

Prensa

[< volver](#)

04/07/2012

El Hospital Niño Jesús acoge la reunión anual de la Red de Anemia de Fanconi



PARTICIPAN INVESTIGADORES, MÉDICOS Y PACIENTES

El Hospital Niño Jesús acogió la XIII Reunión anual de la Red Nacional de Investigación de la Anemia de Fanconi. La actualización de los tratamientos y las preocupaciones de los pacientes, protagonizaron una jornada en la que los afectados mostraron un emotivo agradecimiento por el trabajo y esfuerzo de los profesionales plena y directamente implicados en mejorar los resultados clínicos, agilizar los trámites administrativos y la atención sanitaria.

La evaluación de los resultados de trasplante de progenitores hematopoyético, único tratamiento actual para la Anemia de Fanconi y la presentación de un nuevo ensayo clínico con terapia génica, que se realizará en el [Hospital Niño Jesús](#), fueron dos de los temas de la agenda de la Reunión anual de esta Red.

En la reunión para expertos que tuvo lugar por la mañana, participaron los doctores: Juan Bueren del Ciemat, Jordi Suralles, de la Universidad Autónoma de Barcelona, Cristina Beléndez, del [Hospital Gregorio Marañón](#), José Antonio Casado, Cristina Díaz de Heredia, del Hospital Vall d'Hebrón, Manuel Ramírez y Julián Sevilla, del Hospital Niño Jesús.

En ese mismo horario, los familiares y pacientes de esta enfermedad rara, que , se reunieron como grupo de afectados para compartir experiencias y ofrecerse apoyo mutuo. Ya por la tarde, directa y abiertamente dirigieron sus preguntas a los más de 40 médicos e investigadores de diferentes hospitales y comunidades autónomas. Se habló, entre otros temas, del consejo genético, la atención y derivación hospitalaria y la formación de profesionales de diferentes especialidades en Anemia de Fanconi como clave para mejorar la atención integral al paciente, y en concreto, la prevención de importantes complicaciones.

A lo largo de los trece años que ya ha cumplido la Red, participada además de por CIEMAT (Centro de Investigaciones Energéticas, Medioambientales, y Tecnológicas) y el Ciberer (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras), por la Universidad Autónoma de Barcelona y por la Asociación Española de Pacientes de Anemia de Fanconi, se ha forjado y consolidado la continua coordinación y colaboración entre médicos, investigadores básicos y clínicos, y pacientes.

Este modelo de trabajo está demostrando ser altamente eficaz tanto en la mejora de la atención a los pacientes como en los avances clínicos y de investigación, y muchas de las enfermedades raras lo han adoptada ya, o están intentado hacerlo

Anemia de Fanconi

Se trata de una enfermedad genética, que en nuestro país afecta alrededor de 150 personas. Es producida por la mutación o defectos en una familia de 15 genes. Aunque es variable, los problemas hematológicos aparecen normalmente durante la infancia, alrededor de los siete años de edad. Las alteraciones hematológicas afectan a un 98% de los pacientes antes de los 40 años.

Como consecuencia de la inestabilidad genética de las células AF, estos pacientes poseen también una elevada predisposición al cáncer. Esto es particularmente significativo en el caso de las células hematopoyéticas, por lo que se desarrollan con frecuencia leucemias mieloides, aunque también se observa en otros tejidos. Por esta razón, se considera fundamental que a través de las revisiones periódicas pueda detectarse cualquier alteración tumoral, en especial de tumores de cabeza, cuello y ginecológicos.