

## **El Hospital La Fe y ASHECOVA celebran el Día de la Hemofilia**

- La Unidad de Trombosis y Hemostasia del Hospital La Fe atiende a cerca de 450 personas con hemofilia de toda la Comunitat Valenciana y a más de 1.700 pacientes afectados con otras Coagulopatías Congénitas

**València (17.04.22).** El Hospital Universitari i Politècnic La Fe y la Asociación de Hemofilia de la Comunitat Valenciana, (ASHECOVA); celebran el Día Mundial de la Hemofilia con una jornada que tiene como objetivo informar y concienciar a la población sobre la hemofilia y las coagulopatías congénitas, trastornos de la coagulación que, solo en el caso de la hemofilia, afecta a cerca de 4.500 personas en nuestro país.



La Unidad de Trombosis y Hemostasia del Hospital La Fe; Unidad de Referencia Multidisciplinar en Hemofilia en la Comunitat Valenciana desde 1989, trata actualmente a cerca de 450 pacientes, con hemofilias graves, moderadas y leves, además de muchas otras alteraciones de la coagulación, congénitas o adquiridas.

La hemofilia es un trastorno hereditario en el que se produce un defecto de síntesis de factor VIII de la coagulación que predispone a los sangrados, sobre todo articulares y musculares.

**“El tratamiento estándar de las formas graves se realiza con la administración preventiva de factor VIII intravenoso y más recientemente, con terapias basadas en anticuerpos monoclonales, y en un futuro próximo, terapia génica. El beneficio de los nuevos tratamientos y procedimientos consiste en la reducción de forma muy importante de la frecuencia y gravedad de los sangrados”,** explica el jefe de la Unidad de Hematología y Trombosis del servicio de Hematología del Hospital La Fe, Santiago Bonanad.

“Los pacientes con hemofilia disfrutan actualmente de una esperanza de vida similar a la población general gracias a las importantes mejoras alcanzadas en las pautas de profilaxis”, añade el doctor Bonanad.

Durante la jornada, el presidente de la Asociación de Hemofilia de la Comunitat Valenciana, Luis Vañó, ha realizado un llamamiento a la sociedad **“para para ayudar a incrementar la conciencia sobre los trastornos de la coagulación hereditarios y la necesidad de hacer posible el acceso a la atención adecuada en hemofilia, en todos los lugares del mundo”**.

Ha insistido en **“fomentar alianzas, crear conciencia y ofrecer apoyo, a fin de mejorar la calidad de vida de quienes padecen trastornos de la coagulación; priorizando los tratamientos más innovadores e integrar los trastornos de la coagulación hereditarios, en las políticas públicas autonómicas y nacionales”**.

### **El Hospital La Fe de Valencia, centro de referencia de Hemofilia en la Comunitat Valenciana**

La atención integral que reciben los pacientes con hemofilia en el Hospital La Fe, la realiza un equipo multidisciplinar compuesto por profesionales de Hematología, Farmacia, Fisioterapia, Enfermería, Psicología, Traumatología, Radiología y Genética.

Desde 2009 se lleva a cabo el programa de dispensación a domicilio desarrollado en colaboración con ASHECOVA. “Esta iniciativa fue pionera en España, y sigue siendo de las más destacadas. Gracias al esfuerzo conjunto y armonioso de la asociación de pacientes y el Servicio de Farmacia del hospital, se ha conseguido implementar un sistema que facilita el acceso a la

medicación crónica a un nutrido grupo de pacientes, superior a los 50”, señala el doctor Bonanad.

Además, la coordinación entre los servicios de Farmacia y Hematología, **“ha permitido simplificar extraordinariamente para los pacientes la obtención de su tratamiento y mejorar enormemente una correcta adherencia terapéutica”**.

Por otro lado, La Fe ha desarrollado también un programa de profilaxis individualizada que permite la personalización del tratamiento basado en el equilibrio entre las necesidades y el comportamiento farmacocinético.

Esta iniciativa ha demostrado ser eficaz en la prevención de sangrados, limitando el número de infusiones y punciones venosas, reduciendo los inconvenientes para los pacientes y con el consiguiente ahorro económico.



A WORLD OF LOVE

# DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

ASHECOVA.ORG



17 DE ABRIL  
2022

DÍA MUNDIAL  
DE LA  
HEMOFILIA

#WHD2022





### **ACCESO PARA TODOS**

### **ALIANZAS, POLITICAS PUBLICAS, PROGRESO EN HEMOFILIA.**

### **Integrar los trastornos de la coagulación hereditarios en las políticas públicas autonómicas y nacionales.**

- **Se considera prioritario que se mantenga el acceso a las terapias más eficaces e innovadoras disponibles, como primera opción de tratamiento y sin esperas para su aprobación.**
- **La importancia que tiene para un tratamiento integral en Hemofilia, las Unidades de Referencia; donde gracias a ellas se preserva el tratamiento precoz, profiláctico, de calidad y multidisciplinar en hemofilia.**
- **Es fundamental un diagnóstico del estado articular desde edades tempranas, con seguimientos periódicos, y lo que es**

**más importante, llevar a cabo tratamientos que eviten las secuelas físicas.**

- **La importancia de la fisioterapia como herramienta terapéutica y el ejercicio físico, controlado e individualizado, como mecanismo de fortalecimiento y prevención en pacientes con hemofilia.**
- **Reconocer la hemofilia y todas las coagulopatias congénitas en el nuevo baremo de la discapacidad.**
- **Es necesario que el paciente conozca las opciones y pueda participar, junto con el especialista, en las decisiones clínicas.**
- La terapia sustitutiva de la hemofilia, con factores clásicos de la coagulación, está siendo superada por la aportación de los **Factores de Coagulación de larga vida media**, que permiten una mayor eficacia y comodidad de administración a las personas con hemofilia ya que suponen un menor número de administraciones intravenosas a estos pacientes. Y, por otra parte, también **están las nuevas moléculas**, que actúan produciendo un efecto parecido a la de los factores clásicos de la coagulación, y que aportan unas terapias alternativas para esta enfermedad, que consisten en la actuación sobre diversas dianas de la coagulación, sin necesidad de sustituir el factor que falta o es deficiente; **lo que nos hace ver que el paradigma terapéutico de la hemofilia está cambiando completamente**; y no sólo por las ventajas que aportan las nuevas terapias con mecanismos moleculares de la acción farmacológica nuevos, sino también para la mejora de la calidad de vida para los pacientes y el mejor cumplimiento de los pacientes ya que tanto la mayor duración del efecto de los Factores de Coagulación clásicos modificados como las nuevas moléculas administradas por vías de administración más cómodas para el paciente, como la subcutánea; contribuyen a mejorar la adherencia

a la terapia que se ve claramente afectada por la llegada de unos fármacos con un patrón posológico completamente distinto y mucho más conveniente.

- **Mayor «humanización de los centros»** asistenciales para proporcionar ese bienestar social y asistencial; en una apuesta por la humanización del sistema sanitario; en su extensión holística, donde interactúen las dimensiones biológicas, psicológica, social y conductual para garantizar la atención personalizada del paciente.
- **Espacio sociosanitario con una clara orientación a resultados efectivos en la salud y la calidad de vida.**
- **Abordaje psicosocial de la hemofilia porque hay muchos aspectos que no son solamente sanitarios y tienen que ver con la enfermedad y la discapacidad.**
- **Los aspectos sociales no están afuera de la consulta médica, sino que, por el contrario, la consulta médica forma parte de una red de agencias socio técnicas que compone significativamente la vida social del usuario del servicio de salud.**
- **Continuar trabajando en estrategias preventivas, que a nivel psicosocial se traducen en promover un adecuado desarrollo emocional y normalización de la vida en todos los aspectos para que la persona con hemofilia y sus familiares puedan llevar a cabo el proyecto de vida deseado.**
- **Los nuevos fármacos en hemofilia suponen un ahorro de recursos a largo plazo debido al menor número de sangrados, lo cual conlleva la preservación de una mejor salud articular y por tanto menor coste de su abordaje incluyendo un menor gasto asociado a las operaciones ortoprotésicas a**

**las que las Personas Con Hemofilia Grave se pueden someter a lo largo de su vida.**

- **Situar al paciente en el centro** de la planificación y de la acción sanitaria.
- **Personalización del tratamiento en hemofilia.**
- Un mejor control de la hemofilia **impacta directamente en la carga asistencial y en los roles de los profesionales sanitarios involucrados en el abordaje de la hemofilia: hematología, enfermería, rehabilitación, traumatología, fisioterapia y farmacia.**
- **Las enfermeras de hemofilia tienen un papel clave en la educación sanitaria en hemofilia.**
- En un contexto de **envejecimiento poblacional** se pone de manifiesto la importancia de trabajar de una manera cada vez más coordinada entre el médico de Atención Primaria y el Hematólogo.
- **La atención integral en la hemofilia** fomenta la salud física, psicosocial y la calidad de vida, a la vez que disminuye la morbilidad y mortalidad.
- **Seguir mejorando la adherencia y el mayor control de la enfermedad;** ya que esto ayudará a minimizar los sangrados, que deriva a una menor artropatía, menos comorbilidades y por tanto mayor calidad de vida.
- Los pacientes deben tener un mayor control de su enfermedad, para que **conozca las opciones y pueda participar, junto con el especialista, en las decisiones clínicas, lo cual conforma el**

- rol de "paciente empoderado" que aumenta su responsabilidad y compromiso con la patología; y para esto también es crucial trabajar de la mano de las asociaciones de pacientes como ASHECOVA.**
- **La importancia que tiene para un tratamiento integral en hemofilia, las Unidades de Referencia y Multidisciplinarias;** donde gracias a ellas se preserva el tratamiento precoz, profiláctico, de calidad y multidisciplinar en hemofilia.
  - El futuro del tratamiento de la hemofilia, con el enfoque de "salud digital" **ve como protagonista al paciente en vez de la enfermedad; es decir como agente activo del ecosistema sanitario, como gestor y generador de su salud, es fundamental.**
  - Para los pacientes con hemofilia, la atención integrada brindada por telemedicina **incluye la provisión remota de educación para mejorar la autoeficacia en el manejo de nuestra patología.**
  - **Medicina personalizada de precisión;** que asegure la adaptación del tratamiento médico a las características individuales de cada paciente, mejorando tanto la atención como los diagnósticos.

