



Se trata de una enfermedad poco frecuente que afecta la coagulación de la sangre: Familias de niños con hemofilia piden terapia que baja los 156 pinchazos al año

Tratamientos más modernos se caracterizan por tener esquemas más simples que, por ejemplo, reemplazan la administración endovenosa, lo que mejora la calidad de vida de los pacientes.

JUDITH HERRERA C.

La hemofilia es una enfermedad cuya característica principal es que la sangre no se coagula de manera adecuada, por lo que quienes la padecen sangran de forma más prolongada tras una lesión, una cirugía o, incluso, de forma espontánea.

En Chile, si bien la patología está incluida dentro del GES, se está haciendo un llamado a su actualización, ya que, explican, la actual modalidad de tratamiento genera una pesada carga. La Comunidad de Pacientes con Hemofilia de Chile (Cophem) afirma que muchos niños deben recibir tratamiento preventivo mediante infusiones intravenosas que son administradas en hospitales o centros de salud.

Este esquema puede implicar hasta 156 punciones al año, ya que el medicamento debe administrarse cada dos días. En esa línea, la agrupación plantea que existen alternativas de administración subcutánea, aplicadas con una frecuencia mucho menor, lo que permitiría reducir la necesidad de traslados permanentes a los recintos asistenciales.

“Las consecuencias para la vida de este paciente es que este niño crece limitado para hacer una vida normal, para hacer ejercicio, para correr, más que nada por riesgo de caída y sufrir un trauma



RICHARD DULCIA

CARACTERÍSTICAS.— La hemofilia es una enfermedad hereditaria y poco frecuente que se relaciona con la baja capacidad de coagulación en los pacientes. En Chile, se estima la existencia de unos 2 mil casos.

o una hemorragia”, plantea Ana María Orellana, presidenta de la Cophem.

Otro punto que aducen las familias es que la hemofilia se encuentra entre las patologías de mayor costo cubiertas por el sistema GES, con un gasto anual que, según sus estimaciones, alcanza los \$20 millones para Fonasa para los cerca de 2.000 pacientes en todo el país.

La organización plantea que una parte importante de esos

recursos se destina a tratar complicaciones y episodios hemorrágicos agudos que podrían prevenirse mediante terapias más modernas.

Cambios en los tratamientos

Una terapia nueva es la profilaxis subcutánea que interrumpe la progresión del daño articular que hoy afecta al 50% de los niños bajo el estándar actual, logrando una recuperación del 95% en las articulaciones y reduciendo las tasas de sangrado en un 87%. Además, reemplaza

el máximo de 156 pinchazos endovenosos hospitalarios anuales por solo 12 aplicaciones mensuales de administración domiciliaria, con el beneficio adicional de estabilizar de forma permanente la capacidad de coagulación del paciente.

Andrés Valenzuela, médico internista e integrante del equipo de Trombosis y Hemostasia de la U. Católica, detalla que “en los últimos años ha habido una verdadera revolución en la hemofilia”, lo que se traduce en “esquemas más simples, menos invasivos, que no requieren administración endovenosa

sa y que se pueden administrar en forma subcutánea”.

“Los pacientes tienen que estar inyectando o administrando sus medicamentos con menos frecuencia, lo que permite aliviar la carga del tratamiento al paciente”, dice.

“Estas terapias permiten avanzar desde una medicina reactiva, centrada en tratar sangrados, hacia una medicina preventiva, orientada a evitar hemorragias y proteger la funcionalidad a largo plazo”, indica Caroline Labbé, académica del Magister en Gestión de Instituciones de Salud de la U. Diego Portales.

Para Ana María Orellana, el llamado a las autoridades “es a que se avancen en estas terapias más efectivas, que van a la vanguardia con otros países y que no nos quedemos estancados en terapias antiguas”.

El diputado Andrés Celis, presidente de la Comisión de Salud de la Cámara Baja, señala que “la incorporación de nuevas terapias en el GES debe abordarse con una mirada de acceso oportuno para los pacientes, pero también con una gestión responsable que permita que estos avances sean sostenibles en el tiempo”.

“También se deben considerar los impactos que generan en el sistema, como la reducción de hospitalizaciones o el menor uso de infraestructura, y avanzar en glosas presupuestarias que permitan financiar su incorporación de manera ordenada”, añade.

LLAMADO
La hemofilia está en el
GES desde 2006.
Familias piden
actualizar su terapia.