

La SEHH, la RFVE y la SETH han organizado la jornada “Vivir con hemofilia hoy”, con motivo del Día Mundial de la Hemofilia

Las nuevas terapias logran hasta un 70% de sangrado cero en los pacientes con hemofilia

- Los hematólogos esperan que, con la llegada de las próximas novedades terapéuticas, se alcance el 100%
- Gracias a las alternativas terapéuticas de las que se dispone en la actualidad, todos los pacientes con hemofilia están protegidos
- Uno de los principales retos en el abordaje de los pacientes pediátricos con hemofilia es el acompañamiento de sus cuidadores en las primeras etapas de la enfermedad
- La atención multidisciplinar en una enfermedad crónica como la hemofilia debe poner al paciente y a su familia en el centro

Madrid, 9 de abril de 2024. La Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), la Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE) y la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH) han organizado la jornada “Vivir con hemofilia hoy”, con motivo del Día Mundial de la Hemofilia, que se conmemora el próximo 17 de abril, con el fin de ofrecer una visión más cercana sobre cómo vivir con este trastorno de la coagulación en la actualidad, así como informar y generar conciencia sobre los desafíos y triunfos de los pacientes hemofílicos. Se estima que en España existen alrededor de 3.000 personas diagnosticadas de hemofilia, una enfermedad rara y hereditaria.

La bienvenida a la jornada ha estado a cargo de Joan Carles Reverter Calatayud, presidente de la SETH, y de Víctor Jiménez Yuste, vicepresidente 2º de la SEHH. Por su parte, Daniel-Aníbal García Diego, presidente de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO) y patrono de la RFVE, ha sido el moderador del encuentro, en el que han participado como ponentes M^a Teresa Álvarez Román, hematóloga del Hospital Universitario La Paz de Madrid y presidenta de la Comisión Científica de la RFVE, y Rubén Berrueco Moreno, hematólogo del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

El paciente adulto con hemofilia

La ponencia de M^a Teresa Álvarez Román se ha centrado en la protección del paciente adulto con hemofilia en base a las alternativas terapéuticas disponibles. “Actualmente, contamos con un arsenal terapéutico muy amplio, con características totalmente diferentes, que nos ofrece la posibilidad de proteger a nuestros pacientes: los que

presentan artropatía, aquellos que desarrollan mucha actividad física, los que tienen trabajos sedentarios, los anticoagulados con comorbilidades, o quienes conviven con VIH o con hepatitis C, etc. Ante esta diversidad de perfiles, los hematólogos debemos elegir el tratamiento que mejor se adapte a cada paciente”.

Por otra parte, “los objetivos de protección son cada vez más altos y los especialistas somos más ambiciosos. Gracias a la llegada de las nuevas terapias, se está alcanzando hasta un 70% de sangrado cero y, muy pronto, con los tratamientos que están por llegar, se conseguirá una normalización total de la hemostasia”, señala M^a Teresa Álvarez.

“El gran reto que tenemos es que los pacientes con hemofilia cuenten con una calidad de vida similar a la de la población general, con una libertad absoluta, hasta llegar a ‘borrar’ de su mente la enfermedad”, explica la especialista. “Todo ello sin olvidarnos de la seguridad de los tratamientos, implantando medidas de mitigación de riesgo ante los posibles eventos adversos de estas nuevas terapias”.

El paciente pediátrico con hemofilia

Rubén Berrueco ha dedicado su ponencia al paciente pediátrico con hemofilia, poniendo énfasis en “la importancia de realizar acciones e iniciativas que mejoren la experiencia de nuestros pacientes, que deberían estar directamente relacionadas con la educación sanitaria de sus cuidadores (normalmente, sus padres) y con la transmisión de la información directamente a ellos a partir de los 7-8 años”.

De hecho, “uno de los principales retos en el abordaje de estos pacientes es acompañar a sus cuidadores durante las primeras etapas de la enfermedad. Mitigar sus dudas, miedos e incertidumbres es esencial para optimar su experiencia y, en consecuencia, mejorar su calidad de vida”. El otro gran reto pasa por “acompañar a los niños, consiguiendo que, a través del juego y la ‘pediatrización’ de la atención, se adapten a la administración periódica de la profilaxis, esencial para empoderar a las familias y que esta se lleve a cabo en el domicilio”.

El arsenal terapéutico para la hemofilia en los pacientes pediátricos “ha presentado muchos cambios y, hoy en día, disponemos de nuevos factores de larga duración y otros de administración subcutánea que vienen a mejorar algunas de las necesidades no cubiertas en estos pacientes. Además, gracias a toda la investigación, están llegando nuevos tratamientos, tanto de administración endovenosa como subcutánea, que vendrán a mejorar, todavía más, las posibilidades terapéuticas de nuestros pacientes”.

Por último, Rubén Berrueco recuerda que “la atención multidisciplinar en una enfermedad crónica como la hemofilia debe poner al paciente y la familia en el centro. Para ello, es esencial darles voz para que puedan expresar aquellas necesidades no cubiertas por la atención sanitaria”.

Acceso al vídeo completo de la jornada “Vivir con hemofilia hoy”:
<https://www.youtube.com/watch?v=pl3Ashy4ZFc>.

Sobre la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)

La SEHH es una sociedad científica cuyo fin es la promoción, desarrollo y divulgación de la integridad y contenido de la especialidad de Hematología y Hemoterapia en sus aspectos médicos, científicos, organizativos, asistenciales, docentes y de investigación. La Hematología como especialidad abarca todos los aspectos relacionados con la fisiología de la sangre y los órganos hematopoyéticos, el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades benignas y malignas de la sangre, el estudio del sistema de hemostasia y coagulación, y todos los aspectos relacionados con la medicina transfusional, incluyendo el trasplante de progenitores hematopoyéticos y las terapias celulares. La función profesional del hematólogo cubre todas las vertientes del ejercicio de la especialidad.

Con 64 años de historia, la SEHH es hoy día una organización con importante repercusión científica. Muchos de los cerca de 3.500 profesionales que la forman son figuras internacionalmente reconocidas y contribuyen a que la hematología sea una de las partes de la medicina española con más prestigio en el exterior. La Sociedad considera que para una óptima atención de los pacientes es imprescindible contar con acceso a los avances médicos, fomentar la investigación y disponer de especialistas bien formados y altamente cualificados en el manejo de las enfermedades hematológicas.

Sobre la Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE)

La RFVE es una entidad sin ánimo de lucro de carácter benéfico asistencial y científico de carácter particular y privado, constituida el 14 de febrero de 1989. Su finalidad es proteger la salud y remediar aquellas situaciones precarias de las personas con hemofilia u otras coagulopatías congénitas, y sus familiares.

Los objetivos de la RFVE son promover la investigación, dotar de becas de investigación, promocionar cursos, congresos, seminarios, mesas redondas y conferencias relacionadas con las coagulopatías congénitas. Del mismo modo promueve la edición de publicaciones y la creación de fondos documentales, preparando campañas de sensibilización que favorezcan la inserción social y la rehabilitación psíquica de los afectados por coagulopatías congénitas o enfermedades asociadas.

Sobre la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH)

La Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH) es una sociedad científica que tiene por objeto agrupar a profesionales de la salud e investigadores que trabajan en el campo de la trombosis y hemostasia, así como su diagnóstico, tratamiento y profilaxis. Es una sociedad de carácter multidisciplinar sin ánimo de lucro que promueve la investigación sobre estos temas, así como la participación y comunicación entre sus miembros. Nuestra pretensión es conseguir un progreso en las siguientes facetas de la patología trombótica y de la hemostasia: etiopatogenia, prevención, diagnóstico y tratamiento.

La SETH organiza habitualmente cursos, conferencias, reuniones, así como diferentes actividades para conseguir su principal objetivo y seguir avanzando en un mayor conocimiento científico de las enfermedades relacionadas con la especialidad. Además, promueve el trabajo cooperativo entre sus socios a través de Grupos de Trabajo para así avanzar en el conocimiento desde una visión multidisciplinar. La sociedad cuenta con más de 700 profesionales de reconocido prestigio en este campo a nivel nacional e internacional, que tienen como objetivo sensibilizar a la población y dotar de más información sobre las enfermedades trombóticas y hemostásicas.

Para más información y gestión de entrevistas:

Jorge Sánchez Franco

Móvil: 667 675 476

E-mail: jorge.sanchez@sehh.es

Alba Corrada de la Fuente

Móvil: 620 534 620

E-mail: alba.corrada@sehh.es

Tel.: 91 319 19 98

Web: www.sehh.es

Twitter: [@sehh_es](https://twitter.com/sehh_es)

IG: [@sociedad_espanoladehematologia](https://www.instagram.com/sociedad_espanoladehematologia)

Canal YouTube: [HemoTube](https://www.youtube.com/HemoTube)

LinkedIn: www.linkedin.com/company/sehh/