

GRUPO PROMECAL

25 años de lucha frente a la enfermedad de los reyes

S. Calleja (ICAL)

- sábado, 22 de marzo de 2025

La Asociación de Hemofilia de Palencia y Valladolid cumple sus bodas de plata como un faro que apunta a la revolución de las terapias génicas



25 años de lucha frente a la enfermedad de los reyes - Foto: Miriam Chacón (ICAL)

Si los grandes proyectos tecnológicos se tejen en los garajes, hace ahora 25 años otra gran empresa nació, pero en una cocina, en la del doctor Fernando de la Viuda y su esposa, Rosa Catalá, en Valladolid. Allí, con el impulso también de Juan Carlos Burgos, y el asesoramiento y acompañamiento de Enrique Galinsoaga y Dacio Villacé sentaron las bases de lo que es hoy un referente en la atención y el apoyo a las personas con hemofilia en Castilla y León: la Asociación de Hemofilia de Palencia y Valladolid, un faro de esperanza para cientos de familias y un sueño alimentado por la necesidad que este año cumple sus bodas de plata.

Asvapahe se engendró para combatir la 'enfermedad de los reyes', con la que conviven unas 300 personas en Castilla y León, un trastorno hereditario que impide la correcta coagulación de la sangre debido a la deficiencia de ciertas proteínas, llamadas factores de coagulación. Afecta mayoritariamente a los hombres, aunque las mujeres pueden ser portadoras y, en algunos casos, presentar síntomas. Hasta hace unas décadas, ser hemofílico significaba una vida de incertidumbre, dolor y riesgos constantes, pero en esta enfermedad se ha

avanzado, y mucho, y se mira ya a las terapias génicas con el último objetivo de ganarle la batalla.

Lo explican a Ical el presidente y el vicepresidente de la asociación, José Antonio Pascual y Armando Plaza, en cada caso. Precisan que, más allá de los tratamientos, la lucha de la asociación ha sido también social y de concienciación. No en vano, la hemofilia ha estado rodeada durante años de desconocimiento y prejuicios, muchos de ellos ligados a los miles de infectados por el virus del sida y hepatitis C, a raíz de transfusiones con hemoderivados contaminados, algo que «se llevó por delante a muchísimas personas» en España y en medio mundo.

«Una de las cosas más importantes es saber que no es una enfermedad contagiosa. La hemofilia ha pasado por fases en las que se ha acusado de proceder de gente con problemas de drogodependencias o de desórdenes en su vida. Es hereditario, es genético», insiste Pascual, quien con 30 años tuvo que comenzar a enfrentarse a su hemofilia, aunque ya la conocía. Uno de sus cuñados padecía hemofilia grave y falleció por el VIH, por las transfusiones que le ponían. «Me enfrenté a ello con unos ciertos conocimientos, sabía que lo mío era leve. Lo único, que tenía que tener cuidado en mi familia, sobre todo mis hijas, ya que mi mujer era portadora». Lo habitual es que fueran portadoras, también, con síntomas leves, pero las dos manifestaron la enfermedad. «Es una cosa muy rara que se da en muy contadas ocasiones en el mundo, pero ocurre. Te enfrentas a ello pues ya sabiendo que hay una asociación, y enseguida te cuentan», recuerda Pascual, para precisar que la situación no es la de hace 50 años. «Hoy la esperanza de vida de una persona con hemofilia es prácticamente igual a la de cualquier otra persona, pero sí, aparece un mar de dudas».

INCLUSION. Si los adultos fueron estigmatizados por ser hemofílicos, en los colegios muchos niños eran condenados a estar sentados en una silla y apartados de las actividades físicas por temor a accidentes. «Tuvimos casos en los que profesores preferían no asumir la responsabilidad y optaban por limitar la participación de los alumnos hemofílicos en el recreo», recuerda Pascual. «Nos ha costado años de trabajo hacer entender que los niños pueden llevar una vida normal con las precauciones adecuadas». Insiste en que no pueden vivir en una burbuja. «Antes, si tenías un niño hemofílico, lo mejor que te podía pasar era vivir junto a un hospital», recuerda.

Hoy, gracias a la medicina, a la labor educativa de la asociación, la situación ha cambiado, aunque aún queda camino. «Aún ahora trabajamos con los centros educativos para que los niños hemofílicos no sean excluidos y disfruten de su infancia sin miedo ni barreras», afirma Plaza, padre de dos niños, uno de ellos, Álvaro, hemofílico. Hoy Álvaro tiene 22 años y su padre se pasó su infancia

pendiente de las esquinas, de los golpes... pero reconoce que el hecho de vivir en una sociedad más beligerante les ayudó, y mucho, a que tuviera escolarización y vida «normales».

TRANSFUSIÓN Y TERAPIA GÉNICA. Desde las transfusiones de los 80 a hoy, la medicina ha avanzado a pasos de gigante en esta patología, con el punto de mira puesto ya en la terapia génica, en especial en el caso de la A, campo en el que las farmacéuticas han desarrollado numerosos estudios para corregir este trastorno genético y regular, por fin, los niveles normales del factor que provoca la hemofilia. El propio Hospital Río Hortega, junto al Valld'Hebron, ha participado en un ensayo multicéntrico que avanza en este sentido.

«Por supuesto que la terapia génica es una solución a la hemofilia», reconocen. Destacan los grandes avances dados en estos años, que han logrado que muchos pacientes pasen de tener que inyectarse el factor, que es su medicina, tres veces a la semana, a una vez cada más de 15 días, aunque no en todos los casos. De hecho, en función de la gravedad, en los 80 los pacientes tenían que acudir tantas veces al hospital, que el Ministerio de Sanidad aprobó que pudieran administrarse la medicación hospitalaria del factor de coagulación deficitario en su domicilio. Hoy muchos niños aprenden a pincharse ellos solos, en La Charca, en Murcia, donde funciona el Centro de Formación Permanente en Hemofilia, que inauguró la duquesa de Soria, Margarita de Borbón y Borbón, a finales de los 90, como presidenta de Honor de la Federación Española de Hemofilia.

RED DE APOYO. La Asociación de Hemofilia de Palencia y Valladolid no solo ha sido un refugio para los afectados, sino que ha desempeñado un papel crucial en la difusión de información y como puente entre el sistema sanitario y los pacientes. «Los primeros años fueron muy duros», reconoce Pascual. «Éramos un grupo de padres luchando contra la desinformación y el miedo. Ahora somos una voz respetada y escuchada».

Además de este colectivo existen otras organizaciones en la Comunidad que trabajan en apoyo a los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías. Es el caso de las asociaciones de Burgos, Hemobur; León, Ahele, y Salamanca Asahemo. «La red de apoyo ha crecido con los años y es fundamental para que los pacientes y sus familias no se sientan solos», comenta Pascual. A través del trabajo conjunto de todas estas asociaciones, han logrado mejorar la calidad de vida de muchas personas y seguirán luchando para que nadie se quede solo.

El próximo sábado 29 de marzo, en la gala de celebración de su 25 aniversario, rendirán homenaje a aquellos que con su esfuerzo hicieron posible este camino, entre los que figuran también instituciones como la Consejería de Sanidad, los hospitales de Valladolid y Palencia; los ayuntamientos de Palencia y Valladolid; junto a los Colegios Oficiales de Médicos, Enfermería y Farmacia, junto a las

farmacéuticas CSL Behring, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer, Roche, Sobi y Takeda que han sido, en gran medida, el apoyo «sobre todo económico». La cita será también un día para mirar hacia el futuro, con la esperanza de que los próximos 25 años traigan la definitiva erradicación de la hemofilia como un problema de salud pública. Si en su día dieron un primer paso en una cocina, hoy pueden decir, como las grandes tecnológicas de los garajes, que ha logrado ayudar a dibujar un nuevo futuro.