

El Periódico de Aragón | Viernes, 8 de noviembre de 2013 | Edición impresa

Huesca 10/20°C Teruel 6/20°C Zaragoza 11/21°C

**el Periódico de Aragón** Aragón

Titulares Boletín Hemeroteca Versión Móvil

Noticias **Deporte** Crónicas Más actualidad Multimedia Motor Servicios Guía de Ocio Participa

20:45 h. ENFERMEDADES RARAS

## La Asociación de HHT quiere tener en 2014 ocho grupos de atención a pacientes



Tweet

Comentarios [añade a tu blog](#) [valorar](#) [imprimir](#) [enviar](#)

EFE 08/11/2013

La Asociación Nacional de HHT, que agrupa a científicos y pacientes, se ha fijado como objetivo que en la segunda mitad del 2014 se pueda contar con hasta ocho grupos multidisciplinares especializados de atención a afectados por esta enfermedad genética hereditaria y que produce hemorragias nasales.

La Telangiectasia hereditaria hemorrágica (HHT) o síndrome de Rendu-Osler-Weber es una enfermedad genética 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 España hay unas 7.000 personas afectadas, aunque sólo alrededor de 1.000 han sido diagnosticadas y tienen que recorrer grandes distancias para su tratamiento, ya que solo existen tres unidades especializadas en España: el Hospital Sierrallana (Cantabria), el Hospital Universitario de Bellvitge y el Centro de Investigaciones Biológicas, del CSIC en Madrid, informan fuentes de la asociación 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, según se ha puesto de manifiesto en la primera sesión de la VII Asamblea Nacional de HHT España que se celebra desde hoy y hasta el domingo en la capital aragonesa.

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

Más de cien ingresos, una docena de intervenciones quirúrgicas y el paso por urgencias todas las semanas era el cuadro de un afectado por HHT hasta que fue diagnosticado y tratado correctamente, hace año y medio, según ha explicado hoy el doctor Miguel Ángel Torralba, del hospital Clínico de Zaragoza, durante su intervención en la jornada de hoy para subrayar la importancia que tiene para estos pacientes el diagnóstico y seguimiento especializado.

En la jornada de mañana una de las exposiciones más destacadas será la ponencia del director Médico de IVI Bilbao, Marcos Ferrando, donde se han conseguido ya los primeros casos de diagnóstico genético preimplantatorio lo que ha evitado heredar el síndrome a niños de padres o 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 éste es 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).

### Última hora

- 20:40. **Once artistas proyectan sus particulares "Esquinas fluorescentes" en Zaragoza**
- 20:18. **Los etarras Jokin Mirena Sancho y Luis María Azcargorta abandonan la cárcel de Zuera**
- 19:39. **El Stadium Casablanca intentará el ascenso a la categoría A en Tenis**
- 19:31. **El Circuito Aragonés de Bádmiton 2013-2014 comienza su andadura en Binéfar**
- 19:30. **Trabajo sanciona a Auz por cambiar los turnos laborales de los empleados**

[Ver más](#)

### Las noticias más...

[Leídas](#) [Valoradas](#) [Comentadas](#) [Enviadas](#)