



DÍA MUNDIAL DE LA HEMOFILIA 2020

COMUNICADO DE PRENSA

Valladolid, 17 de abril de 2020

El lema del Día Mundial de la Hemofilia 2020 es “Participar +”, virtualmente y de manera segura.

Desde 1989, grupos de pacientes de todo el mundo celebran anualmente el **Día mundial de la hemofilia** el 17 de abril, con el propósito de incrementar la conciencia y la comprensión sobre la hemofilia y otros trastornos de la coagulación.

El día se eligió en honor de la fecha de nacimiento de Frank Schnabel, fundador de la Federación Mundial de Hemofilia.

Los objetivos del Día mundial de la hemofilia son los siguientes:

- Promover la importancia de tomar medidas coordinadas y concertadas con el propósito de lograr la visión de la FMH de *Tratamiento para todos*.
- Llamar la atención hacia la hemofilia y los trastornos de la coagulación, y destacar los principales retos que enfrenta nuestra comunidad.

El 17 de abril de 2020 se celebra el **Día mundial de la hemofilia**. Desde hace 30 años se celebra este día y es prueba de la dedicación y el esfuerzo de la Federación Mundial de Hemofilia.

Es un día muy importante para la comunidad de trastornos de la coagulación y para la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), pero nada es más importante para nosotros que su salud y su bienestar. La FMH quiere asegurarse de que todos festejemos este gran día tomando en cuenta los riesgos de la actual pandemia mundial del nuevo coronavirus (COVID-19).

Este 17 de abril **“Participa +”** siguiendo las recomendaciones, a fin de festejar de manera segura para todos. Estamos en esto juntos, de modo que las siguientes son algunas sugerencias para celebrar unidos en nombre *del Tratamiento para todos*.

1. Constituye un llamado a la acción para que todos ayudemos a promover a escala local y nacional la visión de la FMH de *Tratamiento para todos*.
2. Todos pueden colaborar, desde pacientes, sus familiares y, centros hospitalarios hemofilia, voluntarios y quienes apoyan a sus organizaciones nacionales.
3. Nuestra comunidad **“Participa +”** de manera virtual, se mantiene segura y ayuda a incrementar la conciencia sobre los trastornos de la coagulación hereditarios, así como sobre la necesidad de hacer posible el acceso a cuidados adecuados en todo el mundo. Al demostrar nuestro apoyo contribuimos al logro de nuestra visión de *Tratamiento para todos*.

La FMH recibe para la consecución de sus fines, el apoyo **continuo de importantes empresas patrocinadoras del Día mundial de la hemofilia 2019**.

Desde la Asociación Vallisoletana y Palentina de hemofilia (ASVAPAHE), nuestro total apoyo al Presidente de la Federación Española de Hemofilia, (FEDHEMO), Daniel Aníbal García Diego, en el **reconocimiento de la hemofilia y todas las coagulopatías congénitas, y su inclusión en el nuevo baremo de valoración de la discapacidad**.

“Por ello es necesario el abordaje integral y sociosanitario durante todas las etapas de la vida de la persona, más si cabe en la edad escolar, al sumarse los problemas del estigma asociado a la patología con la alta carga de tratamiento que supone el inicio de la profilaxis”.

La hemofilia es una enfermedad hereditaria producida por la deficiencia de los factores que intervienen en el sistema de coagulación y que se manifiesta por una persistencia de hemorragias que pueden ser internas, principalmente en articulaciones y los músculos, o externas, según el grado de severidad de la enfermedad. Se estima que afecta a cerca de 3.000 personas en España y a más de 1.500 con otros trastornos de la coagulación.

La hemofilia y las coagulopatías son enfermedades que causan discapacidad orgánica, como consecuencia de ser alteraciones que se originan en el interior del cuerpo humano, y, en muchos casos, discapacidad física asociada debido a las complicaciones de la enfermedad.

La discapacidad orgánica es aquella producida por la pérdida de funcionalidad de algunos sistemas corporales, que suelen relacionarse con los órganos internos o procesos fisiológicos, como es el caso de la hemofilia.

“Es una discapacidad invisible, lo cual provoca que sea olvidada por las políticas públicas y los medios de comunicación y desconocida por la población en general. Por eso es fundamental visibilizar estas realidades muchas veces ocultas”.

Para el presidente de FEDHEMO es, "imprescindible" contar con todos los apoyos necesarios para alcanzar una mayor calidad de vida. La prestación por cuidado de menores a cargo, así como la puesta en marcha de iniciativas que fomenten la inclusión laboral de las personas con hemofilia y el acceso a la jubilación anticipada, son algunas de las medidas que reclama este colectivo.

¡ILUMINARSE DE ROJO!

Durante los últimos cuatro años hemos observado una increíble participación tanto en nuestra comunidad como en el resto de España y del mundo, y la iniciativa para **¡iluminarse de rojo!** ha crecido hasta incorporar más de 83 monumentos de todo el mundo que se iluminan de rojo durante el Día mundial de la hemofilia.

Por iniciativa de ASVAPAHE y el Ayuntamiento de Palencia el Cristo del Otero se iluminará de Rojo el día 17.

Por otra parte, este año, con motivo del COVID-19 en Valladolid, no se podrán iluminar de color rojo como se había venido haciendo en los últimos años ni el Ayuntamiento ni la Cúpula del Milenio el día 17 de abril.

En torno al Día Mundial de la Hemofilia, desde ASVAPAHE promovemos actividades con objetivo de:

1. **Informar** a la sociedad sobre la hemofilia, enfermedad de Von Willebrand y otras coagulopatías congénitas.
2. **Sensibilizar** a la sociedad sobre la problemática que padecen las personas con estas coagulopatías.
3. **Visibilizar** la enfermedad creando conciencia en la sociedad.

En este año, marcado por la pandemia provocada por el COVID-19, **no nos será posible hacer acto de presencia con mesas informativas en el Complejo Hospitalario Río Carrión de Palencia ni en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid**, pero debemos manifestar que:

- Nos sensibilizamos y empatizamos con todos los enfermos por el coronavirus y sus familias, entre los que también se encuentran personas con enfermedades crónicas.
- Pedimos a todos el cumplimiento riguroso de las medidas propuestas para combatirla por lo que este año, las acciones de conmemoración del Día Mundial de la Hemofilia serán todas por medio de comunicados.

Nuevos fármacos que nos están ayudando en hemofilia desde el año pasado y este año.

A.- El **12 de junio del año pasado** el Ministerio de Sanidad **aprueba Hemlibra® como tratamiento en pacientes con hemofilia A e inhibidor**. La aprobación de esta indicación se basa en un desarrollo clínico muy robusto, que han demostrado una reducción de las hemorragias. Las grandes ventajas de este fármaco, que se puede administrar a pacientes de todas las edades, son que las **infusiones se realizan por vía subcutánea** y no en vena como hasta la fecha, con una periodicidad semanal o mensual, no inducen la aparición de inhibidores y no presentan riesgo de transmisión viral por ser fabricados en laboratorio (no es un plasma-derivado).

B.- El **día 1 de abril del 2020 se procedió a la inclusión de Hemlibra® para profilaxis en hemofilia A grave** en el nomenclátor de facturación.

La Dirección General de Cartera Común de Servicios y Farmacia del Ministerio de Sanidad ha comunicado la resolución favorable para la financiación de Hemlibra® con una nueva indicación de profilaxis de rutina de los episodios de sangrado en pacientes con hemofilia A grave sin inhibidores del factor VIII

La financiación de Hemlibra® en esta indicación se produce después de que el SNS aprobase el pasado año esta terapia para la profilaxis de rutina de los episodios de sangrado en pacientes con hemofilia A con inhibidores del factor VIII. Ambas indicaciones son para todos los grupos de edad. Este fármaco al igual que el aprobado el paciente sin inhibidor, sigue administrándose por vía subcutánea y no en vena como se venía haciendo con los tratamientos anteriores.

C.- A **partir del día 1 de marzo del 2020** el Ministerio de Sanidad financiará **dos medicamentos para los pacientes con hemofilia B (*)**.

Supondrá una mejora en la calidad de vida de los más de 300 pacientes y sus cuidadores ya que podrán pasar de administraciones cada 3 o 4 días a administraciones cada 10 o 14 días. Esto facilitará la adherencia al tratamiento de todos los pacientes, en especial de los niños y adolescentes.

Este acuerdo, que fue adoptado por unanimidad por la Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos, de la que forman parte todas las comunidades autónomas, llega tras una búsqueda de soluciones conjuntas entre los profesionales, los pacientes a través de la Federación Española de Hemofilia, las Administraciones sanitarias y los laboratorios titulares.

De esta manera se garantiza el acceso equitativo a estas terapias que desde el año 2016 se autorizaron en Europa y no estaban financiadas en España.

(*) **La hemofilia B** es un trastorno hemorrágico congénito vinculado al cromosoma X provocado por la deficiencia en la actividad procoagulante del factor IX de coagulación. Y los pacientes afectados por esta enfermedad sufren sangrados espontáneos o traumáticos de forma recurrente, tanto a nivel tisular como en las articulaciones, que pueden provocar artropatías graves degenerativas. Sus complicaciones más graves son las hemorragias a nivel del sistema nervioso central, que pueden ocasionar la muerte.

EL NÚMERO DE AFECTADOS CUAGULOPATÍAS EN CASTILLA Y LEÓN.

| PROVINCIA | AFECTADOS |
|--------------|------------|
| BURGOS | 38 |
| LEÓN | 48 |
| SALAMANCA | 43 |
| ÁVILA | 16 |
| SEGOVIA | 18 |
| SORIA | 14 |
| ZAMORA | 6 |
| TOTAL | 184 |

ASOCIACIÓN DE VALLADOLID Y PALENCIA, ASVAPAHE.

| CUAGULOPATÍAS | VALLADOLID | PALENCIA |
|---------------------|------------|----------|
| HEMOFILIA A | 35 | 9 |
| HEMOFILIA B | 8 | 1 |
| VON WILLEBRAND | 4 | 1 |
| FACTOR VII | 2 | 3 |
| PORTADORAS – A | 17 | 4 |
| PORTADORAS – B | 6 | 1 |
| SOCIOS | 72 | 19 |
| TOTAL SOCIOS | 91 | |

Sumando el total de afectadas de coagulopatías congénitas, en la Comunidad Castellana y Leonesa que son socios de las diferentes asociaciones **es de 275**, con el apoyo de **80 familias**.

Para obtener más información pueden ponerse en contacto con ASVAPAHE:

- Sede: C.I.C. Conde Ansúrez, sala 7, Calle Batuecas, 24. 47010 Valladolid
- Teléfonos: 983 264917 (sede) – 651 653050 (Presidente) - 655 491699 (Vicepresidente)
- Correo Electrónico: asovalladolidpalencia@fedhemo.com
- Página Web: www.hemofiliavalladolidpalencia.org