

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.

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 incidencia de la hemofilia A y B La hemofilia es una enfermedad rara y hereditaria que afecta a 1 de cada 5.000 varones vivos en el caso de la hemofilia A, y 1 de cada 30.000 en el caso de la B. Se estima que en España hay alrededor de 3.000 personas diagnosticadas de esta enfermedad.

De los diagnosticados de Hemofilia A o B; 450 personas, más del 10%, vive en la Comunidad Valenciana, según datos de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA). “De este colectivo, en torno al 25% tiene menos de 20 años, cifra superior a la media nacional que se sitúa en el 20% (700 menores)”, resalta Luis Vañó, presidente de esta asociación.

La hemofilia se produce por el déficit de una proteína clave en el proceso de coagulación, factor VIII en la hemofilia A y factor IX en la B. Esta carencia conlleva un riesgo importante de sangrado, que se correlaciona con los niveles plasmáticos del factor deficitario. Hasta un 80% de los sangrados se producen a nivel articular y 3 muscular, y producen una gran discapacidad. Otras hemorragias frecuentes en pacientes sin tratamiento profiláctico son las hemorragias intracraneales o retroperitoneales.

“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

Con relación a los retos, el Dr. Bonanad destaca la necesidad de reforzar la seguridad de los nuevos tratamientos en cuanto al riesgo de producir eventos trombóticos. **“Por ello, es clave seguir trabajando en mejorar el conocimiento sobre los mismos, su monitorización y el ajuste de dosis para evitar las trombosis”.**

La llegada de la terapia génica a la hemofilia. “Supone una oportunidad realmente interesante para los pacientes, sin necesidad de administración periódica del factor y con un nivel de protección adecuado para llevar a cabo una vida muy similar a la de la población general”; ha añadido también el Dr. Bonanad.

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**

y aumentar el abordaje Psicosocial de la hemofilia porque hay muchos aspectos que no son solamente sanitarios y tienen que ver con la enfermedad y la discapacidad”.

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.



ASHECOVA reivindica el **Acceso para todos de los mejores tratamientos en la Prevención de las Hemorragias de las Personas con Hemofilia en el Día Mundial de la Hemofilia 2023.**

Valencia, 17 de abril de 2023 - La Asociación de Hemofilia de la Comunidad Valenciana (ASHECOVA) se une a la conmemoración del Día Mundial de la Hemofilia para reivindicar una mayor atención y mejoras en el tratamiento y calidad de vida de las personas con hemofilia.

ASHECOVA destaca la necesidad de que los trastornos de la coagulación hereditarios estén bien integrados en las políticas públicas sanitarias autonómicas para asegurar el acceso a terapias eficaces e innovadoras sin demoras en su aprobación.

Además, se enfatiza en **la importancia de mantener las Unidades de Referencia para garantizar el tratamiento precoz, profiláctico, de calidad y multidisciplinar en hemofilia.**

El diagnóstico temprano del estado articular, seguimientos periódicos, y tratamientos que eviten secuelas físicas, son fundamentales para una atención integral de la hemofilia; destacando también **la importancia de la fisioterapia y el ejercicio físico controlado e individualizado como herramientas terapéuticas.**

ASHECOVA reivindica que es esencial que los pacientes con hemofilia estén informados y participen en las decisiones clínicas junto con el especialista, ya que solo así se puede

garantizar una atención integral y personalizada para las personas con hemofilia y sus familias.

ASHECOVA también quiere incidir en que la terapia sustitutiva de la hemofilia 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 y que **las nuevas moléculas, que actúan produciendo un efecto parecido a los factores clásicos de la coagulación**, también aportan terapias alternativas para esta enfermedad y mejoran la calidad de vida y la adherencia al tratamiento.

Además, **ASHECOVA destaca la importancia de aumentar la humanización de los centros asistenciales**, un espacio sociosanitario con una clara orientación a resultados efectivos en la salud y la calidad de vida, el abordaje psicosocial de la hemofilia, la continuidad del trabajo en estrategias preventivas, **la personalización del tratamiento en hemofilia y situar al paciente en el centro de la planificación y la acción sanitaria**.

ASHECOVA también quiere reivindicar que 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 enfermedad y que 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, un menor coste de su abordaje, incluyendo un menor gasto asociado a las operaciones ortoprotésicas.

Es necesario que se promueva el enfoque de "salud digital" en el tratamiento de la hemofilia, para que los pacientes sean vistos como agentes activos en la gestión de su propia salud; ya que, de esta manera, se puede fomentar la participación activa de los pacientes en el ecosistema sanitario, lo que permitirá una atención más personalizada y centrada en las necesidades individuales de cada paciente.

Seguir con la implementación de la telemedicina, que es una herramienta valiosa en la atención integrada de los pacientes con hemofilia, permitiendo la provisión remota de educación y capacitación para mejorar la autoeficacia en el manejo de la patología; puesto que esto puede mejorar la calidad de vida de los pacientes al reducir la necesidad de visitas presenciales al hospital y aumentar la autonomía en el cuidado de su salud.

Es fundamental que la medicina personalizada de precisión se integre en el tratamiento de la hemofilia, para garantizar que el tratamiento médico se adapte a las características individuales de cada paciente; y esto no solo mejorará la atención médica y los diagnósticos, sino que también puede reducir la incidencia de efectos secundarios y complicaciones asociados con los tratamientos tradicionales.

En este Día Mundial de la Hemofilia, reiteramos nuestro compromiso en seguir trabajando por una atención de calidad y un tratamiento integral para los pacientes con trastornos de la coagulación hereditarios y una llamada a la acción para seguir avanzando en la mejora del tratamiento de la hemofilia y en la atención integrada y personalizada de los pacientes con esta patología; donde el **Acceso para todos a los mejores tratamientos en la Prevención de las Hemorragias este asegurado.**

