

## **Sobi® lanza 'JOINT Us', un proyecto para mejorar el cuidado de la salud articular del paciente con hemofilia mediante monitorización con ultrasonidos**

- Una de las principales complicaciones que sufre el paciente con hemofilia, cuando padece hemorragias repetidas, son los cambios fisiopatológicos en las articulaciones, produciéndose fundamentalmente en codos, rodillas y tobillos. Además, los pacientes con hemofilia pueden sufrir también sangrados musculares. Si esta situación se convierte en crónica, conlleva una grave pérdida de calidad de vida en el paciente.
- La monitorización con ultrasonidos es una técnica de imagen de bajo coste, rápida y no invasiva que permite a los expertos detectar sangrados tanto articulares como musculares. De esta forma, se puede detectar de manera temprana el daño articular y mejorar el manejo tanto de los sangrados como de la enfermedad.

Sobi™ ha puesto en marcha el proyecto integral de formación continuada, llamado 'JOINT Us', cuyo objetivo es contribuir a mejorar el cuidado y la salud articular del paciente con hemofilia antes de que se produzca un daño crónico. Está dirigido a hematólogos, rehabilitadores y radiólogos pertenecientes a los diferentes centros hospitalarios de España en los que se tratan a pacientes con hemofilia, con el fin de que estos puedan perfeccionar su conocimiento sobre la patología articular aguda y crónica mediante monitorización con ultrasonidos.

Un 90% de las personas que padecen esta enfermedad poco frecuente de la sangre sufre hemorragias repetidas en las articulaciones (hemartros), las cuales causan cambios fisiopatológicos dentro de las mismas y conllevan la destrucción del cartílago y el hueso<sup>1</sup>. Los hemartros provocan que la membrana sinovial -capa de tejido conjuntivo que recubre las cavidades de las articulaciones- aumente, dando lugar a más hemorragias y destruyendo completamente la articulación. Esto causa en el paciente inflamación y dolor articular, provocando que la articulación pierda movilidad<sup>2</sup>.

Esta situación supone una pérdida en la calidad de vida del paciente, ya que si se convierte en crónica afecta en mayor grado al paciente física y anímicamente: se produce un incremento de las limitaciones físicas que, junto con la cronicidad del dolor, puede tener como consecuencia la aparición de ansiedad y depresión<sup>3</sup>.

“En Sobi® somos conscientes de la importancia de la salud articular en la calidad de vida del paciente hemofílico a largo plazo y queremos contribuir a que estos pacientes puedan vivir una vida más allá de la hemofilia”, ha destacado el director médico de Sobi™, Juan Vila.

### **Formación a profesionales**

Para el diseño del proyecto 'JOINT US', se ha contado con un comité asesor formado por profesionales sanitarios de reconocido prestigio en el tratamiento de la hemofilia en nuestro país: el Dr. Víctor Jiménez, la Dra. María Teresa Álvarez y la Dra. Hortensia de la Corte del Hospital Universitario La Paz de Madrid; el Dr. Santiago Bonanad, la Dra. Isabel Elía Martínez y el Dr. Felipe Querol del Hospital Universitario La Fe de Valencia y del Dr. José Manuel Calvo del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza.

La formación inicial ha tenido lugar en Madrid y va a continuar desarrollándose en diferentes centros hospitalarios de España especializados en hemofilia. “Los cursos se adaptan a las necesidades de cada centro hospitalario y la formación está orientada a mejorar y perfeccionar el conocimiento de la patología articular aguda y crónica mediante monitorización con ultrasonidos”, señala el director médico de Sobi™.

La jornada desarrollada en Madrid contó con la participación de 34 profesionales sanitarios procedentes de hospitales de España y también de Portugal. Incluyó una parte teórica, durante la cual se repasaron los fundamentos técnicos de la imagen por ultrasonidos, la anatomía normal y patológica tanto muscular como articular en el paciente hemofílico, así como una sesión práctica, en la que los asistentes pudieron poner en práctica lo aprendido y manejar directamente el ecógrafo.

Los formadores de la sesión en Madrid fueron las doctoras Hortensia de la Corte y María Teresa Álvarez, del Hospital Universitario La Paz de Madrid y los doctores Felipe Querol e Isabel Elía, del Hospital Universitario La Fe de Valencia. Ambos centros y equipos son conocidos a nivel nacional e internacional por su amplia experiencia en el tratamiento de pacientes con hemofilia.



Formadores de la sesión en Madrid (de izquierda a derecha): Dr. Felipe Querol, del Hospital Universitario La Fe de Valencia, la Dra. María Teresa Álvarez, del Hospital Universitario La Paz de Madrid, la Dra. Isabel Elía, del Hospital Universitario La Fe de Valencia y la Dra. Hortensia de la Corte, del Hospital Universitario La Paz de Madrid.

**Acerca de 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 las 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 1050 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 <https://sobi.es>

### **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>4</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>5</sup>.

### **CONTACTO:**

#### **Beatriz Martínez de la Cruz**

Sobi

91 391 35 80

[Beatriz.martinezdelacruz@sobi.com](mailto:Beatriz.martinezdelacruz@sobi.com)

#### **Laura Mayoral /Paula Seoane**

Cícero Comunicación

91 750 06 40/ 685 99 21 98

[lauramayoral@cicerocomunicacion.es](mailto:lauramayoral@cicerocomunicacion.es)

### **Referencias:**

1. Pergantou et al. Haemophilia, 2006.
2. Problemas articulares y musculares en hemofilia. Raúl Montalvo Martínez, Federación Española de Hemofilia (Fedhemo): <http://fedhemo.com/problemas-articulares-y-musculares-en-hemofilia/>
3. Aspectos psicológicos del paciente con hemofilia. Marta Torrijos Zarcero, psicóloga especialista en Psicología Clínica. XIII Jornadas Farmacéuticas sobre el Tratamiento del Paciente Hemofílico y Complicaciones Asociadas 28, 29 y 30 de noviembre, 2018.
4. NIH. Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000538.htm> (Consultado el 25 de marzo de 2019)
5. NIH. Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000539.htm> (Consultado el 25 de marzo de 2019)