



La Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) se suma al Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se conmemora hoy

La mayoría de las enfermedades raras hematológicas
está bien caracterizada

- **Los hematólogos conocen su comportamiento clínico, las alteraciones morfológicas de las células sanguíneas afectadas, las vías moleculares implicadas y/o las alteraciones citogenéticas que las definen**
- **Es menester continuar investigando para que, más pronto que tarde, se vayan desvelando las incógnitas y se pueda pasar de diagnosticar a tratar y de paliar a curar**
- **Los hematólogos saben muy bien que la atención de las enfermedades raras es costosa, por ello suelen ser juiciosos en el uso de los recursos y defienden las necesidades de estos pacientes**
- **La leucemia linfática crónica (LLC) y el mieloma múltiple -dos de las enfermedades hemato-oncológicas más prevalentes- son consideradas enfermedades raras**

Madrid, 29 de febrero de 2016. Europa denomina “enfermedad rara” a aquella que afecta a menos de 1 persona por cada 2.000 habitantes. En este contexto, cabe decir que varias de las patologías hematológicas están incluidas en dicha clasificación, razón por la que la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) se suma al Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se conmemora hoy.

Así, por ejemplo, tanto la leucemia linfática crónica (LLC) como el mieloma múltiple -dos de las enfermedades hemato-oncológicas más prevalentes- son consideradas enfermedades raras. Pero, además, enfermedades como la hemoglobinuria paroxística nocturna, la tricoleucemia, la anemia de Fanconi o la tromboastenia de Glanzman, que afectan a menos de 1 persona por cada 100.000 habitantes, también son tratadas por hematólogos. “A pesar de ello, muchos hematólogos no consideran esto en su quehacer diario”, afirma el doctor **José Luis Sastre**, jefe del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Complejo Hospitalario de Ourense (CHOU).

La mayoría de las enfermedades raras hematológicas están bien caracterizadas, lo cual constituye una importante ventaja con respecto a otras especialidades. “Conocemos su comportamiento clínico, las alteraciones morfológicas de las células sanguíneas afectadas, las vías moleculares implicadas y/o las alteraciones citogenéticas que las definen”, apunta el experto. “Y lo que es más importante: a lo largo de los últimos años han aparecido fármacos para el tratamiento de algunas de esas ellas, fruto de la investigación conjunta de clínicos, investigadores e industria farmacéutica”, añade. “Para otras, terapias consolidadas como el

trasplante de médula ósea, siguen siendo la mejor opción e incluso la única alternativa disponible”.

La investigación es necesaria para seguir avanzando

Para algunas de las enfermedades raras no se conocen sus causas, sus mecanismos patogénicos ni un tratamiento eficaz. Por ello “es menester continuar investigando para que, más pronto que tarde, se vayan desvelando las incógnitas y podamos pasar de diagnosticar a tratar y de paliar a curar”, explica el doctor Sastre.

Por desgracia, los tratamientos de muchas de estas enfermedades “son muy costosos” y el acceso a los mismos “está condicionado tanto por barreras económicas como por la falta de redes de soporte indispensables a nivel familiar, social y estatal”, señala.

“La importante necesidad de poner en valor la figura del cuidador principal de estos pacientes es frecuentemente olvidada”, denuncia el experto. “Ellos son un soporte fundamental y un nexo de información y referencia constantes”, añade. “Qué menos que hacerles sentir que ni ellos ni su ser querido enfermo están solos”.

Los hematólogos “sabemos muy bien que la atención de las enfermedades raras es costosa, por lo que solemos ser juiciosos en el uso de los recursos y defendemos bastante bien las necesidades de los pacientes”, afirma el doctor Sastre. “Queremos que se nos siga escuchando y que se siga invirtiendo en la recuperación de su salud”.

Sobre la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)

La SEHH es una sociedad científica cuyo fin es la promoción, desarrollo y divulgación de la integridad y contenido de la especialidad de Hematología y Hemoterapia en sus aspectos médicos, científicos, organizativos, asistenciales, docentes y de investigación. La hematología como especialidad abarca todos los aspectos relacionados con la fisiología de la sangre y los órganos hematopoyéticos, el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades benignas y malignas de la sangre, el estudio del sistema de hemostasia y coagulación, y todos los aspectos relacionados con la medicina transfusional, incluyendo el trasplante de progenitores hematopoyéticos. La función profesional del hematólogo cubre todas las vertientes del ejercicio de la especialidad

La SEHH, con 56 años de vida, es hoy día una organización con importante repercusión científica. Muchos de los más de 2.400 profesionales que la forman son figuras internacionalmente reconocidas y contribuyen a que la Hematología sea una de las partes de la medicina española con más prestigio en el exterior. La obstaculización del progreso de la ciencia y de la excelencia en la atención médica, mediante la implantación de medidas de corte economicista o que tratan de disgregar la especialidad y de romper la unidad funcional que requiere la atención del paciente hematológico, es un asunto que preocupa de manera particular a la SEHH. La Sociedad considera que para una óptima atención de los pacientes es imprescindible contar con acceso a los avances médicos, fomentar la investigación y disponer de especialistas bien formados y altamente calificados en el manejo de las enfermedades hematológicas.

Para más información:

Departamento de Comunicación SEHH

Jorge Sánchez Franco
Tel.: 91 319 58 16

Móvil: 667 675 476
E-mail: comunicacion@sehh.es
Web: www.sehh.es
Twitter: @sehh_es