

PUBLICIDAD

Los médicos especialistas Felipe Espinoza y Andrés Valenzuela delinear el futuro de esta enfermedad

Hemofilia en Chile: innovadores tratamientos prometen mejorar la calidad de vida de los pacientes

Según el último reporte de la World Federation of Hemophilia, del año 2023, en Chile existían, en esa fecha, 1.939 personas con hemofilia, de las cuales 1.732 tenían hemofilia A.



Dr. Andrés Valenzuela

En Chile existe cierto desconocimiento sobre las terapias innovadoras en el tratamiento de la hemofilia, que son un gran aporte para la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Con el objetivo de poner de relieve esta enfermedad, este 17 de abril se celebra el Día Mundial de la Hemofilia.

La hemofilia es un trastorno hereditario que inhibe la coagulación de la sangre. Se desarrolla por la falta de una proteína específica que produce el hígado y que controla las hemorragias. Hay varios tipos, pero las de mayor prevalencia son la A y la B.

Felipe Espinoza, médico de la Universidad Austral, con especialidad en hemato-oncología pediátrica, explica: "Los pacientes de esta enfermedad son personas que sangran frente a traumatismos que a veces son muy pequeños. Son personas que muchas veces sufren mucho dolor. Muchos de ellos terminan a veces con alteraciones de su aparato locomotor y muscular, y hay que entender que deben inyectarse frecuentemente".

Según el último reporte de la World Federation of Hemophilia, del año 2023, en Chile existían, en esa fecha, 1.939 personas con hemofilia, de las cuales 1.732 tenían hemofilia A.

Y de acuerdo con la Sociedad Chilena de la Hemofilia, el año 2021 el 28% de las personas con hemofilia A eran menores de 18 años,

mientras que en el caso de la hemofilia B, los menores de 18 llegaban al 29%. Además, declaró, para el mismo 2021, que un 43% de los que padecen esta enfermedad tienen una hemofilia leve, 34% hemofilia moderada, y 23% hemofilia grave.

Andrés Valenzuela, médico especialista en trombosis y hemostasia de la Pontificia Universidad Católica de Chile, con una especialidad en medicina interna, comenta: "Muchas personas no saben que se trata de un trastorno hereditario que afecta la coagulación de la sangre y que puede provocar sangrados graves incluso sin lesiones evidentes. La falta de información puede generar estigmas, dificultades laborales o educacionales, y atrasos en el diagnóstico. Por eso es clave educar a la comunidad y fomentar la visibilización, especialmente en fechas como el Día Mundial de la Hemofilia.

Boom de las investigaciones

En Chile, desde el año 2006, de acuerdo con el tratamiento disponible, los pacientes severos de la hemofilia A deben pincharse entre tres y cinco veces a la semana. Y los severos, en el caso de pacientes de la hemofilia B, dos a tres veces por semana. Con esa frecuencia, la calidad de vida se ve fuertemente afectada.

Sin embargo, hay consenso en que desde 2010 se ha generado un boom de las investigaciones a nivel internacional, logrando innovadores tratamientos.

El doctor Valenzuela relata: "Los avances han sido notables. Hemos pasado del tratamiento reactivo al preventivo, con la introducción de terapias profilácticas (preventivas), productos recombinantes y productos de vida media extendida, que permiten menos inyecciones y mayor protección. Además, ya existen terapias innovadoras como los anticuerpos monoclonales y las terapias rebalanceadoras, que tienen varias ventajas: vías de administración subcutánea y duración extendida, que requieren aplicaciones semanales, quincenales y hasta mensuales".

El doctor Espinoza dice: "Las personas que viven con hemofilia necesitan tener más facilidades en el colegio, en el trabajo y en las universidades, así la sociedad tendrá más



Dr. Felipe Espinoza

comprensión y se entenderá de mejor manera que son personas que tienen que ir al médico, que asisten a controles, que hacer rehabilitación y que necesitan hacer terapias de todo tipo, por lo tanto, requieren apoyo siempre".

Y sobre el futuro, Felipe Espinoza avisa: "Mi mensaje es de esperanza. Hoy, vivir con hemofilia no significa renunciar a una vida activa, profesional o familiar. Con el tratamiento adecuado y un buen seguimiento, se puede vivir plenamente. Como sociedad, podemos ayudar a eliminar prejuicios y promover políticas públicas que garanticen acceso universal a tratamientos modernos".



La hemofilia es una enfermedad poco frecuente que afecta la coagulación de la sangre.