

# Sólo un 60% de los hemofílicos españoles tiene acceso a los últimos tratamientos



Hoy se celebra el Día Mundial de la Hemofilia bajo el lema "Entre todos, un tratamiento mejor", aunque en los últimos 15 años ha habido grandes avances en tratamientos seguros y eficaces para el control de esta enfermedad, los afectados quieren reclamar la importancia del abordaje multidisciplinar así como del acceso universal a las terapias más seguras y eficaces

*Madrid, 17 de abril 2009 (medicosypacientes.com)*

Hoy viernes se celebra el Día Mundial de la Hemofilia, una patología que en nuestro país afecta a más de 2.900 personas. De estas, unas 650 tienen menos de 13 años de edad. Según Luís Vañó, presidente de la [Federación Española de Hemofilia \(Fedhemo\)](#), "cada año se diagnostican en España entre 20 y 25 casos de Hemofilia. Además, en los últimos años venimos detectando un aumento considerable del número de pacientes fruto, fundamentalmente, de los movimientos migratorios".

Bajo el lema "Entre todos, un tratamiento mejor" y con el apoyo de la [Federación Mundial de Hemofilia](#), la Federación Española de Hemofilia conmemora el 20º Aniversario del Día Mundial de la Hemofilia y reclama la importancia del abordaje multidisciplinar de estos pacientes. Y es que, "el tratamiento del hemofílico no pasa únicamente por las manos de los hematólogos. En estos casos, fisioterapeutas, radiólogos, traumatólogos, psicólogos e, incluso, dentistas deben implicarse en el manejo integral de los afectados. "Sólo así, los pacientes hemofílicos podremos estar tratados de forma segura y eficazmente", explica Luís Vañó, presidente de la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo).

La Hemofilia es una enfermedad congénita y, en la mayoría de los casos, hereditaria, producida por el déficit de algunos de los factores de coagulación, fundamentalmente, los factores VIII y IX, que a su vez determinan los dos tipos de Hemofilia más frecuentes. Así, "el 85% de los pacientes padece Hemofilia A –o lo que es lo mismo, déficit del factor VIII– y el restante 15% padece Hemofilia B –en la que se ve afectado el factor IX–", explica Luís Vañó. En ambos casos, el déficit de uno y otro factor son la causa de la aparición de hemorragias, que pueden ser espontáneas o bien producidas por algún tipo de traumatismo. Existe otra clasificación de la enfermedad en función de su gravedad. "Hay pacientes que presentan un fenotipo leve que significa que tienen entre un 5 y un 40% de factor si se compara con una persona sana; otros presentan un fenotipo moderado, con niveles de factor entre el 1 y el 5% del normal y, por último, están los pacientes graves que presentan menos del 1% del nivel óptimo", destaca el especialista. La mayoría de ellos pertenecen a los fenotipos leve y moderado, aunque se estima que, por ejemplo en Murcia, el 25% de los hemofílicos padecen la forma grave de la enfermedad".

## La Hemofilia en España

En los años 80 y 90 hubo un gran número de muertes de pacientes hemofílicos por el contagio del VIH y hepatitis en todo el mundo. En la actualidad, en España, afortunadamente, ningún paciente con hemofilia muere por causa de esta enfermedad, sin embargo, el panorama es muy diferente en otras zonas del planeta. Y es que, sólo el 20% de los hemofílicos de todo el mundo pueden acceder a una terapia adecuada: eficaz y segura", afirma Luís Vañó.

En nuestro país la situación ha cambiado enormemente en los últimos 30 años. "Mientras que en la década de los 70 la media de vida de estos pacientes era de unos 15 ó 17 años, en la actualidad apenas se diferencia de la de la población sana", destaca el Presidente de Fedhemo. A ello, han contribuido enormemente los adelantos que se han producido en los tratamientos y especialmente en su seguridad.

En todo esto el papel de los tratamientos recombinantes para la hemofilia ha sido determinante. En España, desde 1996 los concentrados obtenidos del plasma han dado paso en el avance del tratamiento a los concentrados de factor de tecnología recombinante y que suponen una mejora muy importante en la seguridad de los tratamientos de los hemofílicos. "Existen dos tipos de terapias, las plasmáticas –de origen humano- y las recombinantes –biotecnológicas-. Si bien la eficacia y seguridad de ambas ha sido sobradamente demostrada, la llegada de posibles patologías emergentes hace que las recombinantes resulten especialmente seguras para evitar posibles infecciones, por el momento, en España sólo el

60% de los pacientes son tratados con terapias recombinantes, con importantes diferencias entre Comunidades Autónomas. Por ejemplo, Cataluña, Baleares, Murcia y Galicia ya sólo administran factor recombinante, sin embargo en Madrid y Andalucía utilizan en la gran mayoría de los casos las terapias plasmáticas”.

El deseo de los pacientes es conseguir que el 100% de los hemofílicos españoles tengan acceso a los tratamientos recombinantes como sucede en otros países como EE.UU., Japón o Canadá”, puntualiza Luis Vañó.

En los últimos cinco años los hemofílicos que han muerto han sido por causa de la hepatitis C, que ha desencadenado un cáncer de hígado en estos pacientes.

### El tratamiento de la Hemofilia

La Hemofilia se trata mediante la administración por vía intravenosa del factor deficiente VIII o IX a la dosis adecuada en función de la edad y grado de severidad del episodio hemorrágico. A pesar de que este tratamiento es el adecuado, algunos pacientes producen una respuesta inmune contra el factor exógeno administrado, respuesta que será tanto mayor cuanto mayor sea la porción de factor defectuosa. Estos pacientes, que desarrollan de esta manera los llamados “inhibidores”, se tratan con concentrados de mezclas de factores de la coagulación o con Factor VII activado.

Hoy en día el tratamiento de la hemofilia se puede llevar a cabo en el propio domicilio mediante protocolos de autotratamiento por parte del propio paciente, adiestrado convenientemente por profesionales sanitarios, para que así logren la mayor autonomía personal posible.

Por otro lado, en España se están aplicando ya técnicas de reproducción asistidas en la mujer como es el diagnóstico genético preimplantacional, con lo que se logra que una mujer portadora ya puede tener en el 100% de los casos hijos no hemofílicos. “Este avance ha originado un descenso del número de casos”, puntualiza el presidente de FedHemo.

### Futuro

En cuanto a los de las líneas de investigación, los factores recombinantes VIII de larga duración es un campo que está muy avanzado. “Esto supondría que el hemofílico se administraría el tratamiento cada 20 días y no cada 2 días. Un paso muy importante que mejoraría la calidad de vida de los pacientes”, señala Luis Viñes.

Por otro lado, los expertos apuntan que el futuro del tratamiento de esta enfermedad pasa por las terapias génicas. “Aunque los ensayos clínicos que se están desarrollando en esta línea son prometedores, por el momento sólo se están obteniendo resultados transitorios. Pensamos que el trasplante de células hepáticas pluripotenciales que sean capaces de implantarse en el paciente durante toda la vida podrían ser la solución definitiva para los pacientes hemofílicos”, concluye Luis Vañó.

Médicos y Pacientes