

DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA

Tres de cada cuatro personas con trastornos de coagulación no reciben el tratamiento adecuado

Según la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo), en España hay 3.000 pacientes con hemofilia y otras coagulopatías. La cifra asciende a 400.000 en todo el mundo, de los cuales el 75% no se medican correctamente.

SINC

17/4/2012 13:46 CEST

Se estima que en España hay 3.000 pacientes con hemofilia y otras coagulopatías, de los cuales dos tercios tienen antepasados genéticos. El resto responden a una mutación, lo que supone “un drama dentro de una familia sin antecedentes”, señala Manuel Moreno, presidente de la [Real Fundación Victoria Eugenia](#). El número de hemofílicos en el mundo asciende a 400.000. Solo el 25% recibe el tratamiento adecuado.

“No es verdad que la mujer transmita la hemofilia y solo el hombre la padezca”, aclara Moreno a SINC. El hematólogo añade que “esta enfermedad se ha explicado muy mal” y aprovecha el Día Mundial de la Hemofilia (17 de abril) para, como dice su lema, ‘cerrar la brecha’.

La hemofilia es una enfermedad genética, ligada al cromosoma X, que se caracteriza por la deficiencia de los factores que intervienen en la coagulación de la sangre, sobre todo en músculos y articulaciones. Las mujeres, al tener duplicado el cromosoma sexual implicado en el trastorno, tienen menos posibilidades de padecerla, pero no son inmunes a ella.

“El asociacionismo, como el que promueve la [Federación Española de Hemofilia \(Fedhemo\)](#), ha hecho que los portadores se conozcan entre ellos”, destaca el doctor Moreno. En el caso de las parejas formadas por un hombre hemofílico y una mujer portadora, el mejor tratamiento para esquivar cualquier probabilidad de transmisión en sus hijos es someterse a técnicas de reproducción asistida para su selección genética.

La llamada ‘enfermedad real’, por sus casos en la realeza española, inglesa, rusa y prusiana, todavía no tiene cura, pero sí tratamiento. Su profilaxis consiste en la administración del factor de coagulación deficiente. El paciente debe inyectárselo siguiendo un protocolo similar al de los diabéticos, a diferencia de que en estos la vía es subcutánea y en los hemofílicos, intravenosa.

Marga Otero, madre de un niño hemofílico de siete años, dice que “siempre hay un momento de rebeldía en la enfermedad”, pero José Antonio Muñoz, presidente de la Federación Española de Hemofilia, insiste en la importancia de tomarse en serio el autotratamiento: “No podemos bajar ni un ápice porque se nos puede ir la vida”.

La hemofilia A pesa 20 veces más que la B

La hemofilia A tiene relación con el factor de coagulación VIII y la de tipo B con el factor IX. Ambas se manifiestan en tres grados de gravedad en función del porcentaje de sus factores.

La investigación ha avanzado mucho en la mejora del tratamiento de la hemofilia B, en el que los pacientes deben medicarse cada 24 horas, a diferencia de los períodos de 12 horas para los que padecen hemofilia A.

La explicación es que el peso molecular del factor IX –relacionado con la hemofilia B– es 20 veces menor que el factor VIII y, por lo tanto, más fácil de conseguir y manipular en el laboratorio. Sin embargo, este tipo de hemofilia solo afecta a un 15% de los enfermos.

En el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, donde el doctor Manuel Moreno dirige la sección de Hematología, acaban de empezar una investigación para tratar con células madre los ratones hemofílicos. “Ya

estamos consiguiendo células productoras del factor VIII pero con vida muy corta”, avanza Moreno a SINC, aunque aún no hay resultados. El objetivo es buscar factores de coagulación de vida media más larga para conseguir una mayor independencia de los enfermos a la medicación.

La Federación Española de Hemofilia (Fedhemo), que engloba 21 asociaciones autonómicas, organiza del 20 al 22 de abril el XIX Simposio Médico-Social de la Asamblea Nacional de Hemofilia.

Derechos: **Creative Commons**

Creative Commons 4.0

Puedes copiar, difundir y transformar los contenidos de SINC. [Lee las condiciones de nuestra licencia](#)