

EPIDEMIOLOGÍA DE LA HEMOFILIA A Y B EN LA PROVINCIA DE GUADALAJARA

S. Herrero¹, B. Pinedo¹, A. Lázaro², I. López¹, M^a.D. Morales¹, J. Arbeteta¹, N. Golbano¹, D. de Miguel¹, M. Díaz¹, F. Fuertes¹

¹Servicio de Hematología y Hemoterapia. ²Servicio de Farmacia. Hospital Universitario de Guadalajara

La Hemofilia tiene baja incidencia, pero su morbilidad y coste económico asociado son altos. El registro español analiza un total de 2.400 hemofílicos: 2.081 (87%) Hemofilia A (HA) y 319 (13%) Hemofilia B (HB); 547 (23%) pacientes son < 14 años; 1.232 (51%) son hemofílicos leves, 393 (17%) moderados y 775 (32%) graves.

El Hospital Universitario de Guadalajara, único en nuestra provincia, atiende a un total de 251.522 habitantes, permitiendo obtener datos centralizados de toda la población de Guadalajara.

Objetivo: Conocer en nuestra región el número de afectados actualmente, tipo de hemofilia, gravedad, tratamiento y coste asociado.

Pacientes y métodos: Los pacientes objeto de estudio son aquellos afectos de HA y HB, así como portadoras, de toda la provincia de Guadalajara. La obtención de datos se realiza a través del servicio de farmacia, laboratorio de coagulación e historias clínicas, en los últimos 7 años. No se han incluido pacientes fallecidos.

Resultados: 25 pacientes hemofílicos: 24 (96%) HA y 1 (4%) HB y 14 portadoras conocidas de hemofilia. 20 casos (80%) son hemofilia leve, 1(4%) moderada y 4 (16%) grave. La edad media de nuestra serie global es 39 años (rango de 2-82 años), siendo 35 años (2-82) para los hemofílicos leves, 32 años (5-61) para los graves y 47 años (35-74) para las portadoras registradas. Hay 7 (28%) pacientes pediátricos (con < 14 años): 4 casos leves, 1 moderado y 2 graves. Hay 1 (4%) caso con infección por VHB y 11 (44%) casos por VHC. No hay casos VIH positivo. Ningún caso virus hepatitis en edad pediátrica. Un total de 5 pacientes están en profilaxis, todos de edad pediátrica: 4 leves (2 casos de HA leve, 1 moderado y 2 casos graves que llevan port-a-cath). Todos los pacientes pediátricos están en tratamiento con factores de origen recombinante. 3 hemofílicos han desarrollado inhibidor, 2 transitorios y uno refractario (en tratamiento con Feiba®). El gasto generado sólo por consumo de factores en nuestra serie de pacientes durante el 2010 ha sido de 575.171 euros.

Conclusiones: En Guadalajara el ratio de Hemofilia A/B es mayor que en el registro español (6,5:1). Los casos moderados y graves son un 20% en nuestra serie, frente al 48,7% del registro nacional. El porcentaje de hemofílicos en edad pediátrica es algo mayor que la serie española (28 vs. 22,8% respectivamente). Un 44% son VHC, porcentaje algo superior al registro español y un 4% VHB similar a la serie española. No hay casos VIH positivos. El 100% de casos pediátricos reciben productos recombinantes, frente al 83,5% del registro español. Un 20% están en tto profiláctico, similar a la serie nacional. Un 12% de casos han desarrollado inhibidor frente al FVIII.