



Profilaxis en personas con hemofilia A y B. Experiencia de cinco años

- » Claudia Patricia Casas¹
- » Adriana Linares¹
- » Yadira Valderrama¹
- » Claudia Suárez¹
- » Augusto Posada¹
- » Olga Baquero¹

¹ Clínica Infantil Colsubsidio, Programa de hemofilia

Introducción: la hemofilia es una condición médica que conduce a un defecto hemostático, con manifestaciones clínicas que se presentan en los casos severos desde el primer año de vida. Los pacientes con diagnóstico de hemofilia severa y moderada con patrón de severo, se benefician de tratamiento de profilaxis: aplicación de factor de manera continua y regular, con el fin de prevenir los episodios de sangrado. Puede ser primaria, secundaria o terciaria dependiendo de la edad de aparición y/o el grado de compromiso articular, lo cual se considera un estándar de cuidado. El abordaje de esta condición, por su baja frecuencia, debe incluir el manejo por las diferentes disciplinas que constituyen un programa de hemofilia. El objetivo es describir la población en profilaxis y los desenlaces en un programa integral de atención en hemofilia.

Materiales y métodos: se incluyeron hombres niños y adultos con diagnóstico de hemofilia A y B severa o moderada con patrón de severa en profilaxis, evaluados en un programa de hemofilia en el periodo comprendido entre el 1º de enero de 2015 al 31 de diciembre de 2019. Se efectuó análisis estadístico descriptivo.

Indicadores clínicos: frecuencia de artropatía (calificada mediante herramientas de evaluación clínica y por ecografía articular con método HEAD-US); porcentaje de pacientes con cero sangrados; incidencia de inhibidores; tasa anual de sangrados (TAS) definido como número total de eventos de sangrado de pacientes en profilaxis sobre el número total de persona en profilaxis en un periodo de un año, y tasa anual de hemartrosis (TAH) definido como el número total de eventos de hemartrosis de pacientes en profilaxis sobre el número de pacientes en profilaxis en un periodo de un año. Indicadores de seguimiento interdisciplinario: porcentaje de pacientes con evaluaciones del equipo (psicología, trabajo social, enfermería, terapia física, odontología, ortopedia, hematología, químico

* Autor para correspondencia: Claudia Patricia Casas, Clínica Infantil Colsubsidio.

Correo electrónico: claudiapatriciacasas@gmail.com

Sociedad Colombiana de Hematología y Oncología. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND.

(<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

farmacéutico); porcentaje de pacientes en autoinfusión; porcentaje de cumplimiento de profilaxis definido como dosis aplicadas/formuladas, y porcentaje de incumplimiento de citas: número de citas incumplidas/citas asignadas, este dato medido desde el segundo semestre de 2016 al 2019

Resultados: 30 pacientes se encontraban en profilaxis en el 2015 y 42 en el 2019. En el primer año de análisis la población pediátrica correspondía al 70 % y la de adultos fue del 30 % y para el año final de análisis 48 % niños y 52 % adultos. La mediana de articulaciones comprometidas fue de tres. En el año 2015 el 23 % de los pacientes tuvo cero sangrados y al final del periodo evaluado 38 %; para el final del análisis hubo un incremento de 1.6 veces de pacientes con cero sangrados. La tasa de sangrado anual fue de 2.5 y disminuyó a 0.93 en el último año. La tasa anual de hemartrosis 1.5 al primer año y disminuyó al 0.47. No se presentaron casos nuevos de pacientes con inhibidores en el periodo de observación.

Las valoraciones interdisciplinarias se realizaron en más del 88 %. El entrenamiento en autoinfusión fue del 88 % de los pacientes. El porcentaje de adherencia al régimen de profilaxis es mayor del 90% en todos los periodos. El incumplimiento de citas totales fue del 10 al 14 %. El mayor porcentaje de inasistencia fue en las consultas diferentes a hematología.

Conclusión: la población de pacientes con hemofilia en profilaxis fue de predominio pediátrico en el inicio del análisis de la cohorte, y posteriormente aumenta la proporción de adultos por migración y transición de los pacientes de niños a adultos. En el presente estudio se muestran los desenlaces de la población con mayor severidad de la enfermedad; se evidencia un incremento en los pacientes con cero sangrados en la medida en que transcurre el tiempo en profilaxis, así como una disminución en los desenlaces de tasa anual de sangrado y tasa anual de hemartrosis, lo que evidencia que el seguimiento interdisciplinario es pilar fundamental para los pacientes que reciben la profilaxis.

Palabras Clave

Hemofilia A; hemofilia B; profilaxis.

Figuras y tablas

| Seguimiento cohorte profilaxis hemofilia A y B | | | | | |
|--|------------|------------|------------|------------|------------|
| Año | 2015 n (%) | 2016 n (%) | 2017 n (%) | 2018 n (%) | 2019 n (%) |
| Número pacientes | 30 | 37 | 42 | 44 | 42 |
| Niños | 21 (70) | 21 (57) | 24 (57) | 23 (52) | 20 (48) |
| Adultos | 9 (30) | 16 (43) | 18 (43) | 21 (48) | 22 (52) |
| Mediana de edad (años) | 14 | 15 | 16 | 16 | 22 |
| Promedio de articulaciones comprometidas | 2,5 | 2,9 | 3 | 2,8 | 2,8 |
| % cero sangrados | 7 (23) | 9 (30) | 24 (57) | 19 (43) | 16 (38) |
| TAS (tasa anual de sangrado) | 2,5 | 1,9 | 1,39 | 1,34 | 0,92 |
| TAH (tasa anual de hemartrosis) | 1,5 | 0,86 | 0,7 | 0,68 | 0,47 |
| Pacientes con atención interdisciplinaria | 29 (94) | 31 (80) | 36 (78) | 39 (89) | 37 (88) |
| Auto infusión en Profilaxis | 26 (80) | 28 (76) | 32 (76) | 34 (77) | 37 (88) |