

## **NOTA DE PRENSA**

Madrid, 02 de abril de 2019

*Estas terapias alargan el nivel de protección en sangre frente a posibles hemorragias*

### **Hemofilia: los expertos coinciden en que los nuevos tratamientos de vida media extendida aumentan la calidad de vida de los pacientes**

- En el encuentro 'LIDERhemos, Now is the time', organizado por Sobi™, los expertos han hecho hincapié en que la introducción de los nuevos factores de vida media extendida está proporcionando a los pacientes una mejoría en su calidad de vida según su experiencia en práctica clínica.
- Estos nuevos tratamientos reponen el factor de coagulación deficiente en la persona con hemofilia ya que contienen el fragmento Fc de una inmunoglobulina humana (anticuerpos), que permite que permanezca más tiempo en la sangre del paciente después de ser inyectado.
- Hasta un 90% de todos los episodios hemorrágicos en pacientes con hemofilia grave se produce en las articulaciones (80% en tobillos, rodillas y codos)<sup>1</sup>. Por ello, otro de los puntos que han destacado es el abordaje multidisciplinar para la protección de las articulaciones, donde la colaboración entre rehabilitadores, hematólogos y traumatólogos resulta de gran ayuda para diseñar planes de actuación concretos para cada tipo de paciente.

Con motivo de los avances en el tratamiento de la hemofilia, Sobi™ ha celebrado la reunión 'LIDERhemos, Now is the time' en Madrid de la mano de los más reputados expertos españoles en esta área, quienes han hecho hincapié en que según su experiencia en práctica clínica la innovación terapéutica que ha supuesto la llegada de los nuevos factores de vida media está proporcionando a los pacientes una mejoría en su calidad de vida.

“La disponibilidad de factores de vida media extendida para la hemofilia es una realidad en nuestro país que nos permite ofrecer a los pacientes una nueva opción terapéutica que les suponga una mejoría en su calidad de vida. El aumento en el intervalo de las administraciones que permite este tratamiento era un anhelo de este colectivo de pacientes, que ahora ven que es una posibilidad real”, ha explicado el Dr. Ramiro Núñez, jefe de sección de Trombosis y Hemostasia de la U.G.C de Hematología del Hospital Universitario Virgen del Rocío.

En este sentido, el director médico de Sobi™, Juan Vila, ha señalado que “gracias a la continua mejora en los tratamientos, así como en los cuidados de salud y seguimiento del paciente, éste puede desarrollar una vida normal, ya sea en su dimensión laboral o social”. A lo que ha añadido que “el acceso a las opciones terapéuticas está garantizado en nuestro entorno, permitiendo al médico ofertar a cada paciente la opción que considere más idónea”.

## **Factores de vida media extendida**

Durante el encuentro, dirigido principalmente a hematólogos y farmacéuticos hospitalarios, se ofreció una visión global de la hemofilia, una enfermedad hereditaria que se caracteriza por un defecto de la coagulación de la sangre, debido a la falta de uno de los factores que intervienen en ella, y que se manifiesta por una persistencia de las hemorragias. Si falta en factor VIII de coagulación, la persona afectada sufre hemofilia A, mientras que, si el déficit es del factor IX de coagulación, la persona padece hemofilia B. En total en España hay aproximadamente 3.000 pacientes, incluyendo todos los grados de la enfermedad y los subtipos<sup>2</sup>.

Los expertos abordaron también la evolución que han experimentado los tratamientos en esta patología, que hasta ahora se limitaban a las terapias convencionales, las cuales estaban condicionadas por sus semividas relativamente cortas que obligaba a los pacientes a inyectarse hasta tres veces por semana para mantener los niveles de protección adecuados. Sin embargo, los nuevos productos de vida media extendida contienen el fragmento Fc de una inmunoglobulina humana (anticuerpos), que permite corregir la deficiencia del factor de manera más prolongada en el tiempo<sup>3,4</sup>.

Esto supone que el tratamiento mantenga su eficacia por más días, conllevando una mejoría en la calidad de vida de los pacientes. Así, el doctor Núñez ha destacado que en las personas con hemofilia B, “estos tratamientos aumentan alrededor de cinco veces más su vida media en sangre con respecto a los convencionales”. En cuanto a estos tratamientos para las personas con hemofilia A, el doctor Núñez ha señalado que “los factores VIII de vida media prolongada reducen en su práctica clínica habitual un 30% las inyecciones”.

## **Avances y abordaje multidisciplinar en protección articular**

Los pacientes con hemofilia experimentan episodios de sangrado que afectan principalmente a las articulaciones. Se estima que hasta un 90% de todos los episodios hemorrágicos en pacientes con hemofilia grave se produce en las articulaciones (80% en tobillos, rodillas y codos)<sup>1</sup>. Estas hemorragias articulares (hemartrosis) causan cambios patológicos dentro de las articulaciones que pueden resultar muy dolorosos e incapacitantes y pueden provocar dolor crónico, morbilidad y afectar considerablemente a la funcionalidad y a la calidad de vida<sup>5-7</sup>.

En este sentido, “los tratamientos de vida media prolongada aportan un mayor grado de protección y prevención de los sangrados subclínicos”, ha explicado el doctor Núñez, lo que repercute directamente en las articulaciones. “La realización de una profilaxis sistemática en los pacientes con hemofilia es el mayor avance en cuanto a la protección articular se refiere”, ha añadido.

El inicio del tratamiento en edades tempranas de la vida, una adherencia adecuada al tratamiento y el mantenimiento del mismo una vez alcanzada la edad adulta son medidas fundamentales para la protección articular. Asimismo, “en el ámbito de la protección articular, la colaboración estrecha y fluida con rehabilitadores, fisioterapeutas y hematólogos resulta de gran ayuda para elaborar un abordaje integral del paciente y diseñar planes de actuación concretos para cada paciente que deriven en una mejoría de la salud articular, ya sea con el objetivo de prevenir el desarrollo de una artropatía o de evitar la progresión de la misma en aquellos casos en los que ya está presente”, ha añadido el doctor.

No obstante, el director médico de Sobi™ ha subrayado que el tratamiento de la hemofilia sigue enfrentándose a distintos retos. “Por una parte, sigue siendo de vital importancia el control de

los sangrados, hasta reducirlos a su mínima expresión. Junto con ello, otros retos son aumentar la protección articular, auténtico desafío en la salud de estos pacientes”. Por ello, el compromiso de Sobi™ con el área terapéutica y los pacientes con hemofilia sigue adelante, y “seguimos liderando el desarrollo de moléculas innovadoras que mejoren el perfil terapéutico, maximizando la seguridad, y minimizando los sangrados durante mayores períodos de tiempo”, ha concluido.

---

### **Hemofilia A**

Es un trastorno hemorrágico hereditario causado por una falta del factor de coagulación sanguínea VIII. Esta patología es provocada por un rasgo hereditario recesivo ligado al cromosoma X, con el gen defectuoso localizado en el cromosoma X. Las mujeres tienen dos copias del cromosoma X. Si el gen del factor VIII en uno de los cromosomas no funciona, el gen en el otro cromosoma puede hacer el trabajo de producir suficiente factor VIII. Los hombres tienen únicamente un cromosoma X. Si el gen del factor VIII falta en el cromosoma X de un niño, él tendrá hemofilia A. Por esta razón, la mayoría de las personas con hemofilia A son hombres<sup>8</sup>.

### **Hemofilia B**

Es un trastorno hemorrágico hereditario provocado por una falta del factor IX de coagulación de la sangre. Sin suficiente cantidad de este factor, la sangre no se puede coagular apropiadamente para controlar el sangrado. La hemofilia B es causada por un rasgo hereditario recesivo ligado al cromosoma X, con el gen defectuoso localizado en el cromosoma X. Las mujeres tienen dos copias del cromosoma X. Si el gen del factor IX en uno de los cromosomas no funciona, el gen en el otro cromosoma puede hacer el trabajo de producir suficiente factor IX. Los hombres tienen únicamente un cromosoma X. Si el gen del factor IX falta en el cromosoma X de un niño, él tendrá hemofilia B. Por esta razón, la mayoría de las personas con hemofilia B son hombres<sup>9</sup>.

### **Sobre Sobi™**

En Sobi™, estamos dedicados a transformar la vida de las personas afectadas por enfermedades raras. Como compañía biofarmacéutica internacional especializada en enfermedades raras proporcionamos un acceso sostenible a terapias innovadoras en áreas de hematología, inmunología y atención especializada.

Aportamos algo único en las enfermedades raras –la importancia de dirigir nuestro esfuerzo, potencial y agilidad hacia las personas a las que nos dedicamos a servir–.

El duro trabajo y la dedicación de nuestros 1.050 empleados ha sido fundamental para conseguir nuestro éxito en todo el mundo: Europa, Norte de América, Oriente Medio, Rusia y el Norte de África. Puede encontrar más información sobre Sobi™ en [www.sobi.com](http://www.sobi.com).

Para más información contactar con

**Beatriz Martínez de la Cruz**

Sobi  
91 391 35 80  
Beatriz.martinezdelacruz@sobi.com

**Laura Mayoral /Paula Seoane**

Cícero Comunicación  
91 750 06 40/ 685 99 21 98  
lauramayoral@cicerocomunicacion.es

## Referencias:

1. Pergantou et al. *Haemophilia*, 2006.
2. <https://www.sehh.es/images/stories/recursos/2017/01/pacientes/Hemofilia.pdf> (Consultado el 25 de marzo de 2019)
3. <https://www.aemps.gob.es/medicamentosUsoHumano/informesPublicos/docs/IPT-eftrenonacog-alfa-Alprolix-hemofilia-B.pdf>
4. <https://www.aemps.gob.es/medicamentosUsoHumano/informesPublicos/docs/IPT-efmorotocog-alfa-Elocta-hemofilia-A.pdf>
5. Hermans et al. *Haemophilia*, 2011.
6. Elander. *Haemophilia*, 2014.
7. Acharya et al. *Ther Adv Hematol*, 2017.
8. NIH. Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000538.htm> (Consultado el 25 de marzo de 2019)
9. NIH. Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000539.htm> (Consultado el 25 de marzo de 2019)