



ReFORMÚLaTE

CUIDANDO A LAS PERSONAS EXPECTATIVA DE LOS PACIENTES

RICHARD HABIS

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (Ashemadrid)

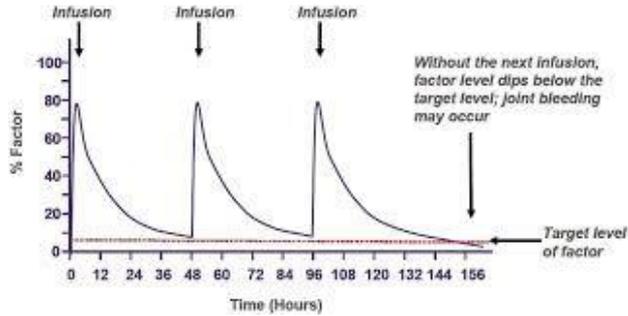
La Hemofilia

- Trastorno hemorrágico **congénito (Cromosoma X) -> crónico**
- Déficit (parcial o total) del factor de la coagulación
 - **Factor VIII** (Hemofilia A) – 1 / 5,000 nacimientos en varones o
 - Factor IX (Hemofilia B) – 1 / 30,000 nacimientos en varones
- Severidad en función de la actividad del factor de coagulación afectado
 - **Grave 0-1% (60% de los Pacientes)**
 - Moderada 1-5%
 - Leve 5-40%
- Hemorragias tanto **espontáneas** como **traumáticas** o post **quirúrgicas**
 - Hematomas y hemorragias musculares
 - Hemartrosis (Hemorragias en las articulaciones)
 - > Incapacidad o enfermedad articular crónicas: **Artropatías**
 - Hemorragias en órganos vitales con daños graves -> **Hemorragia Intracraneal**
 - Sangrados Prolongados e incontrolados post quirúrgicas



El Manejo Farmacoterapéutico del Paciente Hemofílico

La Profilaxis (Standard of Care)



MON	TUE	WED	THU	FRI	SAT	SUN
28 ●	29	30 ●	1	2 ●	3	4 ●
5	6 ● ●	7	8 ●	9	10 ●	11 ● ●
12 ● ●	13 ●	14 ●	15 ●	16 ●	17 ●	18 ●
19	20 ●	21	22 ●	23	24 ●	25
26 ●	27 ●	28 ●	29	30 ●	31	1 ●

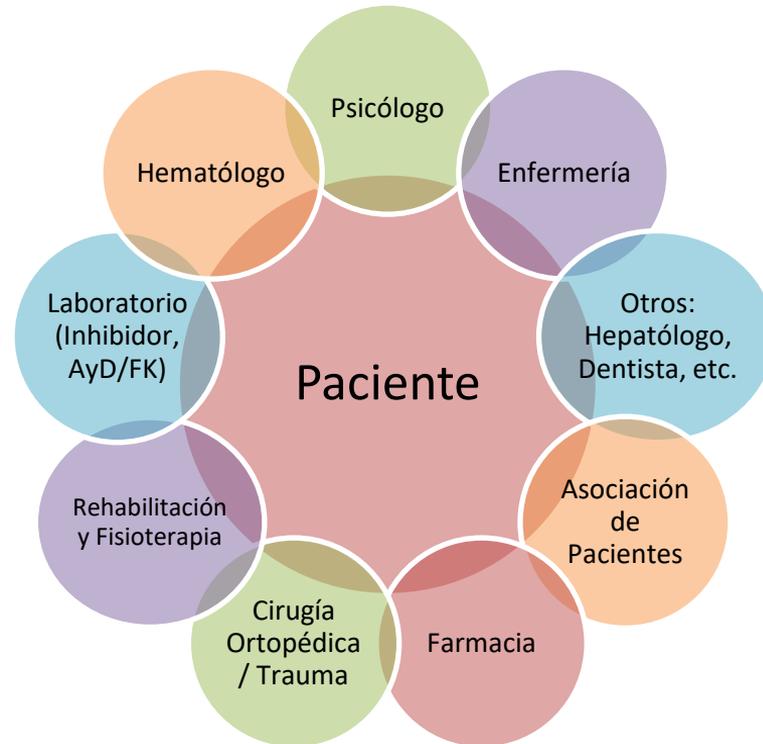
● Infusion ● ITI ● Bleed ● Skipped ● Note



Centros de Referencia: HTC y HCCC

(Hemophilia Treatment Center & Hemophilia Comprehensive Care Centre)

- Un equipo especializado para el abordaje multidisciplinar de los pacientes con hemofilia y coagulopatías congénitas
- Manejo de las complicaciones asociadas
- Seguimiento estrecho y muy coordinado entre los varios profesionales sanitarios
- Manejo de Terapias sofisticadas, muy caras y avanzadas (BPA, mAB, GTx, etc)
- Ensayos Clínicos y RWE



El Farmacéutico Hospitalario: Rol Clave en el Seguimiento Farmacoterapéutico de los Pacientes con Hemofilia

- Dispensación del tratamiento (mensual) para el autotratamiento a domicilio
 - Informar sobre conservación, reconstitución
- Compartir resultados de los estudios de farmacocinética y coordinación con los hematólogos
 - Orientar en el ajuste del tratamiento (dosis, frecuencia)
- Monitorizar el consumo adecuado del tratamiento
 - Facilitar y anticipar la petición de tratamiento
- Seguimiento y control de la adherencia
 - Monitorizar y alertar si baja adherencia i.e. < 75%
- Trazabilidad en caso de alertas sanitaria
 - Comunicar con los pacientes

VALORES ANALÍTICOS:

21/09/20: ANTES: 22,1 % DESPUES: 166,7 % INH. NEGATIVO

08/06/20: ANTES: 21,7% DESPUES: 169,6 %

ADHERENCIA.-2019: 109,80 %

12/12/19: FVIII CROMOGENICO 31,6 %

02/04/19: ANTES: 9,5 % DESPUES: 161,0 % (MARTES A LAS 96 HORAS)

ADHERENCIA.-2018: 101,11 %

28/08/18: ANTES: 7,1 % DESPUES: 151,4 % (MARTES: A LAS 96 HORAS)

06/03/18: ANTES: 6,4% DESPUES: 166,2% INH. NEGATIVO

ADHERENCIA.-2017: 96,43

24/10/17: ANTES: 4,7 %

22/09/17: ANTES: 7,0 % DESPUES: 164 %

LUN	MAR	MÍE	JUE	VIE	SÁB	DOM
						1
26	27	28	29	30	31	
	●		○	●	○	
2	3	4	5	6	7	8
●	●		○			●
9	10	11	12	13	14	15
○	●		○	●		
16	17	18	19	20	21	22
	●				○	
23	24	25	26	27	28	29
	●	●				
30	1	2	3	4	5	6



Impacto de la Pandemia

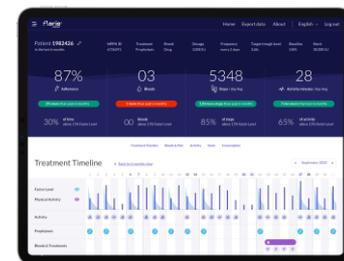
La experiencia de la CAM

- Inaccesibilidad al centro (HULP 85% ocupación por pacientes COVID)
- Limitación de suministro y acceso al tratamiento
 - Restricción y dificultad de acceder al centro en caso no urgentes
 - Facilitación de la recogida del tratamiento por miembros de la asociación de Madrid
- Impacto psicológico y la salud mental del paciente hemofílico
 - Miedos, incertidumbre, dudas (desabastecimiento, Trombosis y Covid), ansiedad y depresión
 - Pinchar sin la ayuda de un profesional
 - Necesidad de cambio de tratamiento y / o frecuencia de administración
- Alteración del estado articular
 - Reducción de la actividad física y alteración de peso
 - Impacto en las artropatías y el dolor
- Perturbación de los controles y seguimientos rutinarios
 - Riesgo de sangrado sin identificar

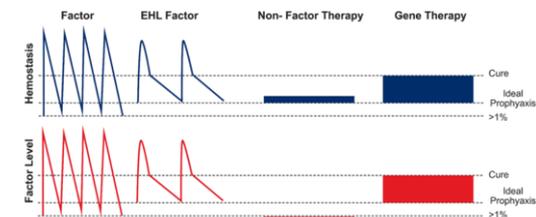


Las expectativas de los Pacientes El Después de COVID

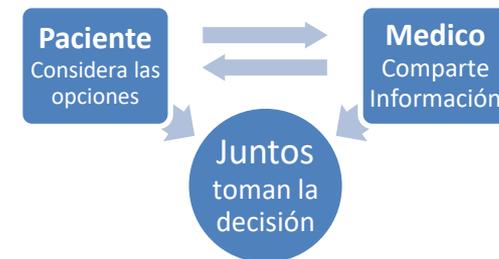
- Impacto positivo de la digitalización
 - Optimización de la coordinación entre paciente, médicos y la FH
 - Facilitación de la telemedicina y Tele-consultas
 - Conectividad y mejor coordinación entre Pacientes, Hematólogo y FH
- Visitas presenciales optimizadas
 - Con mejor intercambio de información
 - Visión holística del paciente hemofílico; clínico (PK, Inh.), terapéutico (adh), físico (pasos) y psicológico/emocional (PRO)
 - Optimización y mejor seguimiento de la Adherencia
- Nuevas terapias
 - Acceso mas rápido a las nuevas terapias: Non-factor therapy, GTx
 - Tomar decisiones compartidas “Shared Decision Making”
- Mejorar la calidad de vida
 - ↗ Protección, ↘ ABR, ↘ frecuencia de administración, ↗ adherencia
- Reencuentro del movimiento asociativo



Novel Approaches to Hemophilia Therapy



Arruda VR, et al. Blood. 2017;130:2251-2256.





Gracias por su atención
Gràcies per la seva atenció
Eskerrik asko zure arretagatik
Grazas pola súa atención

