

CENSO DE PACIENTES CON HEMOFILIA E INHIBIDOR EN ESPAÑA

Grupo de trabajo de la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia. C. Altisent, D. Brito, A.R. Cid, V. Jiménez, M.F. López Fernández, P. Marco, R. Núñez, M. Prieto, C. Sedano e I. Soto

Introducción: Actualmente, el desarrollo de aloanticuerpos constituye la mayor complicación que aparece en el manejo clínico de los pacientes hemofílicos. Para protocolizar el tratamiento de las hemorragias en estos pacientes, en el año 2005 se constituyó el grupo de trabajo para la "Prevención y tratamiento de los episodios hemorrágicos en hemofilia con inhibidor" de la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia, donde están representados centros de tratamiento de todo el país.

Objetivos: Para estimar la incidencia de anticuerpos inhibitorios en la población hemofílica española, y para conocer algunos aspectos clínicos básicos de estos pacientes, se diseñó un cuestionario en el que se recogía: año de nacimiento; tipo y gravedad de hemofilia; título máximo y último título del inhibidor; tipo de respuesta (alto o bajo respondedor); tratamiento de inmunotolerancia actual e histórico; tratamiento habitual y el estado articular del paciente. Se estratificaron por grupos de edad los resultados de título actual de inhibidores, tratamiento habitual, inmunotolerancia actual y estado articular.

Resultados: Se registraron 76 pacientes con aloanticuerpos inhibidores. De estos, 71 diagnosticados de hemofilia A (66 graves, 3 moderadas y 2 leves) y 5 de hemofilia B (4 graves y 1 moderada). Actualmente el 60% de pacientes tiene el título de anticuerpos inferior a 5 Unidades Bethesda (UB) y el 70% son altos respondedores. El 75% de los pacientes utilizan agentes de bypass para el control de sus episodios hemorrágicos. Los pacientes mayores de 15 años no están en tratamiento de inmunotolerancia. A partir de los 5 años existe una mayor afectación del estado articular valorado clínicamente.

Conclusión: En enfermedades de muy baja prevalencia, los estudios colaborativos son primordiales. La caracterización de los pacientes hemofílicos con inhibidor de nuestro país ha sido la base para desarrollar estrategias terapéuticas consensuadas para el tratamiento y prevención de las hemorragias de estos pacientes.