

El consejero de Sanidad participa en la celebración del Día Mundial de la Hemofilia, con el lema 'Compartir conocimientos nos fortalece'

La Comunidad de Madrid se consolida como referente en el tratamiento de las coagulopatías congénitas

- La Paz concentra el mayor número de pacientes en seguimiento de la región, 800 cada año entre adultos y niños
- Los avances con nuevos fármacos podrían cambiar en poco tiempo el tratamiento al paciente hemofílico

17 de abril de 2018.- El consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Enrique Ruiz Escudero, ha participado esta mañana en el acto del Día Mundial de la Hemofilia organizado por la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid, Ashemadrid en el Hospital Universitario La Paz. Este año, el lema de la Federación Mundial de Hemofilia es 'Compartir conocimientos nos fortalece'. Las asociaciones buscan darle a esta patología poco frecuente una mayor visibilidad y sensibilizar a la población sobre los problemas que tienen las personas con coagulopatías congénitas.

La Unidad de Coagulopatías Congénitas de La Paz es multidisciplinar y está formada por profesionales de los Servicios de Hematología y Hemoterapia, Farmacia Hospitalaria, Traumatología y Rehabilitación, especialidades también muy importantes en estos casos porque es necesario planificar y coordinar muy bien las cirugías de este tipo de pacientes para obtener los mejores resultados terapéuticos y una actividad eficiente.

Esta unidad, pionera en España desde los años 70, atiende al año a cerca de 800 pacientes adultos y niños. Desde los orígenes ha estado a la vanguardia de las últimas técnicas, estudios, protocolos y tratamientos y constantemente se ha preocupado por incrementar el conocimiento tanto de los profesionales sanitarios como de los propios pacientes, de hecho, la primera asociación de pacientes hemofílicos nació en La Paz en 1971.

En 2011, el hospital implantó la primera consulta de atención farmacéutica a pacientes hemofílicos con el objetivo de dispensar los factores de coagulación desde el Servicio de Farmacia. En los cinco últimos años el número de pacientes en esta consulta ha aumentado un 40 % y actualmente se está haciendo un estudio sobre la adherencia a la terapia.

La hemofilia afecta a cerca de 3.000 personas en España y está catalogada como enfermedad rara, de carácter genético, ligada al cromosoma X, con lo que la

transmiten las mujeres y la padecen casi exclusivamente los hombres. El trastorno está causado por el déficit de los factores VIII o IX de coagulación de la sangre.

Según Ruiz Escudero, “el compartir con la sociedad conocimientos acerca de esta enfermedad redundará en una mejora en la calidad de vida y de la atención de las personas con hemofilia”. Con el consejero de Sanidad han participado en el acto, entre otros, el viceconsejero de Humanización de la Asistencia Sanitaria, Fernando Prados; el director gerente del Hospital La Paz, Rafael Pérez-Santamarina; el presidente de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid, Fernando Poderoso; el jefe del Servicio de Hematología de La Paz, Víctor Jiménez Yuste; y José Antonio Romero, responsable de hemofilia en el Servicio de Farmacia.

REFERENCIA EN TODO EL PAÍS

Los nuevos avances conseguidos a través de ensayos clínicos y la aparición de nuevas moléculas han puesto en primera línea a la Unidad de Hemofilia de La Paz. Los nuevos factores de coagulación, que han sido modificados en su estructura, permiten una mayor eficacia y comodidad de administración al paciente, ya que al tener mayor vida media necesita administrarse el fármaco menos veces. También hay ensayos clínicos en marcha que buscan una terapia alternativa a los factores de coagulación y parece que están produciendo un efecto similar al de los factores clásicos. Estos avances podrían cambiar completamente la forma de tratamiento de estos pacientes.

Desde Ashemadrid reclaman que el abordaje de la hemofilia sea multidisciplinar para cubrir todos los aspectos asociados. Según Fernando Poderoso, “son pacientes con unas peculiaridades diferentes y con una enfermedad crónica que les va a hacer dependientes del mundo hospitalario, por lo que también es importante que el hospital cuente con todas las mejoras posibles”

El paciente con hemofilia tiene unas necesidades diferentes en función de la edad. En la etapa infantil se trabaja para asumir la enfermedad y mejorar la calidad de vida del niño, mientras que, en la adulta, se trabaja en la atención y adaptación a las posibles complicaciones que derivan en discapacidades importantes.

También es importante el tratamiento profiláctico de las principales complicaciones derivadas de esta enfermedad, como puede ser la artropatía hemofílica, que se produce por sangrados en las articulaciones y supone una importante limitación para pacientes mayores. Por este motivo, también se hacen necesarias nuevas formulaciones y vías de administración.

En el marco de las actividades organizadas por Ashemadrid para este día, el Hospital La paz ha acogido la colocación de una mesa informativa con material divulgativo sobre la enfermedad, un *photocall* que da inicio a la campaña de sensibilización en redes sociales con las etiquetas #retolagota #Ashemadrid y



#DiaMundialHemofilia y la celebración de la jornada 'Derechos en Salud', organizada por el Instituto para la Investigación y Formación en Salud.

Oficina de Comunicación