

Madrid, 24 de julio de 2019

## **Líderes de opinión de todos los sectores de la salud, clínicos, gestores y pacientes ponen en marcha un programa 360º en hemofilia**

Dada la evolución que ha experimentado el tratamiento de la hemofilia en los últimos años, líderes de opinión de todos los sectores de la salud, clínicos, gestores y pacientes han puesto en marcha un programa 360º en hemofilia. El objetivo principal de este nuevo proyecto, que cuenta con la colaboración de la compañía farmacéutica Sobi, es definir el estándar óptimo de atención al paciente y emitir recomendaciones que permitan implementarlo, tanto en aspectos clínicos como en aquellos que afectan a la dimensión personal y social del paciente.

La atención integral que se busca con esta iniciativa multidisciplinar tiene como fin beneficiar especialmente al paciente y a los profesionales sanitarios implicados, pero también a la administración pública donde no se cuenta actualmente con una hoja de ruta que aúne todas estas características.

En este sentido, el director de acceso al mercado en Sobi en España y Portugal, Roberto González Piqueras, ha señalado que “como compañía especializada en hemofilia, somos conscientes de los nuevos retos que se presentan en la actualidad en esta área y, por eso, hemos querido impulsar este proyecto que consideramos necesario. Y es que actualmente en España no existe todavía un consenso sobre cómo debe realizarse y qué debe incluir la atención integral al paciente, teniendo en cuenta además a todos los actores implicados”.

En España se calcula que hay, aproximadamente, 3.000 pacientes de hemofilia. El 45% sufren la hemofilia en su forma más grave; el 20% son niños y alrededor de un tercio de los casos son de mutación de *novo*, es decir, sin historia familiar de hemofilia.

### **Nuevo proyecto de atención integral al paciente con hemofilia**

Los expertos coinciden en que el avance en los tratamientos frente a la hemofilia desde los años 50, cuando aparecieron las primeras terapias de reemplazo de los factores de coagulación sanguínea deficientes en la sangre de las personas afectadas, hasta el desarrollo en el siglo XXI de los tratamientos de vida media extendida (*long acting*), que permiten la permanencia de los mismos más tiempo en la sangre del paciente proporcionando una mejoría en la calidad de vida, hacen que se enfrenten a nuevos retos.

Entre estos retos, se encuentran el avance en la profilaxis, el desarrollo de nuevos inhibidores cuando se produce un rechazo al tratamiento, la cronicidad de la enfermedad, el envejecimiento de los pacientes, la equidad en el acceso a las distintas terapias, una adecuada adhesión terapéutica y, sobre todo, normalizar la vida cotidiana de los pacientes tanto laboral como personal.

Por este motivo, el primer paso de la coalición para llevar a cabo el programa de atención integral de la persona con hemofilia ha sido la creación de un Consejo Asesor formado por el coordinador de la Unidad de Trombosis y Hemostasia del Hospital La Fe de Valencia, Santiago Bonanad; el jefe de servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital La Paz de Madrid, Víctor

Jiménez Yuste; la hematóloga del Hospital Regional Universitario de Málaga y presidenta del Comité Científico de la RFVE, Eva Mingot; el gerente del EOXI de Ourense y ex Director General de Asistencia Sanitaria de la Junta de Galicia, Félix Rubial, y el exconsejero de Salud de la Generalitat de Cataluña, Bo Ruiz.

El Consejo Asesor va a desarrollar las líneas maestras de la estrategia, que luego serán llevadas a cabo conjuntamente y de manera colaborativa por un panel de expertos formado por hematólogos, pediatras, traumatólogos, enfermeros, pacientes, farmacéuticos, fisioterapeutas, psicólogos, entre otros, para lograr una visión multidisciplinar.

Las cuestiones que se tratarán entre el Consejo Asesor y los expertos versarán desde el momento en que se diagnostica la hemofilia, la confusión en el diagnóstico, los factores predisponentes en los casos de *novor*, la atención al niño con hemofilia, la presencia de comorbilidades en el paciente, la atención de las mujeres portadoras y la aplicación de las nuevas tecnologías en el seguimiento de la hemofilia, entre otros aspectos. Finalmente, el contenido que se aborde será recopilado y difundido para que sirva de ayuda a pacientes, familiares y profesionales sanitarios.

#### **Acerca de Sobi®**

En Sobi® estamos dedicados a transformar la vida de las personas afectadas por enfermedades raras. Como compañía biofarmacéutica internacional especializada en enfermedades raras proporcionamos un acceso sostenible a terapias innovadoras en las áreas de hematología, inmunología y atención especializada.

Aportamos algo único en las enfermedades raras –la importancia de dirigir nuestro esfuerzo, potencial y agilidad hacia las personas a las que nos dedicamos a servir–.

El duro trabajo y la dedicación de nuestros 1050 empleados ha sido fundamental para conseguir nuestro éxito en todo el mundo: Europa, Norte de América, Oriente Medio, Rusia y el Norte de África. Puede encontrar más información sobre Sobi® en <https://sobi.es>

#### **Hemofilia A**

Es un trastorno hemorrágico hereditario causado por una falta del factor de coagulación sanguínea VIII. Esta patología es provocada por un rasgo hereditario recesivo ligado al cromosoma X, con el gen defectuoso localizado en el cromosoma X. Las mujeres tienen dos copias del cromosoma X. Si el gen del factor VIII en uno de los cromosomas no funciona, el gen en el otro cromosoma puede hacer el trabajo de producir suficiente factor VIII. Los hombres tienen únicamente un cromosoma X. Si el gen del factor VIII falta en el cromosoma X de un niño, él tendrá hemofilia A. Por esta razón, la mayoría de las personas con hemofilia A son hombres<sup>1</sup>.

#### **Hemofilia B**

Es un trastorno hemorrágico hereditario provocado por una falta del factor IX de coagulación de la sangre. Sin suficiente cantidad de este factor, la sangre no se puede coagular apropiadamente para controlar el sangrado. La hemofilia B es causada por un rasgo hereditario recesivo ligado al cromosoma X, con el gen defectuoso localizado en el cromosoma X. Las mujeres tienen dos copias del cromosoma X. Si el gen del factor IX en uno de los cromosomas no funciona, el gen en el otro cromosoma puede hacer el trabajo de producir suficiente factor IX. Los hombres tienen únicamente un cromosoma X. Si el gen del factor IX falta en el cromosoma X de un niño, él tendrá hemofilia B. Por esta razón, la mayoría de las personas con hemofilia B son hombres<sup>2</sup>.

#### **CONTACTO:**

**Beatriz Martínez de la Cruz**

Sobi

91 391 35 80

[Beatriz.martinezdelacruz@sobi.com](mailto:Beatriz.martinezdelacruz@sobi.com)

**Laura Mayoral /Paula Seoane**

Cícero Comunicación

91 750 06 40/ 685 99 21 98

[lauramayoral@cicerocomunicacion.es](mailto:lauramayoral@cicerocomunicacion.es)

**Referencias:**

1. NIH. Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000538.htm> (Consultado el 25 de marzo de 2019)
2. NIH. Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000539.htm> (Consultado el 25 de marzo de 2019)