

SANTIAGO BONANAD BOIX, RESPONSABLE DE LA UNIDAD DE HEMOSTASIA Y TROMBOSIS DE LA FE
(MÉDICO ESPECIALISTA EN HEMATOLOGÍA Y HEMOTERAPIA, COM VALENCIA, N° COLEGIADO: 464615184)

“NUESTRO SISTEMA DE SALUD PÚBLICO ES GARANTISTA, Y HA PERMITIDO QUE LOS PACIENTES CON HEMOFILIA ACCEDAN SIN RESTRICCIONES A LOS MEJORES TRATAMIENTOS DISPONIBLES”



El Servicio de Hematología del Hospital Universitari i Politècnic La Fe tiene una larga tradición en asistencia, investigación y docencia en el manejo de estas enfermedades, siendo uno de los cuatro centros de referencia principales en España.

En España, el manejo de la hemofilia tiende a realizarse en centros de referencia.

Uno de los principales es el Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia, que acumula gran experiencia desde hace más de 40 años. Así, explica el jefe de la Unidad de Hemostasia y Trombosis del centro, el doctor **Santiago Bonanad Boix**, los cuatro centros de referencia principales, en Sevilla, Madrid, Barcelona y Valencia, “atienden aproximadamente al 60% de los pacientes y tienen una presencia destacada a nivel internacional”.

Se debe este prestigio, según el facultativo, a que “nuestro sistema de Salud público es garantista, y ha permitido que los pacientes accedan sin restricciones a los mejores tratamientos disponibles”.

Con ellos, expone, “el control de síntomas y prevención de complicaciones ha alcanzado un nivel muy elevado”, de modo que, actualmente, los pacientes en tratamiento profiláctico con los tratamientos modernos tienen tasas de sangrado muy bajas, así como “unas expectativas favorables en términos de prevención de complicaciones, morbilidad y mortalidad”.

Una revolución para los pacientes en las últimas décadas

Tanto es así que Bonanad define como “cambio radical” el experimentado en los últimos años. “La fabricación de concentrados de factor VIII y IX de origen plasmático puso a disposición de los pacien-

tes con hemofilia un tratamiento eficaz y accesible en los años 70. Varias generaciones posteriores de productos recombinantes han incrementado el impacto favorable del tratamiento, que últimamente se ha visto complementado con terapias basadas en anticuerpos y multitud de ensayos clínicos en terapia génica en avanzado desarrollo”, apunta.

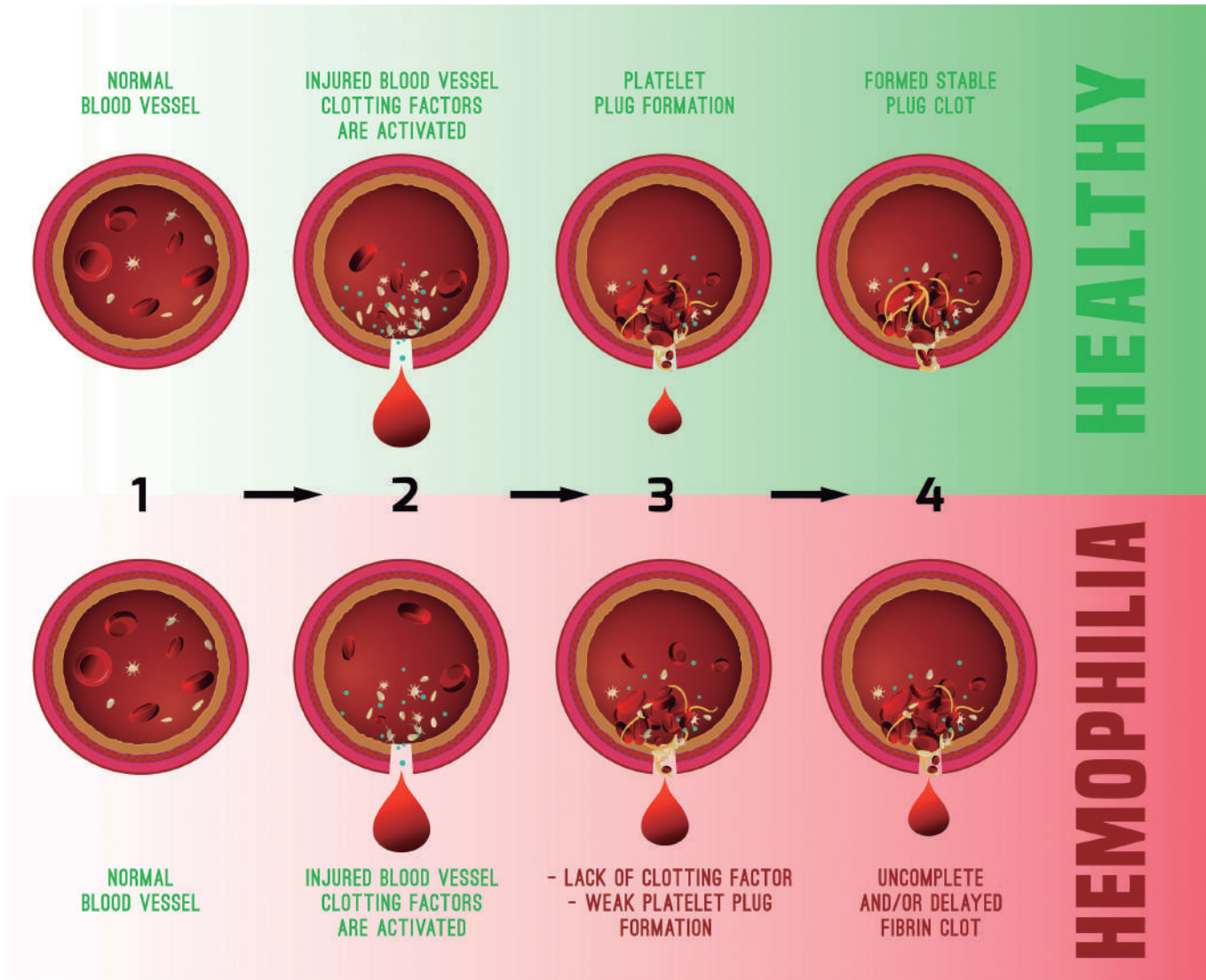
Estas mejoras han conseguido el hito de que los pacientes que nacen hoy por hoy con hemofilia tengan una esperanza de vida equiparable a la población general, y recuerda el especialista que “en los años 30-40 del siglo pasado, la fecha en la que nacieron los actuales octogenarios y nonagenarios, era virtualmente improbable que un niño hemofílico llegara a la edad adulta”.

En su opinión, sin embargo, los grandes avances no se deben a un factor único, sino a la confluencia de varias circunstancias, como “mejores productos, más eficaces y seguros; mejor formación de los médicos tratantes, y mayor accesibilidad a las terapias”. Además, “la personalización del tratamiento de la hemofilia mediante análisis farmacocinético individualizado con nuevos factores de coagulación de vida media extendida, ha mejorado de forma muy importante la reducción de sangrados e, incluso, ha favorecido una reducción de los consumos”.

Añade a ello la participación en ensayos clínicos de vanguardia con nuevas moléculas o terapias, “de las que se ha derivado el beneficio de ofrecer muy precozmente a nuestros pacientes las mejores estrategias de tratamiento posibles”.

Con todo ello, no solo la esperanza de vida ha mejorado sustancialmente, también es destacable cómo han influido los avances en la mejora de la calidad de vida de los pacientes, “objetivo prioritario” en el tratamiento de la hemofilia. Esta enfermedad, esgrime el doctor, “tiene una especial afectación articular y los efectos a largo plazo del deterioro articular provocan dolor crónico, incapacidad y limitaciones físicas y sociolaborales. Este problema se genera de forma progresiva y está relacionado con el número de sangrados repetidos en las articulaciones de

“El control de síntomas y prevención de complicaciones ha alcanzado un nivel muy elevado”



los pacientes con hemofilia. La prevención de los sangrados es fundamental para la prevención de la artropatía, y las mejoras en los tratamientos están consiguiendo este objetivo”.

Unidad de referencia desde los 70

Acerca de la labor llevada a cabo por el Servicio de Hematología y Hematología del Hospital Universitari i Politècnic La Fe, su responsable resalta que, aunque la calidad asistencial en la especialidad es “elevadísima” en todo el país, el factor diferencial es su carácter de centro de referencia a nivel autonómico y nacional, además de disponer de unidades consideradas como tal desde los años 70 del pasado siglo. “La Unidad de Coagulopatías Congénitas, actualmente integrada en la Unidad de Hemostasia y Trombosis, es un ejemplo de ello y nuestra intención es mantener y mejorar esta condición en beneficio de los pacientes”, apunta Bonanad Boix. Reconoce, no obstante, que ser un centro de referencia para el manejo de ciertas enfermedades y procedimientos como es el caso, significa “estar al final de una cadena de decisiones”, y en consecuencia, “se genera una gran responsabilidad, que al mismo tiempo obliga a un entrenamiento y a adquirir una experiencia que solo es posible en enfermedades raras o procedimientos complejos cuando éstos se concentran en un único lugar”. Es por ello que, a su juicio, los gestores de un sistema sanitario eficiente “tienen que ser favorables a este tipo de distribución de responsabilidades y potenciarlas al máximo por dos motivos: la concentración de casos genera mayor

conocimiento y experiencia, y, adicionalmente, los costes pueden ser optimizados en mejores condiciones que si se dispersa la atención”.

En este sentido, la Unidad de Hemostasia y Trombosis del Hospital Universitari i Politècnic La Fe, tal y como figura en su nombre, atiende a pacientes con patología de la hemostasia, tanto respecto problemas hemorrágicos como trombóticos. Argumenta su responsable que la representación poblacionalmente es desigual, pero menciona algunos de los los procesos más frecuentes, como “la población bajo terapia antitrombótica (especialmente, los que padecen de comorbilidades limitantes y con dificultades en su manejo), los pacientes con fenómenos trombóticos, los pacientes con riesgo trombótico y los pacientes con hemofilia, enfermedad de von Willebrand y coagulopatías hemorrágicas adquiridas”.

No importa cuál sea la enfermedad que atiendan; en todas, la coordinación con otros especialistas es imprescindible. “Las unidades de hemostasia son, entre otras funciones, unidades prestadoras de servicios a otras especialidades”, razona el facultativo. Así pues, especialidades y servicios como Ginecología, Obstetricia, Digestivo, Hepatología, Medicina Interna, Atención Primaria, Cirugía Vasculat, Neumología, Cardiología, Pediatría, Urgencias, Hospitalización a domicilio, Preventiva, Oncología, Traumatología, Urología, Cirugía Digestivo o unidades de trasplante sólido, entre otras, “interactúan constantemente con nosotros, y nosotros con ellos”.

De cualquier forma, engloba un universo mucho más amplio que las paredes del hospital valenciano. En palabras de Bonanad, “la medicina moderna no se entiende bajo la óptica de la división por especialidades, sino por la división por procesos enfocada a la solución de problemas concretos, y ahí es donde nuestra unidad participa en conexión fluida con muchos otros servicios o unidades”. Especialmente estrecha es la relación que mantienen con el Servicio de Farmacia Hospitalaria, hasta el punto de que “la visión que tenemos ambos grupos sobre el manejo de la hemofilia coincide

“La medicina moderna no se entiende bajo la óptica de la división por especialidades”

de forma tan precisa, que casi se podría decir que formamos un único servicio”. Dado que el tratamiento de la hemofilia constituye un apartado de coste “muy elevado”, que además se prolonga de forma continuada a lo largo del tiempo, su impacto socioeconómico es “enorme”. Con lo cual, expone el especialista, “necesita ser valorado de forma muy precisa para contribuir a la sostenibilidad del Sistema Sanitario”. En este apartado, pues, se consideran privilegiados por haber sido capaces de desarrollar una relación funcional entre ambos servicios, “en la que la selección de los productos, la valoración farmacológica (especialmente por análisis farmacocinético), el seguimiento de la adherencia y la



evaluación de la eficiencia final, así como la relación con los pacientes, es desarrollada de forma integrada por Hemostasia y Farmacia sin ninguna dificultad”.

Contar con los pacientes es otra prioridad, por lo que el jefe de la unidad no duda en destacar el importante papel de las federaciones de pacientes a nivel local, nacional o internacional. En concreto, “la Federación Mundial de Hemofilia (FMH, WFH) juega un

rol insustituible”. Esta asociación de carácter único “aúna pacientes, profesionales, instituciones e industria para desarrollar programas formativos y de acceso equitativo a los recursos en todos los países del mundo, especialmente los que presentan un peor nivel de desarrollo socioeconómico”.

En resumidas cuentas, con un escenario bastante halagüeño a todos los niveles, la mayor necesidad en estos momentos en el abordaje de estas patologías es “la consolidación de un registro nacional de hemofilia y enfermedades afines, en definitiva, un registro de coagulopatías congénitas”. Por otro lado, concluye el hematólogo, estas entidades son enfermedades raras, e incluso ultrarraras; “la asistencia sanitaria en un país como el nuestro no puede permitirse diferencias en la calidad asistencial a los pacientes dependiendo de su lugar de residencia. La consolidación de una red nacional de centros de referencia dotados de los recursos necesarios, protocolos comunes y acumulando la experiencia necesaria para el mejor manejo de la enfermedad es una asignatura prioritaria”. +

PERSONAL COLABORADOR

Seccion	Facultativos	Biólogos	Monit EE CC
Hematología Clínica	7	3	7
Hemostasia y Trombosis	-	-	-
Diagnóstico Hematológico	1	-	-
Hemoterapia/Banco de Sangre	1	1	2
SEHH	9	4	9

Fuente: <https://hematologialafe.es/servicio-hematologia-hemoterapia/equipo-del-sh/>

SERVICIO DE HEMATOLOGÍA Y HEMOTERAPIA

Personal de plantilla

Seccion	Jefe de Servicio	Jefe de Sección	FEA	Titulados Superiores	MIR	Supervisor Enfermería	Enfermería	TEL	Auxiliar Enfermería	Administración
Hematología Clínica	1	2	8	1	12	1	27	-	16	2
Hemostasia y Trombosis	-	1	4	1	-	-	3	2	-	1
Diagnóstico Hematológico	-	1	4	-	-	1	-	13	2	1
Hemoterapia/Banco de Sangre	-	1	2	-	-	-	32	13	14	1
SEHH	1	5	18	2	12	2	62	28	32	5

Fuente: <https://hematologialafe.es/servicio-hematologia-hemoterapia/equipo-del-sh/>

