



Real Fundación Victoria Eugenia
memoria 2010



Real Fundación Victoria Eugenia

MEMORIA2010

índice

1.- Presentación.....	06
2.- Carta del presidente	08
3.- Organigrama.....	12
4.- La comisión científica	14
5.- Actividades 2010	20
5.1.- Reuniones.....	21
5.2.- Investigación	23
5.3.- Publicaciones	28
5.4.- Formación	31
6.- Información económica	34
7.- Agradecimientos	36

presentación

La Real Fundación Victoria Eugenia es una entidad benéfica, asistencial y científica de carácter particular y privado, sin ánimo de lucro, constituida el 14 de febrero de 1989. Es miembro activo de la Asociación Española de Fundaciones y se encuentra bajo la supervisión del Protectorado de Fundaciones del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

La finalidad de la Fundación es la de proteger la salud y remediar aquellas situaciones precarias de las personas con Hemofilia u otras Coagulopatías Congénitas y sus familiares, así como promover y divulgar investigaciones científicas en el campo de la Hemofilia y demás patologías asociadas.

Entre sus principales objetivos se encuentran:

- **Promover la investigación** sobre las consecuencias que el uso clínico de los concentrados de factores de coagulación provoca en los afectados por la Hemofilia y otros trastornos de la coagulación.
- **Dotar de becas de investigación** para conseguir la máxima especialización en los temas relacionados con la hemofilia o de otros problemas relacionados con las Coagulopatías Congénitas.
- **Promocionar cursos, congresos, seminarios, mesas redondas y conferencias.**
- **Editar publicaciones** y crear fondos documentales.
- **Preparar campañas de sensibilización**, desarrollar iniciativas y proyectos de prevención, así como organizar servicios de orientación y consulta.
- **Instrumentalizar acciones que favorezcan la reinserción social y la rehabilitación psíquica de los afectados** por Coagulopatías Congénitas y/o enfermedades asociadas.

carta del presidente

Estimados amigos,

Un año más, es un orgullo para mí presentarles la Memoria de Actividades de la Real Fundación Victoria Eugenia. Al hacerlo, podemos observar una vez más, la colaboración recibida por parte de Instituciones públicas y entidades privadas, el esfuerzo realizado por el personal voluntario, el trabajo de nuestra Comisión Científica y la dedicación de aquellos que de una manera u otra, han trabajado y han ofrecido su tiempo para que los objetivos que nos propusimos a principios de año, se cumpliesen.

Uno de estos objetivos, es el fomento de la investigación. Se ha continuado apoyando los proyectos relacionados con la hemofilia y las coagulopatías congénitas, de personal científico experimentado y jóvenes investigadores, que realizan estudios y tesis doctorales en torno a esta patología. En esta línea, en el mes de diciembre celebramos el acto de entrega del "Premio Internacional de Investigación en hemofilia Duquesa de Soria 2009" presidido por S.A.R. la Infanta Margarita de Borbón, Presidenta de Honor de la Real Fundación Victoria Eugenia, quien hizo entrega de dichos galardones, y cuya información, más ampliada, pueden encontrar dentro de esta Memoria de actividades.

Con las publicaciones redactadas por la Comisión Científica, hemos intentado acercar a las personas que padecen hemofilia u otras coagulopatías congénitas, mediante recomendaciones y guías con información actualizada sobre aspectos relevantes como la inmunotolerancia y el buen uso del tratamiento médico en hemofilia. También mediante los artículos publicados en la revista FEDHEMO, órgano de difusión de la Federación Española de Hemofilia, se ha pretendido hacer accesible información sobre aquellos temas que se consideran de mayor interés.

>>



carta del presidente

Respecto a la formación, entre otras actividades, este año celebramos en el mes de marzo, la primera edición del "Curso de Formación Continuada Musculoesquelético en Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas", dirigido a profesionales de la salud con implicación en aspectos del aparato locomotor, como médicos traumatólogos y rehabilitadores, y fisioterapeutas. El Curso, que abordó aspectos hematológicos, fisiopatológicos y rehabilitadores, tuvo una gran acogida entre el colectivo al que se dirigía, y que juega un papel muy importante dentro del tratamiento de este colectivo, y al que consideramos necesario dedicarle también un apartado dentro de nuestro proyecto de actividades formativas.

Desde el Consejo General de Patronato, en representación de nuestra entidad, hemos acudido a diversos actos organizados por otras Fundaciones y organismos. Esto nos sirve para intercambiar experiencias, hacer llegar información sobre la hemofilia y conocer el trabajo llevado a cabo en otras entidades de características similares a la nuestra, algo fundamental en estos tiempos en los que la situación económica está afectando de lleno a las Fundaciones y organizaciones sin ánimo de lucro.

Para finalizar esta introducción, agradecer de manera muy especial la labor llevada a cabo por los profesionales técnicos de la Real Fundación Victoria Eugenia y la colaboración prestada por los miembros de la Comisión Científica, por su interés, su tiempo, su labor y su buena disposición para con nuestra entidad y los objetivos que persigue.

Igualmente, a todos aquellos que han hecho posible que un año más podamos presentar esta Memoria, muchas gracias.

Manuel Moreno Moreno

PRESIDENTE

II

organigrama

PATRONOS FUNDADORES

FEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE HEMOFILIA

EXCMO. SR. D. FRANCISCO
MARTÍNEZ DE GALINSOGA Y ROS

ILMO. SR. D. JOSÉ
ALONSO GÓMEZ

PRESIDENTA DE HONOR

S.A.R. INFANTA DÑA. MARGARITA DE BORBÓN Y BORBÓN
DUQUESA DE SORIA

CONSEJO GENERAL DE PATRONATO

PRESIDENTE

D. Manuel Moreno Moreno

VICEPRESIDENTE

D. Miguel Piñeiro Álvarez

CONSEJEROS

D. Honorio Carlos Bandó Casado

D. Javier Carrera Hernani

D. Ismael del Águila Fernández

D. Antonio Liras Martín

D. Enrique Mtz. de Galinsoga y Vega

D. Francisco Mendaña Nistal

D. José Antonio Muñoz Puche

D. Ignacio Robles García

D. Juan Terrados Madrazo

D. Luis Vañó Gisbert

D. José Antonio Vázquez Freire

D. Dacio Villacé Huidobro

Dña. Ana Villar Camacho

SECRETARIO

D. Rubén Cuesta Barriuso

13

COMISIONES Y DEPARTAMENTOS

COMISIÓN CIENTÍFICA

PERSONAL TÉCNICO

SECRETARÍA

CONTABILIDAD

TRABAJO SOCIAL

comisión científica

La Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia está formada por un grupo de expertos de distintas ramas de la ciencia y la medicina de reconocido prestigio en el campo de la hematología, medicina interna, hepatología, rehabilitación, gestión de medicamentos y genética, de hospitales, entidades públicas y universidades de diferentes comunidades autónomas.

Constituye un órgano de consulta sobre asuntos de índole sanitaria que afectan al colectivo, prestando asesoramiento científico no sólo a la Real Fundación Victoria Eugenia, sino también a la Federación Española de Hemofilia y a las asociaciones regionales e instituciones públicas o privadas que así lo requieran.

La composición de esta Comisión estuvo integrada durante este año por los siguientes miembros:

- **Dña. Ana Villar Camacho.** Presidenta de la Comisión Científica de la RFVE. Médico hematólogo en el Hospital Universitario La Paz de Madrid.
- **Dr. Antonio Liras Martín.** Vicepresidente de la Comisión Científica de la RFVE. Profesor Titular del Dpto. de Fisiología de la Facultad de Biología en la Universidad Complutense de Madrid.
- **Dr. Manuel Moreno Moreno.** Presidente del Consejo General de Patronato de la Real Fundación Victoria Eugenia. Médico Hematólogo del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia.
- **Dra. Carmen Altisent Roca.** Médico Hematólogo del Hospital Vall d'Ebrón de Barcelona.
- **Dra. Concepción Alonso Verduras.** Jefe de Servicio de Hemoderivados de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios de Madrid.
- **Dr. José Antonio Aznar Lucea.** Jefe de Servicio de la Unidad de Coagulopatías Congénitas del Hospital Universitario La Fe de Valencia.
- **Dr. Javier Batlle Fonrodona.** Jefe de Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Juan Canalejo de La Coruña.
- **Dra. Nuria Bermejo Vega.** Médico Hematólogo del Hospital San Pedro de Alcántara de Cáceres.

comisión científica



16

- **Dr. Antonio Blázquez Pérez.** Jefe de Servicio de Clínica de Hemoderivados en la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios de Madrid.
- **Dra. Mariana Canaro Hirnyk.** Médico Hematólogo del Hospital Universitario Son Espases de Palma de Mallorca.
- **Dr. Bernardo J. Galmes Sureda.** Médico Hematólogo del Hospital Universitario Son Dureta de Baleares.
- **Dr. Luis Javier García Frade.** Jefe de Servicio de Hematología del Hospital Río Hortega de Valladolid.
- **Dra. Gemma Iruin Irulegui.** Médico Hematólogo del Hospital de Cruces de Baracaldo (Vizcaya).
- **Dra. Celia López Cabarcos.** Médico Rehabilitador del Hospital Universitario La Paz de Madrid.
- **Dr. Felix Lucía Cuesta.** Jefe de Sección de Hematología del Hospital Miguel Servet de Zaragoza.
- **Dra. Eva Mingot Castellano.** Médico Hematólogo del Hospital Universitario Carlos Haya de Málaga.

comisión científica



17

- **Dra. M José Paloma Mora.** Médico Hematólogo del Hospital Virgen del Camino de Navarra.
- **Dr. Fco. Javier Rodríguez Martorell.** Médico Hematólogo de la Unidad de Hemofilia del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.
- **Dra. Carmen Sedano Balbás.** Jefe de Sección de Hemostasia del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander.
- **Dr. Miguel Ángel Simón Marco.** Especialista en Aparato de Digestivo del Hospital Lozano Blesa de Zaragoza.
- **Dr. Vicente Soriano.** Médico del Servicio de Enfermedades Infecciosas del Instituto de Salud Carlos III de Madrid.
- **Dr. Eduardo Tizzano Ferrari.** Médico del Servicio de Genética del Hospital San Pablo de Barcelona.
- **Dr. Juan Turnes Vázquez.** Médico especialista en Aparato Digestivo del Complejo Hospitalario de Pontevedra.





Reuniones

CONSEJO GENERAL DE PATRONATO

Durante el año 2010 se han celebrado dos reuniones de Consejo General de Patronato, en los meses de Junio y Diciembre. Entre otros temas, en dichas reuniones se aprobó la Memoria económica del ejercicio 2009, así como el plan de actividades y el presupuesto económico para el año 2011, además se informó acerca de las actividades realizadas por la Comisión Científica y se discutió sobre el presente y el futuro de la Fundación.



actividades

COMISIÓN CIENTÍFICA

La Comisión Científica llevó a cabo tres reuniones en los meses de abril, junio y diciembre. Los principales temas tratados fueron relacionados con la valoración de la situación actual de los tratamientos en las diferentes Comunidades Autónomas, publicaciones, información sobre el Congreso Mundial de Hemofilia, resolución del Premio Duquesa de Soria, así como de los Premios de Investigación y Tesis Doctorales, "I Curso de Formación músculo esquelético en Hemofilia y Otras Coagulopatías Congénitas" y organización del próximo "IV Curso de Formación", además de valorar las colaboraciones varias en actividades y Jornadas celebradas por las Asociaciones de la Federación Española de Hemofilia.



Investigación

TERAPIA GÉNICA/CELULAR EX VIVO PARA HEMOFILIA MEDIANTE VECTORES NO VIRALES EN CÉLULAS MADRE MESENQUIMALES DE TEJIDO ADIPOSO ADULTO"

Uno de los trabajos científicos que cuenta con el apoyo de nuestra entidad es el coordinado por el Dr. Antonio Liras Martín, Vicepresidente de la Comisión Científica, en el que participan distintos grupos de investigación del Hospital Universitario La Paz. El apoyo a este proyecto se lleva efectuando desde el año 2007.

En el año 2009, este proyecto fue impulsado con la firma de un convenio entre la Real Fundación Victoria Eugenia y la Fundación para la investigación Biomédica del Hospital Universitario La Paz, que se ha mantenido durante el año 2010.

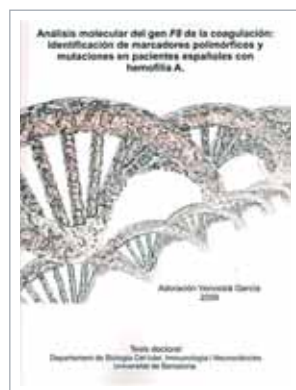
Se trata de un trabajo de investigación, en continuidad, cuya fase inicial, consistente en la estandarización de los protocolos de aislamiento y caracterización de este tipo de células a partir de muestras de lipoaspirado humano, se llevó a cabo durante el primer año.

El trabajo realizado en el último año ha consistido en el desarrollo de un protocolo de transfección no viral de células madre mesenquimales derivadas de tejido adiposo adulto humano (ASCs) obtenidas a partir de muestras de lipoaspirado, utilizando para ello la técnica de la nucleofección.

actividades

PREMIOS A TESIS DOCTORALES

Tras ser valoradas por los Presidentes de la Real Fundación Victoria Eugenia y de la Comisión Científica, respectivamente, han sido concedidos dos premios a Tesis doctorales sobre Hemofilia.



"Análisis molecular del gen F8 de la coagulación: identificación de marcadores polimórficos y mutaciones en pacientes españoles con hemofilia A"

Autora:
Dra. Adoración Venceslá García

DEPARTAMENTO DE BIOLOGÍA CELULAR,
NEUROLOGÍA Y NEUROCIENCIAS.
UNIVERSIDAD DE BARCELONA.



"Efectos del entrenamiento acuático sobre parámetros de la condición física en pacientes hemofílicos"

Autora:
Dra. Sofía Pérez Alenda

FACULTAD DE CIENCIAS DE
LA ACTIVIDAD FÍSICA Y DEL DEPORTE.
UNIVERSIDAD DE VALÈNCIA

COLABORACIÓN CON LA SOCIEDAD Y LA FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE TROMBOSIS Y HEMOSTASIA (SETH Y (FETH)). PREMIO A LA MEJOR COMUNICACIÓN ORAL SOBRE COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS.

El premio se entregó en la celebración del XXVI Congreso Nacional de la SETH, que fue celebrado en las Palmas de Gran Canaria, del 28 al 30 de octubre. Dicho galardón, con la colaboración de la Real Fundación Victoria Eugenia se otorgó al proyecto titulado: "Contribución del polimorfismo FXIIIVal34Leu como factor de riesgo de crecimiento de hematoma en pacientes con hemorragia aguda intracerebral", de los Dres. Tirado, Coll, Cuevas, Mateo, Borrell, Delgado-Mederos, Vich, Martí-Fabregas y Fontcuberta, del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, de Barcelona.



actividades

ACTO DE ENTREGA DEL PREMIO DE INVESTIGACIÓN INTERNACIONAL "DUQUESA DE SORIA"

El 15 de diciembre de 2010, tuvo lugar el acto de entrega del Premio Internacional de Investigación en Hemofilia 2009 "Duquesa de Soria". Se celebró en el salón de actos "Aula Balmis", de la Escuela Nacional de Sanidad, cedida por el Instituto de Salud Carlos III, y fue presidido por S.A.R. La Infanta Dña. Margarita de Borbón, Duquesa de Soria, Presidenta de Honor de la Real Fundación Victoria Eugenia y su esposo el Excmo. Sr. D. Carlos Zurita, Duque de Soria.

El premio entregado, recayó sobre el Grupo de Terapias Avanzadas, Génica y Celular, RFVE-FIBHULP-UCM, en la modalidad de Grupo de Investigación de Prestigio Internacional.

Los investigadores principales que integran este grupo son el Dr. Antonio Liras Martín, de la Universidad Complutense de Madrid; el Dr. Damián García Olmo, del Hospital Universitario La Paz-idiPaz de Madrid y el Dr. Mariano García Arranz de la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario La Paz.

Al evento acudieron numerosos representantes del mundo de la Hemofilia de nuestro país, entre los que destacaban los miembros del Consejo General de Patronato de la Real Fundación Victoria Eugenia (R.F.V.E.), presidida por el Dr. Manuel Moreno Moreno, componentes de la Comisión Científica de la R.F.V.E., miembros de Asociaciones de pacientes pertenecientes a la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO), representantes del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, así como del Instituto de Salud Carlos III, la Escuela Nacional de Sanidad y el Hospital Universitario La Paz.



actividades



27



actividades

Publicaciones

RECOMENDACIONES SOBRE INMUNOTOLERANCIA EN HEMOFILIA

Hemofilia es un trastorno hemorrágico que se caracteriza por frecuentes episodios de sangrado, que afectan particularmente a articulaciones y músculos. Su tratamiento actual con factores de la coagulación es tan solo paliativo ya que controla las hemorragias, previniendo la artropatía hemofílica crónica y la muerte prematura. Aún siendo este tratamiento muy eficaz presenta la importante complicación de generar inhibidores (anticuerpos) contra los factores exógenos perfundidos.

La evidencia científica indica que la inmunotolerancia es la mejor alternativa que se puede utilizar en pacientes con inhibidor. El objetivo de las presentes recomendaciones es describir las últimas normas internacionales sobre el desarrollo y posibilidades de esta alternativa terapéutica.

28

Dicha guía ha sido financiada con una ayuda concedida por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios.

Autores: Villar, A, Alonso C, Altisent C, Aznar JA, Batlle J, Bermejo N, Blázquez A, Galmes B, Gracia-Frade LJ, Haya S, Iruin G, López-Cabarcos C, Liras A, Lucía JF, Mingot ME, Moreno M, Rodríguez-Martorell FJ, Sedano C, Simon MA, Soriano V, Tizzano EF, Turnes J.



RECOMENDACIONES PARA EL BUEN USO Y CONTROL DEL AUTOTRATAMIENTO EN HEMOFILIA

Se trata de un documento recordatorio de recomendaciones, dirigido a los pacientes con Hemofilia sobre el buen uso y control del autotratamiento en Hemofilia, elaborado por la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia.

Estas recomendaciones van encabezadas por una reseña de la Orden Ministerial sobre la Ley de Tratamiento del año 1982, donde se recogen las responsabilidades al respecto del médico, del paciente y del personal de enfermería. A continuación, se recalca la importancia de la administración del factor a estos pacientes, inmediatamente después de un episodio hemorrágico, que evite riesgos de posteriores complicaciones con el fin de reducir significativamente posteriores secuelas para dicho paciente y costes asistenciales en el tratamiento de la hemofilia y se dan unas normas de buen uso.



actividades

PUBLICACIONES EN REVISTA FEDHEMO

La Real Fundación Victoria Eugenia, bajo la coordinación del Dr. Antonio Liras, tiene destinado un espacio en la revista FEDHEMO, órgano de difusión de carácter trimestral, de la Federación Española de Hemofilia en donde expone diferentes artículos referentes a las noticias, publicaciones y actividades de interés que la entidad realiza.

30



Formación

I CURSO DE FORMACIÓN CONTINUADA MUSCULOESQUELÉTICO EN HEMOFILIA Y OTRAS COAGULOPATÍAS CONGÉNITAS

Este curso, organizado y coordinado por la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia, que se celebró en el Centro de Formación Permanente "Manuel y Javier Moreno", de Totana (Murcia) tuvo, como principal objetivo, formar a médicos rehabilitadores y fisioterapeutas con pocos años de práctica sobre la importancia de la prevención y las secuelas que pueden tener lugar a causa de la Hemofilia y otras coagulopatías congénitas, con el fin de lograr así la integración del paciente en la sociedad con los mínimos problemas posibles a este respecto.

Comenzó el día 3 de marzo con su inauguración a la que asistió la Ilma. Sra. Trinidad Cayuela Crespo, Concejala de Sanidad de Totana; el Sr. D. Manuel Alcaraz Quiñonero, Gerente del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia; el Dr. Manuel Moreno Moreno, Presidente de la Real Fundación Victoria Eugenia; la Dra. Ana Villar Camacho, Presidenta de Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia y el Sr. D. José Antonio Muñoz Puche, Presidente de la Federación Española de Hemofilia.



actividades



33



resumen económico 2010

INGRESOS

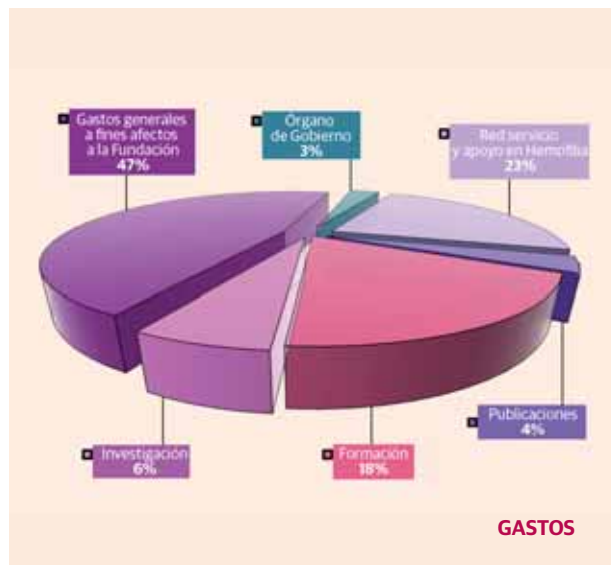
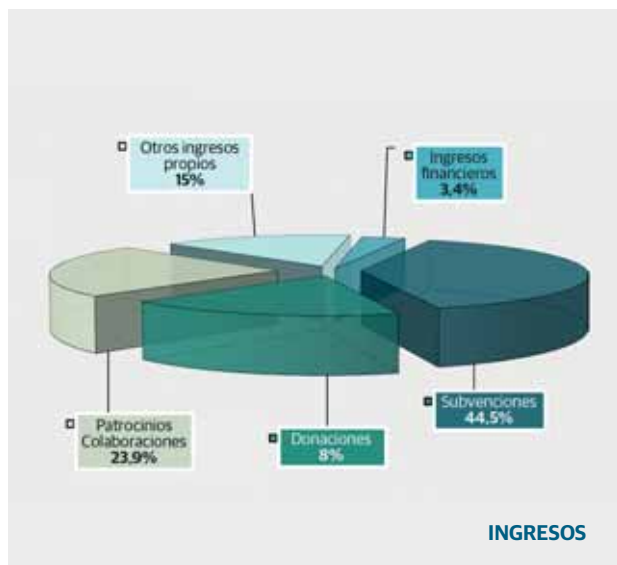
Subvenciones	82.674,00 €
Donaciones	37.618,00 €
Patrocinios - colaboradores	49.933,00 €
Otros ingresos propios	31.350,00 €
Ingresos financieros	7.139,00 €

Total 208.714,00 €

GASTOS

Red servicio y apoyo en Hemofilia	66.435,00 €
Publicaciones	9.907,00 €
Formación	53.609,00 €
Investigación	17.593,00 €
Otros gastos afectos a fines fundacionales ...	136.928,00 €
Órgano de Gobierno	8.821,00 €

Total 293.292,00 €



agradecimientos

Consideramos nuestra obligación agradecer la colaboración y apoyo inestimable que recibimos, tanto de las instituciones públicas como de empresa privada, así como también a todas aquellas personas que, de forma altruista, realizan aportaciones económicas y hacen posible la consecución de los objetivos que son la base del funcionamiento de la Real Fundación Victoria Eugenia.

Entidades públicas:



Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida

Entidades privadas:







**Real Fundación
VICTORIA EUGENIA**

C/Sinesio Delgado, nº 4 Pabellón 16
28029 Madrid
Tfn: 913 146 508 - FAX: 913 145 965
www.hemofilia.com/fundacion/
fundacionve@hemofilia.com