



Tratamiento a demanda en población con hemofilia A y B. Experiencia de cinco años

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

¹ Clínica Infantil Colsubsidio, Programa de hemofilia

Introducción: la hemofilia es una enfermedad caracterizada por la deficiencia de factor VIII o IX y de acuerdo al nivel de factor se clasifica en leve, moderada o severa. Los pacientes leves, moderados sin fenotipo sangrador reciben tratamiento a demanda o por evento y puede requerir factor en el escenario de sangrado, intervención o cirugía. Este grupo requiere un seguimiento integral aún no sean requirentes regulares de factor.

Objetivo: describir la población en tratamiento de una cohorte de hemofilia y las características de la población en el grupo de tratamiento a demanda.

Materiales y métodos: se incluyen hombres con hemofilia A y B, niños y adultos, sin inhibidores, que se encuentran en seguimiento por un programa de hemofilia y en modalidad de tratamiento a demanda, definida como los pacientes con diagnóstico de hemofilia A y B, severa, moderada o leve en tratamiento con concentrado de factor en casos de sangrados o necesidad de procedimientos con riesgo de sangrado. Se toma el periodo comprendido entre el 1º de enero de 2015 al 31 de diciembre de 2019. Se realiza un análisis estadístico descriptivo.

Indicadores clínicos: número de personas con artropatía; porcentaje de pacientes con cero sangrados; porcentaje de pacientes hospitalizados; tasa anual de sangrados (TAS) definida como número total de eventos de sangrado de pacientes en tratamiento por evento sobre el número total de personas en tratamiento por evento en un periodo de un año y, tasa anual de hemartrosis (TAH) definida como el número total de eventos de hemartrosis de pacientes en tratamiento por evento

Autor para correspondencia: Claudia Patricia Casas, Clínica Infantil Colsubsidio, Programa de hemofilia.
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/>)

sobre el número de pacientes en tratamiento en un periodo de un año.

Indicadores de seguimiento interdisciplinario: porcentaje de pacientes con evaluaciones del equipo (se incluye psicología, trabajo social, enfermería, terapia física, odontología, ortopedia, hematología); porcentaje de pacientes en autoinfusión y porcentaje de incumplimiento de citas: número de citas incumplidas/ citas asignadas, este dato medido desde el segundo semestre de 2016 al 2019.

Resultados: en 2015 la población a demanda era similar en niños (46 %) y adultos (54 %) y para 2019 la población fue 34 % vs. 66 %, respectivamente. Del 22 al 35% de los pacientes presentaron sangrados. El 9 % de los pacientes en los años evaluados presentó sangrado articular. De los pacientes que requirieron manejo con factor del 18 al 24 % fueron de manejo intrahospitalario. Más del 60 % los pacientes tuvieron cero sangrados. Al inicio del seguimiento el porcentaje de pacientes con valoraciones interdisciplinarias inició en el 30 % y aumentó al 74 %. Ningún paciente en manejo a demanda estaba en autoinfusión. El porcentaje de inasistencia a las citas asignadas de 2016 fue del 13 % y al 2019 se mantuvo estable.

Conclusiones: la población en condición de hemofilia en tratamiento a demanda es una población con bajas tasas de sangrado y de compromiso articular. Los escenarios en los que se requieren dosis de factor son durante eventos de estrés hemostático, cirugía, intervenciones o sangrados. El manejo interdisciplinario, seguimiento y vigilancia son una prioridad y estrategia activa para mantener el estado de salud y disminuir las complicaciones asociadas al sangrado.

Palabras Clave

Hemofilia A; hemofilia B; tratamiento.

Figuras y tablas

Seguimiento población con diagnóstico de hemofilia A y B en tratamiento a demanda					
Año	2015 n (%)	2016 n (%)	2017 n (%)	2018 n (%)	2019 n (%)
Número pacientes	76	74	78	82	82
Niños	35 (46%)	31 (42%)	33 (42%)	26 (32%)	28 (34%)
Adultos	41 (54%)	43 (58%)	45 (58%)	56 (68%)	54 (66%)
Mediana de edad (años)	27	26	26	29	29
Número personas con artropatía	8 (11%)	5 (7%)	6 (8%)	5 (6%)	7 (9%)
Pacientes con cero sangrados	47 (62%)	50 (68%)	55 (71%)	54 (66%)	64 (78%)
Porcentaje de pacientes con valoraciones interdisciplinaria	30%	19%	47%	50%	74%
TAS	0,7	0,5	0,67	0,4	0,8
TAH	0,16	0,12	0,12	0,12	0,16