai ten hemofilia ou non e se a nai é portadora ou non.

---

<sup>1</sup> Cando se produce un déficit de factor XIII, estamos ante unha hemofilia de tipo A. E cando o déficit é de factor IX, a hemofilia é de tipo B.

A hemofilia leva ligada connotacións moi negativas derivadas do procedemento empregado nos anos 80 e 90, cando se utilizaron hemoderivados de plasma sanguíneo infectados debido á non realización das probas de ensaio necesarias. Este xeito levou consigo a morte dun elevado número de persoas.

A hemofilia (A e B) considérase unha enfermidade de baixa incidencia por ser minoritaria a proporción de poboación á que lle afecta se o comparamos con outras enfermidades de maior transcendencia. O tratamento da hemofilia, Von Willebrand e outras enfermidades coagulopáticas **tan só son tratadas en España no sistema público de saúde**. Aínda que son enfermidades orgánicas que lle afectan directamente á saúde física, tamén repercuten colosalmente a nivel psicolóxico, familiar, educativo e moi importante no ámbito social, debido ás connotacións negativas que este tipo de doenzas leva asociadas.

A diagnose dunha enfermidade coagulopática coma as aquí mencionadas, supón un proceso de cambio na vida da persoa que a padece, pero non só destas, senón tamén da súa contorna máis próxima. Polo tanto, é vital establecer medidas de ancoraxe dos mecanismos e técnicas xa establecidos.

## ASOCIACIÓN GALEGA DE HEMOFILIA

Froito desta situación e neste contexto nace a Asociación Galega de Hemofilia en diante (Agadhemio) o 6 de xuño de 1988. Agadhemio é unha asociación de pacientes que nace coa intención de velar pola defensa dos dereitos individuais e colectivos das persoas con hemofilia e outras coagulopatías conxénitas e para proporcionar unha serie de servizos complementarios e especializados que lle dean cobertura integral a todas as necesidades e demandas que o colectivo citado poida presentar.

A hemofilia é a enfermidade máis grave dentro das coagulopatías conxénitas e é a que máis lesións lles causa ás persoas que a padecen. Esta pode presentarse en diferentes graos de afectación: grave, moderado ou leve. Por este motivo é polo que desde Agadhemio levamos máis de 25 anos traballando na procura de novas solucións que permitan facer fronte ás diferentes problemáticas presentadas polo colectivo afectado.

O apoio psicosocial ao colectivo con hemofilia é unha das partes máis importantes dos coidados integrais que requiren, pois a diagnose de hemofilia repercute en todas as esferas da vida diaria: familia, amizade, escola, traballo, etc., polo que é vital prestar unha atención globalizada para que poidan levar unha vida normalizada e para que poidan afrontar a enfermidade desde unha perspectiva axiomática. Os profesionais de Agadhemio traballan día a día na innovación e mellora das accións e medidas que sexan necesarias, -divulgación, formación, información, asesoramento,

atención e integración- cara a fomentar a plena integración das persoas con hemofilia e outras coagulopatías conxénitas desde un primeiro momento.

Este traballo lévase a cabo mediante unha serie de proxectos desenvolvidos ao longo do ano, e entre os cales cabe destacar os seguintes:

- **Servizo de Asesoramento e Información Permanente (SAIP).** A través deste servizo lévase a cabo a promoción do asociacionismo e das capacidades persoais mediante a creación de servizos de orientación específicos.
- **Hemoescola.** Escola de pais e nais de nenos con hemofilia. Con este proxecto o que se pretende é crear espazos de convivencia e aprendizaxe para os pais e nais de nenos con hemofilia, para abordar a realidade da enfermidade sen medos e incerteza e desde unha perspectiva positiva. O seu obxectivo é mellorar a calidade de vida das persoas con hemofilia e outras coagulopatías conxénitas desde idade temperá, así como fomentar a propia autonomía desta mediante a adquisición de competencias para os proxenitores no campo do tratamento, os coidados e a atención especializada.
- **ApoiHemos.** Programa de apoio psicolóxico e físico para persoas con hemofilia e outras coagulopatías. Permite ofrecer os mecanismos que cada persoa precise para afrontar a enfermidade xa non só no ámbito psicolóxico senón tamén no físico de forma positiva. Axuda afrontar as doenzas colaterais derivadas da hemofilia ao mesmo tempo que axuda a previr outras.
- **SaludItinere.** Programa destinado á facilitar a achega a domicilio da medicación específica para o tratamento da hemofilia e doutras coagulopatías. Actúa como intermediario entre os servizos farmacéuticos hospitalarios e os mesmos pacientes, ao mesmo tempo que proporciona un rápido e doado acceso aos produtos hemoderivados que garantan a calidade de vida dos asociados.
- **AprendHemos Xuntas.** Xornada de atención a mulleres portadoras de hemofilia. Espazo informativo no que se fomenta a igualdade de oportunidades e que ten por obxectivos prioritarios motivar o colectivo hemofílico feminino, cara a unha participación máis activa na vida asociativa. Coa realización deste tipo de actividades queremos darlles respostas ás demandas específicas que poidan presentar (no ámbito persoal, familiar, social, laboral etc.) a través da formación, o asesoramento e o apoio necesario ofrecendo as técnicas e os métodos pertinentes para enfrontarse á súa vida de forma autónoma e da mellor maneira. Ademais permite actualizar o censo de portadoras de hemofilia na Comunidade Autónoma de Galicia.

- **Festa infantil.** Actividade celebrada todos os anos no mes de decembro e que simboliza o peche do ano en curso. Trátase dunha xornada de convivencia de carácter esencialmente lúdico e dirixida especialmente aos usuarios e usuarias máis pequenos da entidade. Con ela búscase recoñecer o esforzo realizado durante todo o proceso que leva consigo a enfermidade. A celebración desta festa axuda a afianzar os vínculos de adhesión dos usuarios e usuarias máis novos de Agadhemo, así como permite reforzar os xa forxados con anterioridade.
- **Proxecto W.** Campaña de información, sensibilización e identificación de persoas afectadas pola enfermidade de Von Willebrand<sup>2</sup>.
- **Cooperación internacional:** desenvolve o programa de axuda internacional «CooperHemos: promoción da comunidade hemofílica de Bolivia». Este proxecto permite establecer un programa de cooperación e asistencia técnica para mellorar a calidade de vida das persoas con hemofilia e outras coagulopatías no país.

Agadhemo ten sede nas catro provincias galegas, tendo a súa sede social na provincia da Coruña e a súa oficina técnica en Vigo (Pontevedra). As oficinas atópanse nos seguintes enderezos:

• **Delegación Provincial A Coruña**

Sede Social. CHUAC. Hotel de Pacientes. 4.º Planta. As Xubias, n.º 84. 15006 A Coruña.

Teléfono: 981 299 055 Fax: 981 113 545

Enderezo-e: xestion@hemofiliagalicia.com

• **Delegación Provincial Pontevedra**

Rúa Doutor Carracido, n.º128, baixo.

36205 Vigo (Pontevedra)

Teléfono: 986 281 960 Fax: 981 113 545

Enderezo-e: xestion@hemofiliagalicia.com

---

<sup>2</sup> A enfermidade Von Willebrand (EvW) é o trastorno de coagulación hereditario máis común que lles afecta tanto a homes como a mulleres. Calcúlase que a EvW lle afecta a cerca do un por cento da poboación, aínda que estes datos varían segundo a zona xeográfica e a orixe étnica. Con todo, é xeralmente o menos severo dos trastornos de coagulación. É ocasionada por unha deficiencia ou defecto da proteína coagulante sanguínea chamada factor Von Willebrand (FvW) que funciona como pegamento co fin de axudar as plaquetas a selar roturas de vasos sanguíneos danados. A isto chámaseselles tapón plaquetario. Se a persoa non ten suficiente FvW ou se este non funciona correctamente, entón non poderá formarse o dito tapón e a hemorraxia persistirá durante máis tempo.

- **Delegación Provincial Lugo**  
CRD Fingoi. Rúa da Luz, n.º 4.  
27002 Lugo  
Teléfono: 661 558 420 Fax: 981 113 545  
Enderezo-e: xestion@hemofiliagalicia.com
  
- **Delegación Provincial Ourense**  
CIS Aixiña. Rúa Recaredo Paz, n.º 7.  
32005 Ourense  
Teléfono: 661 558 420  
Enderezo-e: xestion@hemofiliagalicia.com

Agadhemmo dispón dun servizo de **atención ás urxencias** para darlles cabida ás problemáticas que poida presentar o noso colectivo. O horario da entidade é de luns a venres de 08:00 a 15:00 horas e martes de 16:00 a 19:00 horas. De forma que durante as horas de apertura da entidade ten cubertas as súas demandas e necesidades polos diferentes profesionais. E posteriormente, e ante casos de urxencias, poderán contactar coa persoa responsable deste servizo no teléfono 661 558 420. Este servizo está dispoñible as 24 horas do día os 365 días do ano, para que o noso colectivo se sinta acompañado no proceso da súa enfermidade sempre que o necesite.