

LTIMA HORA

Aparece en Pontecreas en buen estado el mdico portugus secuestrado ayer

LTIMA HORA

## Noticias agencias

# Asociacin de HHT quiere tener en 2014 ocho grupos de atencin a pacientes

08-11-2013 / 21:12 h EFE

La Asociacin Nacional de HHT, que agrupa a cientficos y pacientes, se ha fijado como objetivo que en la segunda mitad del 2014 se pueda contar con hasta ocho grupos multidisciplinarios especializados de atencin a afectados por esta enfermedad gentica hereditaria y que produce hemorragias nasales.

La Telangiectasia hereditaria hemorrágica (HHT) o sndrome de Rendu-Osler-Weber es una enfermedad gentica rara con una prevalencia de un caso por cada 3.000 a 8.000 personas y que se caracteriza por el desarrollo de malformaciones vasculares.

En Espaa hay unas 7.000 personas afectadas, aunque slo alrededor de 1.000 han sido diagnosticadas y tienen que recorrer grandes distancias para su tratamiento, ya que solo existen tres unidades especializadas en Espaa: el Hospital Sierrallana (Cantabria), el Hospital Universitario de Bellvitge y el Centro de Investigaciones Biológicas, del CSIC en Madrid, informan fuentes de la asociacin en una nota de prensa.

Ahora se estudian posibilidades en hospitales de Badajoz, Madrid, Las Palmas de Gran Canaria, Alicante, Vigo y Zaragoza para crear otras ocho unidades, segn se ha puesto de manifiesto en la primera sesin de la VII Asamblea Nacional de HHT Espaa que se celebra desde hoy y hasta el domingo en la capital aragonesa.

La principal manifestacin de esta enfermedad son las hemorragias, fundamentalmente a nivel nasal de forma recurrente y sin causas aparentes y sus sntomas se acentan con la edad, aunque tiene mucha variabilidad en las manifestaciones clnicas entre distintas familias, e incluso entre pacientes de la misma familia.

Ms de cien ingresos, una docena de intervenciones quirrgicas y el paso por urgencias todas las semanas era el cuadro de un afectado por HHT hasta que fue diagnosticado y tratado correctamente, hace ao y medio, segn ha explicado hoy el doctor Miguel ngel Torralba, del hospital Clínico de Zaragoza, durante su intervencin en la jornada de hoy para subrayar la importancia que tiene para estos pacientes el diagnstico y seguimiento especializado.

En la jornada de maana una de las exposiciones ms destacadas ser la ponencia del director Mdico de IVI Bilbao, Marcos Ferrando, donde se han conseguido ya los primeros casos de diagnstico gentico preimplantatorio lo que ha evitado heredar el sndrome a nios de padres o

### Tweet

### Por comunidades

- ▶ Andalucía
- ▶ Aragón
- ▶ Baleares
- ▶ Cantabria
- ▶ Castilla La Mancha
- ▶ Castilla y León
- ▶ Cataluña
- ▶ Ceuta
- ▶ Comunidad Valenciana
- ▶ País Vasco
- ▶ Córdoba
- ▶ Extremadura
- ▶ Galicia
- ▶ La Rioja
- ▶ Madrid
- ▶ Melilla
- ▶ Murcia
- ▶ Navarra
- ▶ Sevilla
- ▶ Canarias

- ▶ Todas las comunidades
- ▶ Noticias Internacionales
- ▶ Noticias Deportivas

### Enlaces

- ▶ ABC.es
- ▶ Lotería del Nio 2012
- ▶ Buscador Lotería del Nio 2012
- ▶ Lotería de Navidad 2012
- ▶ Elecciones Andalucía

Publicidad

PUBLICIDAD

Noviembre 2013

L	M	X	J	V	S	D
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	30

01 01 2009

Ir al día

### Lotera de Navidad

▶ Averigua si te ha tocado:

Buscar

▶ Lugares donde ha tocado

▶ Todos los Gordos



[ABC.es on Facebook](#)

madres con HHT y de la que ya se han beneficiado seis niños en España.

De hecho, a la Asamblea asistirá una de las primeras familias que han podido evitar esta herencia genética a sus hijos.

La Asamblea cuenta con el apoyo del Centro de Investigación Biomédica en Red en Enfermedades Raras y del grupo de enfermedades minoritarias de la Sociedad Española de Medicina Interna.

Hasta el momento no existe un tratamiento curativo de esta enfermedad, por lo que se trata de soporte, para intentar mejorar la calidad de vida de los pacientes y prevenir complicaciones tales como la anemia o las infecciones.

Actualmente, la mayoría de las opciones terapéuticas están en fase de ensayo, y también se practican opciones quirúrgicas como la escleroterapia nasal, electrocoagulación de las lesiones con argón plasma o láser, injertos cutáneos u oclusiones.

Para la Asociación Nacional HHT España una de las prioridades es la visibilidad y divulgación de las peculiaridades de esta enfermedad, para que quienes se reconozcan en los síntomas puedan contactar con esta plataforma de referencia para acceder a los protocolos de intervención más convenientes.

Para apoyar los estudios amenazados por los recortes en investigación, actualmente la asociación tiene en marcha una nueva campaña de captación de recursos mediante SMS solidarios con al que se puede colaborar enviando un SMS con la palabra "HHT" al nº 28014.

Su web ofrece información de referencia tanto para afectados como para los profesionales que pueden intervenir en el diagnóstico de esta enfermedad es [www.asociacionhht.org](http://www.asociacionhht.org).

### Noticias relacionadas

#### El Valencia destituye a Braulio Vázquez y cierra el fichaje del central Rubén Vezo

No hay excesiva prisa, pues lo primero que se quiere es reestructurar la parcela deportiva. Más tarde, el club de Mestalla anunciaba un acuerdo con el Vitoria FC Setbal para incorporar al ...

#### Las Hermandades no sólo piden, sino que trabajan por ayudar a la sociedad

Y eso es lo que me llama la atención para continuar trabajando. Queremos que sea la propia asociación quien pueda ayudar a la sociedad y que la pueda captar a la Semana Santa.

#### Documento: lea la sentencia que declara nulo el ERE en RTVV

Procedimiento n.º 000017/2012 Ilmo. Sr. Presidente D. FRANCISCO JOS PREZ NAVARRO Ilma. Sra. D. MARA MONTS CEBRIN Ilma. Sra. D. TERESA PILAR BLANCO PERTEGAZ En Valencia, a cuatro de ...

#### Monos que mueven su avatar con la mente, esperanza para los paraplégicos

Pequeños grupos de neuronas de la corteza cerebral pueden ser insuficientes para controlar los comportamientos motores complejos utilizando una interfaz cerebro-máquina.

Rosa Dez: Es hora de que el PSOE sepa qué quiere ser de

Lo último...

Publicidad

PUBLICIDAD

Lo más...