



**VIII JORNADAS
FARMACEUTICAS
Sobre el Tratamiento de las
COAGULOPATÍAS
CONGÉNITAS**

Madrid, 2, 3 y 4 de Diciembre de 2013

Julio Martínez
Servicio de Farmacia
Hospital Universitario Vall d'Hebron

2-4 Diciembre 2013



Hospital Universitario Vall d'Hebron (Memoria de actividad 2012)



Pacientes (altas)	58.499
-------------------	--------

Intervenciones	45.038
----------------	--------

Intervenciones CMA	14.535
--------------------	--------

Urgencias	193.773
-----------	---------

Trasplantes	277
-------------	-----

Estancia media (días)	7,8
-----------------------	-----

Indice de ocupación (%)	97,47
-------------------------	-------

Presupuesto anual	556 M €
-------------------	---------

Presupuesto medicamentos	111 M €
	(18%)

Pacientes hospitalizados	15 M €
	(14%)

Pacientes ambulatorios	96 M €
	(86%)

Recursos Humanos

■ Personal	7.178
■ Facultativos especialistas	941
■ Residentes	531
■ Div. Enfermería	3.242
■ Camas	1.110
■ Urgencias	3
■ Hospitales de día	14

El Servicio de Farmacia

- 8 areas (4 edificios, 3 unidades satélite oncología, hemofilia, paciente ambulatorio)
- 101 staff
- 22 farmacéuticos especialistas
- 12 residentes
- 100% distribución en dosis unitarias (92 ubicaciones asistenciales con sistemas automatizados Pyxis)
- Prescripción electrónica + registro electrónico administración
- Farmacéuticos “front stage” (gestión de la farmacoterapia) y “back stage” (soporte, producción)
- Innovación
- Alto nivel de automatización/robotización (herramientas)
- Utilización intensiva de las TIC



Portada / Fedhemo

Mapa del Web

- ▶ ¿Qué es la Hemofilia?
- ▶ ¿Qué es Fedhemo?
- ▶ Actividades y proyectos
- ▶ Noticias
- ▶ Publicaciones
- ▶ Comisiones de Trabajo
- ▶ El Foro
- ▶ Agenda
- ▶ Enlaces
- ▶ Boletín Electrónico

ACCESO ASOCIACIONES

USUARIO

CONTRASEÑA

Fedhemo

Lotería de Navidad

Estimados amigos:

Como cada año en la Federación Española de Lotería hay disponible lotería de Navidad del número 70171, que como sabéis, tiene un significado especial por recordar la fecha de constitución de Fedhemo (7 de enero de 1971).

El décimo tiene un precio de 23€ (20€ + 3 de donativo), podéis conseguirlo contactando con Fedhemo en el número 913 146 508 ext. 3 o acercándoos a nuestra sede (L a J de 9:00 a 17:30 y V 8:00 a 16:00).

Gracias y suerte.

Fedhemo

Nota sobre "conago hospitalario"

La Fed. Española de Hemofilia se posiciona respecto al próximo contrato de fraccionamiento de plasma humano

FEDHEMO ha tenido conocimiento de que el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad va a licitar próximamente un contrato de servicios de fraccionamiento industrial de plasma humano para la obtención de derivados plasmáticos de uso terapéutico.

Como entidad de pacientes y en la medida en que representamos al principal colectivo destinatario del mismo, es un tema importante para nosotros.

Desde FEDHEMO queremos poner de manifiesto que la licitación de contratos similares al que mencionamos ha venido estableciendo como único criterio de valoración para la adjudicación de los mismos el precio ofertado por los licitadores, resultando como adjudicatario directo, el licitador que hubiera ofertado el precio más bajo.

Somos conscientes de que en el escenario de crisis económica actual, el precio es un criterio determinante que debe primar en las licitaciones públicas convocadas por la Administración, sin cuya colaboración no sería posible realizar el servicio de fraccionamiento que se contrata, pero no es menos cierto que, aun en este escenario, se deben extremar las precauciones y controles de una materia tan sensible como la que nos afecta, sobre todo cuando (i) está demostrado que la realización de controles adicionales tiene un impacto significativo en la reducción de riesgos por parte de los afectados y (ii) el establecimiento en los pliegos de cláusulas administrativas de estos controles adicionales como un criterio más de valoración para la adjudicación de los contratos, no supone coste alguno para la Administración, dado que este coste se traslada a los licitadores, quienes tienen ya desarrollados sus propios niveles de seguridad y únicamente tienen que ofertarlos para garantizar una mayor seguridad en los servicios que llevan a cabo.

Por tanto desde FEDHEMO tenemos interés legítimo en solicitar que en el pliego de cláusulas administrativas particulares que regulen la licitación de este contrato, se incluyan, junto al del precio más bajo, criterios adicionales de valoración para la adjudicación de las ofertas, y en particular, que tales criterios adicionales a introducir en el pliego premien (mediante la correspondiente asignación

La Federación Española de Hemofilia (Fedhemo), la **Real Fundación Victoria Eugenia** y la **Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia** (SEHH) quieren manifestar su preocupación ante las recientes iniciativas de ciertas gerencias hospitalarias y las autoridades sanitarias de algunas comunidades autónomas donde se ha llevado a cabo la elección de **alternativas terapéuticas equivalentes** para el Factor VIII recombinante (medicamento descrito para el tratamiento de la Hemofilia A).

Esta situación vulnera los derechos legalmente reconocidos a los profesionales sanitarios (principalmente su derecho a la libertad de prescripción) y a los pacientes (al vulnerarse el principio de autonomía y el de relación con los profesionales sanitarios).

Queremos manifestar nuestra adhesión y apoyo a las recientes manifestaciones llevadas a cabo por la Federación de Asociaciones Científico Médicas Españoles, la Organización Médico Colegial y la Alianza General de Pacientes, manifestando:

- **La libertad de prescripción del médico** es uno de los principales derechos legalmente reconocidos de este profesional sanitario, sin deber limitarse, en general, este derecho y permitiéndole prescribir aquel medicamento que, dentro de la prestación farmacéutica, entienda más apropiado para cada paciente
- La sostenibilidad financiera del sistema depende de todos los agentes que intervienen en la misma y son precisamente los facultativos aquellos que mediante una prescripción adecuada, ajustada y responsable mejor pueden llevar a la consecución de este objetivo, tal y como se viene produciendo en la práctica clínica actual.
- El hecho de los diversos factores VIII recombinantes compartan el mismo grupo terapéutico no supone ni puede suponer, tal y como está legalmente reconocido, que sean medicamentos sustituibles.

Los pacientes y sus familias así como los profesionales directamente involucrados en el tratamiento de las coagulopatías congénitas reiteramos nuestro compromiso con las autoridades sanitarias para trabajar a favor de la sostenibilidad financiera del sistema nacional de salud, sin que esto pueda suponer un quebranto de la libertad de prescripción del médico, el único profesional sanitario responsable del cuidado directo del paciente.

Fedhemo en Twitter

@fedhemo

Tweets

 Seguir

7/27/11



FEDHEMO - Hemofília

23 nov

@fedhemo

Hoy y mañana participamos en una conferencia sobre productos de vida media prolongada organizada por la Irish Hemophilia Society.

Abrir



FEDHEMO - Hemofília

22 nov

@fedhemo

Hoy participamos en jornadas sobre ensayos clínicos organizado por Lilly

Nota sobre "copago hospitalario"

En el BOE de 19 de este mes se ha publicado una **resolución** por la cual se modifica el régimen de dispensación hospitalaria de determinados medicamentos, existiendo aportación por parte del usuario, el llamado "copago hospitalario".

Los medicamentos para los cuales se ha introducido el "copago hospitalario" son aquellos fármacos que sin ser de uso hospitalario tenían una reserva singular de dispensación por los servicios de farmacia hospitalaria. Los factores de coagulación son medicamentos de uso hospitalario y no están sometidos a régimen de aportación de usuario. Sin embargo, se incluyen entre estos fármacos sometidos a copago diversos medicamentos utilizados en el tratamiento del VHC. Estos fármacos están sometidos a aportación reducida por parte del usuario, limitándose al 10% del precio de los mismos con un límite de 4,2€.

La Federación Española de Hemofilia está estudiando las medidas a tomar en esta situación.

El Foro

Este Foro está moderado por la Federación Española de Hemofilia. Esto quiere decir que los mensajes **no se publicarán** hasta que no sean validados por el equipo.

Agradeceríamos a las personas que participen en este Foro **ajusten** las preguntas, opiniones o las observaciones que quieran exponer a los foros (Opiniones, Médico, Psicosocial, Hemojuve y Portadoras) que ofrece el Foro.

Queremos disculpar las molestias que esto pueda provocar en el normal funcionamiento del Foro

Foro	Temas	Mensajes	
Foro Médico <i>Foro específico para exponer preguntas y dudas de tipo médico sobre Hemofilia, otras Coagulopatías Congénitas y enfermedades relacionadas con ellas.</i>	425	1059	
Portadoras <i>Foro específico para mujeres portadoras de Hemofilia.</i>	39	98	De
Foro padres-niños <i>Foro específico para preguntar o compartir experiencias o dudas de padres y madres de niños con Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas.</i>	20	72	
Foro Psicosocial <i>Foro específico para preguntas y dudas de tipo psicológico y social que surgen en la vida diaria de las personas con Hemofilia, otras Coagulopatías Congénitas y enfermedades relacionadas con ellas.</i>	76	230	Ar
Opiniones <i>Foro específico para comentarios diversos (ni médicos ni psicosociales) sobre la Hemofilia u otras Coagulopatías Congénitas.</i>	51	190	

Portada / Fedhemo / El Foro / Foro Psicosocial

- Mapa del Web
- Foro Psicosocial
- El Foro
 - Foro Médico
 - Portadoras
 - Hemojuve
 - Foro Psicosocial
 - Opiniones

ACCESO ASOCIACIONES

USUARIO

CONTRASEÑA

ACCEDER

Foro Psicosocial

Foro específico para **preguntas y dudas de tipo psicológico y social** que surgen en la vida diaria de las personas con Hemofilia, otras Coagulación Congénitas y enfermedades relacionadas con ellas.

Este tema tiene 2 respuesta/s

HAN RECHAZADO A MI BEBE EN LA GUARDERÍA POR SER HEMOFÍLICO Respon

Han rechazado a nuestro bebé en la guardería eximiendo que era demasiada responsabilidad para ellos tener a un niño hemofílico con otros niños. Me gustaría saber si tienen derecho a hacerlo y si a alguien le ha pasado algo parecido. Nos hemos llevado un palo tremendo, entre otras cosas, porque desde el principio fuimos transparentes y nos habían dicho que no había ningún problema que entendían que nuestro hijo tenía derecho a una guardería como los demás... Es una guardería autorizada por la Comunidad de Madrid y quisiera saber si pueden discriminar a un niño por ser hemofílico.

Muchas gracias,

Laura

GUARDERIA
En respuesta a: Laura Respon

Hola, me llamo Flor y soy de Barcelona, he leído tu mensaje y he flipao, te cuento mi caso...

Yo tengo un niño de 18 meses, le apunte para que empezara ese septiembre en una guardería pública, cuando eche la solicitud no sabía que era Hemofílico, mi sorpresa fue que le tocó la plaza algo alucinante, bueno esta semana fuimos a la presentación y cual fue mi sorpresa al decirle a la profesora que mi niño es Hemofílico, ella va y me contesta con cara de asustada..

-¿estas segura de que quieres que tu hijo venga a la guarderia?



Foro / Foro Psicosocial

Foro Psicosocial

Foro específico para **preguntas y dudas de tipo psicológico y social** que surgen en la vida diaria de las personas con Hemofilia, otras Congénitas y enfermedades relacionadas con ellas.

Este tema tiene 1 respuesta/s

[Redacted user name]

tratamiento y curacion de la hemofilia

soy un chico de 15 años que practica danza y basket, recientemente me entere que sufro de hemofilia B pero d un grado leve. aunque faltan estudios que terminen de confirmar esto, la opinion de varios doctores es la misma. quisiera que me ayuden aquello que conocen o han atravezado esta situacion. mi mayor miedo es que esto no pueda solucionarse y arriesgar a uno de mis hijos a q pase lo que yo paso en estos momentos. cualquier ayuda o consejo porfavor un mensaje a mi mail. gracias.

[Redacted user name]

RE: tratamiento y curacion de la hemofilia

En respuesta a: [daniel yañez](#)

Bueno, lo primero que quisiera decirte es que para conocer a personas que están pasando por tu misma situación sería bueno que te pusieses en contacto con la asociación de hemofilia más cercana al lugar en el que vives (¿desde dónde escribes?). Allí podrás recibir una información que posiblemente los médicos no puedan darte.

Foro específico para **preguntas y dudas de tipo psicológico y social** que surgen en la vida diaria de las personas con Hemofilia, otras Coag Congénitas y enfermedades relacionadas con ellas.

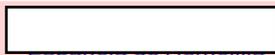
Este tema tiene 1 respuesta/s



basta ya de hemofilia

Resp

queridos amigos de la hemofilia. Soy portadora de esta enfermedad y estoy embartazada de una niña, la cuál sera portadora al igual que yo y lo hepasado tan mal pensando que podía tener un chico varón, que ahora mis preocupaciones se tornana a que mi niña tendrá la misma problematica que yo cuando se plante tener un hijo. No quiero hemofilia nunca mas. Lo hemos pasado muy mal. Hay que erradicarla!yo ya no tendré mas hijos por si acaso.



RE: basta ya de hemofilia

En respuesta a: [juliana robles](#)

Resp

27-dic-2006 00:00:00

Estimada amiga,

Tu opinión y decisión acerca de que una portadora no tenga descendencia con hemofilia es respetable, sin embargo, es algo muy personal que cada una debe cuestionarse en lugar de hacer valoraciones generalizadas. La decisión respecto a tener hijos con hemofilia es muy personal y en ella influyen muchos factores: historia vivida con respecto a la enfermedad, convicciones religiosas y/o morales, condiciones socio-económicas que nos rodean y un largo etcétera. Es difícil tomar una decisión en muchos casos, y aún más difícil tomarla por toda la población general. No obstante, al margen de lo que respetablemente cada una (o cada pareja) decida, sí es importante estar muy bien informado sobre todo lo que puede influir a la hora de plantearse tener un hijo que padezca la enfermedad y especialmente que esta información sea actualizada. Ten en cuenta que gracias a los nuevos tratamientos, la hemofilia de antes no tiene que ver con la hemofilia de ahora, y aunque el futuro es incierto para todos (hemofílicos o no) es necesario informarse sobre las limitaciones (si existen) que puede tener hoy en día una persona con hemofilia y dificultades a las que se puede tener que enfrentar tanto el hijo como los padres e incluso hermanos. En definitiva, tomar la decisión siempre a partir de una información real y actualizada y estar convencido de que es la apropiada tanto para el niño como para ti y para el núcleo familiar donde se verá envuelto.

Foro Psicosocial

Foro específico para **preguntas y dudas de tipo psicológico y social** que surgen en la vida diaria de las personas con Hemofilia, otras Coa Congénitas y enfermedades relacionadas con ellas.

Este tema tiene 1 respuesta/s

[Redacted]

12-ene-2005 00:00:00

sobre relajacion para pincharse

R

Me gustaria saber aplicarme una relajacion al pincharme, ¿cual me recomiendan?

[Redacted]

18-ene-2005 00:00:00

Respuesta

En respuesta a: [andres j.](#)

R

Una relajación fácil de poner en práctica es la relajación de Jacobson. Consiste en primer lugar en aprender a relajar todos los músculos del cuerpo, apreciando la diferencia entre tensión y relajación. Una vez conscientes del estado de nuestro propio cuerpo, se pasaría a la relajación muscular fácilmente. Se puede acompañar de una imagen visual, esta imagen, que se va asociando a un estado relajado, se puede recuperar en los momentos de tensión, como puede ser la aplicación del factor para algunas personas. Y por asociación, después de práctica, evocar la imagen hace relajar el cuerpo.

Foro específico para **preguntas y dudas de tipo psicológico y social** que surgen en la vida diaria de las personas con Hemofilia, otra Congénitas y enfermedades relacionadas con ellas.

Este tema tiene 4 respuesta/s

[Redacted]

13-feb-2004 00:00:00

Necesito alguna idea

Hola , tengo un bebe con hemofia A grave , ahora q tiene 7 meses ha empezado a ponerse de pie el solo y aunque tenemos todo bien acolchado , no podemos evitar que tenga los brazos y las rodillas llenas de hematomas , no hacemos otra cosa que ir a ponerle factor , y la verdad , la sensacion que tengo es que esto va a peor , ya no se que hacer , si dejarlo que se desarrolle normalmente como otros niños , o frenarlo , me da panico pensar que va a empezar a caminar , si ya tiene tantos procesos ahora , que va a ser cuando empiece a caminar , no existen coderas ni rodilleras tan pequeña y no quisiera estar pinchandole tantas veces, si alguna mama lee este mensaje y me puede orientar un poco se lo agradeceria , porque la verdad , ya no se que hacer, un saludo ,gracias.

[Redacted]

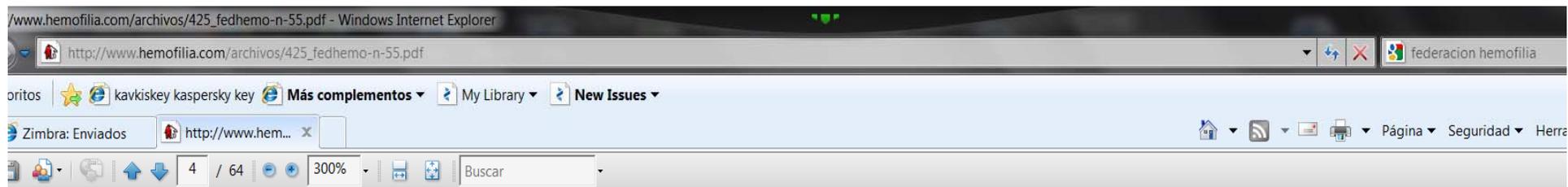
16-feb-2004 00:00:00

Respuesta

En respuesta a: [Marien](#)

Respondiendo a tu pregunta te diremos que es importante que dejes a tu niño desarrollarse normalmente. Está en la etapa en la que le llama la atención, todo, ya que todo es nuevo para él, y quiere y debe explorar el mundo, siendo conveniente que lo haga por si mismo para que el sienta ese control sobre las cosas, esto no significa que le dejes, le puedes observar, pero a en la distancia, evitando caídas o golpes graves. En realidad, el control que se hace de un niño de siete meses difiere poco del que se le tiene que hacer por padecer hemofilia, puesto que a esta edad, se debe acondicionar el espacio para que sea seguro (tanto si tiene como si no la enfermedad). Si el caso de tu niño, como explicas, requiere que le estés aplicando factor muy frecuentemente por caídas y/o golpes, ¿no sería conveniente que estuviera en profilaxis?, coméntaselo a su hematólogo, para que lo valore. Respecto a cuando empiece a andar, es posible que se caiga más a menudo, lo que será muy normal, pero es un aprendizaje que debe hacer. Asegurando el ambiente y mirando tu desde la distancia para evitar males mayores (como se le deben evitar a cualquier niño de esta edad) será suficiente. Será una etapa muy difícil para ti, como dices, pero poco a poco te irás haciendo, es mejor vivirlo en el presente que adelantar acontecimientos, probablemente ahora te resulte más cuesta arriba que cuando el ya empiece a dar sus primeros pasos, que irás viendo que también tu experiencia te irá aportando seguridad. Debes disfrutar de los primeros pasos de tu niño, y no pensar en que se pueda caer, que con probabilidad lo hará, pero cada vez menos, y aprenderá a salvar los obstáculos poco a poco y te te irás sintiendo más segura. Un saludo.

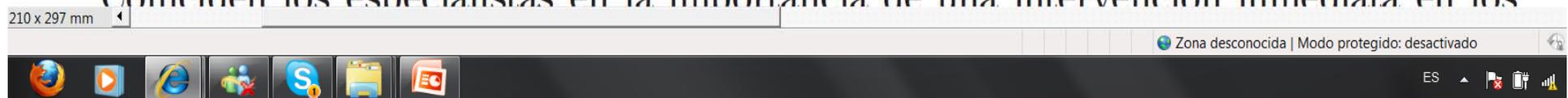
ACCEDER



cientes y los profesionales de la salud, será difícil en el caso de la Hemofilia, que el paciente tenga una evolución carente de problemas hemorrágicos de toda índole.

Si bien los avances en las terapias sustitutivas, la unificación de criterios respecto al empleo de tratamientos profilácticos y el aprendizaje de la técnica de autotratamiento, han conseguido una mejora sustancial en el manejo de la enfermedad, aún hay un aspecto que se resiste a mejorar en las mismas proporciones: el acceso a una atención médica inmediata en los Servicios de Urgencias de los distintos hospitales de la geografía española.

Coinciden los especialistas en la importancia de una intervención inmediata en los



WEB FEDHEMO

Así, la seguridad frente a los virus conocidos como el VIH (SIDA), VHC (hepatitis C), VHB (hepatitis B) y otros virus con cubierta lipídica está, hoy día, casi asegurada en todos los productos. Ahora bien, se deberá ser extremadamente cauto con los virus que no presentan cubierta lipídica como los parvovirus B19 o el VHA (hepatitis A) y se deberá pensar en la posibilidad de que emerjan otros virus que ahora desconocemos. Pero respecto a la posibilidad de la transmisión por la sangre de la variante en humanos del mal de las vacas locas o variante de la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (vCJD), que por otra parte ya se ha demostrado en animales de experimentación, ¿qué hacer?. Hoy por hoy, y hasta que se puedan detectar los agentes causales (priones) en el plasma de los donantes, se deberá evitar la utilización de concentrados derivados del plasma y utilizar productos recombinantes y entre éstos los que contengan una menor cantidad de proteínas contaminantes. La confianza en los factores recombinantes se avala por la experiencia acumulada durante más de 15 años desde que se empezaron a utilizar sin que se haya descrito todavía ningún efecto adverso, ni leve ni grave, hasta la fecha, a diferencia de los factores plasmáticos que ya han provocado miles de muertes por la infección del VIH/VHC, y que causarán todavía, por la hepatitis C, muchas más.

Además, las empresas farmacéuticas libran una batalla contra reloj para encontrar un sustituto de la sangre —“la sangre artificial”— mediante procedimientos biotecnológicos. Las llamadas células rojas “enmascaradas” y los compuestos de fluorocarbono, son ejemplos de los futuros sustitutivos de las células rojas transportadoras de oxígeno a los tejidos. Por su parte, los fragmentos de plaquetas conjugados con albúmina sérica constituyen la posibilidad del futuro para prescindir de la perfusión de plaquetas en casos de trombocitopenias [43]. Más recientemente, las polihemoglobinas conjugadas a enzimas antioxidantes, recubiertas de membranas lipídicas, abren una nueva perspectiva para el futuro [44].

Conclusión final

La historia de la Medicina ha demostrado, sin lugar a dudas, que el riesgo cero no existe en cualquier práctica médica y que, por tanto, se debe adoptar el mayor número de precauciones posibles en relación a la Salud Pública, aun cuando las estadísticas, como sucedió en 1979 respecto al SIDA y, como puede suceder ahora para la vECJ, indiquen que existe un mínimo riesgo. Hoy, a posteriori, se ha comprobado muy bien que aquellas predicciones eran erróneas y que el VIH ha infectado a unos 65 millones de personas y el SIDA se ha cobrado más de 25 millones de vidas [45].

References

1. Myhre BA: The first recorded blood transfusions: 1656 to 1668. Transfusion 1990, 30:358-362.
2. Lejarazu RO: The animals like vectors of the emergent diseases. Med Clin (Barc) 2005, 124:16-18.
3. Zessin KH: Emerging diseases: A global and biological perspective. J Vet Med B Infect Dis Vet Public Health 2006, 53(Suppl 1):7-10.

WEB FEDHEMO

Lo que sí está claro y admitido de forma general, es que el uso de los concentrados plasmáticos disminuye en los países desarrollados mientras que se incrementa el de los factores recombinantes. Por supuesto, pero eso ha sucedido siempre por desgracia en el tratamiento de la Hemofilia, los países en vías de desarrollo van a depender todavía mucho tiempo de los derivados del plasma aún a costa de los riesgos que eso conlleva.

WEB FEDHEMO

En países en desarrollo como pueden ser los de África y Latinoamérica, persiste el uso justificado de factores plasmáticos debido a la escasez de recursos. En aquellos países que cuenten con recursos suficientes para financiar el tratamiento de la Hemofilia con factores recombinantes y persiste aún el uso de factores plasmáticos y no se dan los supuestos anteriormente enumerados el único motivo para su utilización son los intereses políticos y socio-económicos o de tipo individual y personal del médico facultativo responsable de la prescripción.

WEB FEDHEMO



su coste y el laboratorio fabricante.

FACTORES RECOMBINANTES **EL FUTURO DEL TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA**

Mayor seguridad
Mayor eficacia
Más cómodos de utilizar

Otra característica a favor de los factores recombinantes, a diferencia de los factores plasmáticos, es su capacidad de ser mejorados. Es, precisamente, por esta circunstancia que los factores recombinantes representan el futuro del tratamiento de la Hemofilia ya que se podrán mejorar todavía más en su seguridad, en su eficacia, en su menor capacidad para producir inhibidores e incluso en hacerlos más cómodos de administrar. En cuanto a la seguridad cada vez se están preparando factores recombinantes más seguros ya que se consigue reducir muy significativamente la cantidad de proteínas humanas y animales presentes en el producto final o durante su proceso de fabricación para su estabilización y de hecho ya no se utilizan estas proteínas en los de últimas generaciones.

OBTENCION DE FACTORES

Plasmáticos: Miles de donantes humanos
Recombinantes: 1 célula de animal mamífero

ó

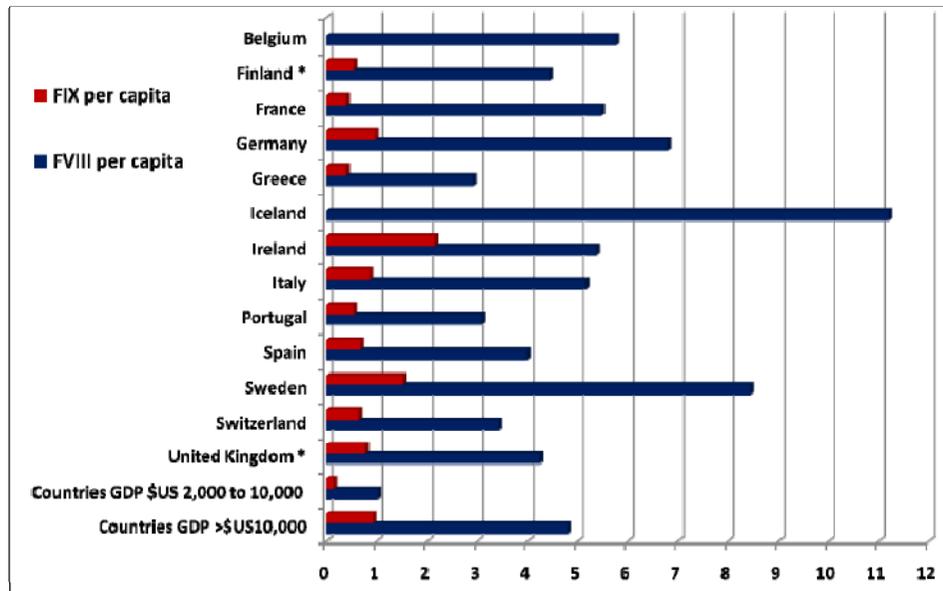
Que preocupa a los pacientes y familiares?

- Aspectos psicosociales
 - Cómo compatibilizar la vida cotidiana con los cuidados que requiere y las limitaciones que impone la enfermedad y su tratamiento
 - Cómo conseguir asistencia especializada cercana
 - Sentimientos de culpabilidad de los padres
 - Discriminación
 - Cómo conseguir que los niños tengan una infancia lo mas parecido a la normalidad
 - Urgencias
 - Crisis económica (modelo asistencial)

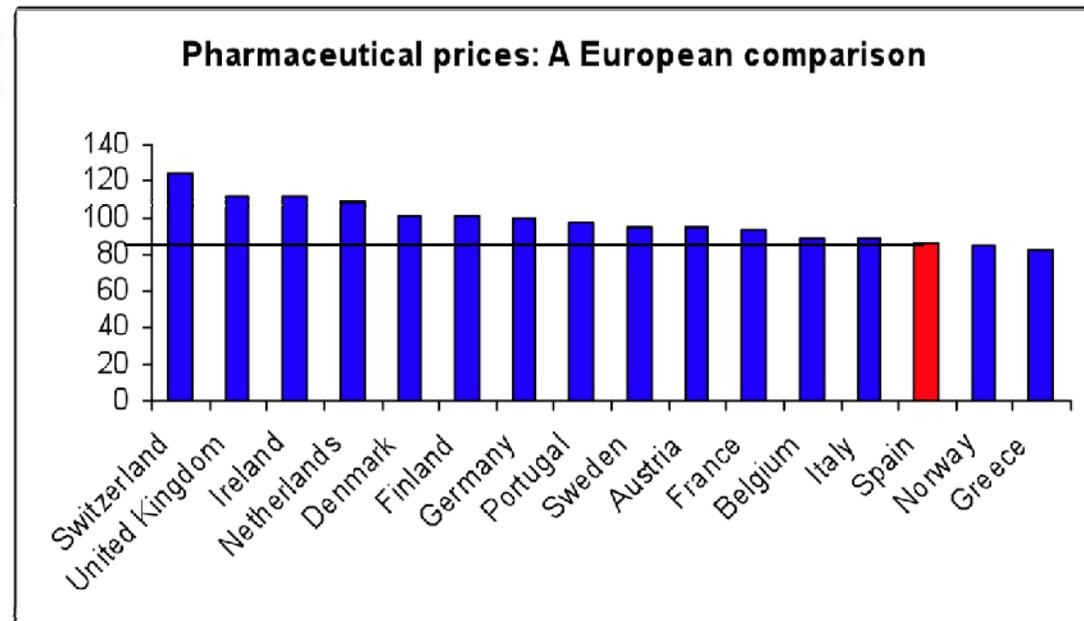
Que preocupa a los profesionales?

- Aspectos de eficacia/eficiencia (a demanda vs profilaxis, ajuste farmacocinético)
- Aspectos de seguridad (inhibidores, infecciones). No parece que el cambio de preparado induzca la inducción de inhibidores. Cambio anual en UK sin consecuencias aparentes
- Aspectos asistenciales
- Aspectos económicos. Crisis de sostenibilidad. Se reduce la presión para el cambio a recombinante
- Aspectos logísticos

Figure 21: Western Europe IU per capita



Referencia:
Alemania = 100



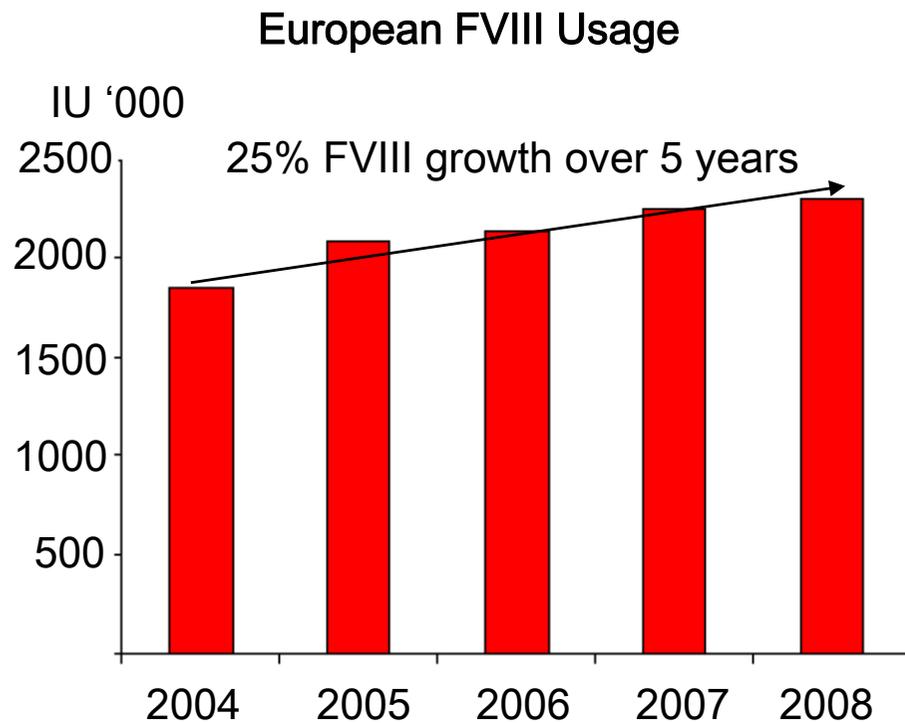
Most expensive substances

Swedish national pharmaceutical registry data

Substance and area of use	Total cost Million € July 2007– June 2008	Increase vs last year (%)	Number of patients Sweden	Pat /1000	Average cost per patient €
1. Etanercept (rheumatoid arthritis etc)	65	19	6648	0,73	9834
2. Test strips blood glucose (diabetes)	51	3	210507	23,1	242
3. Factor VIII (haemophilia)	48	1	355	0,04	134019

Source: the National Board of Health and Welfare (2008)

Haemophilia has been well funded in the recent past



- Funding has mostly kept track with improving care levels in Western Europe
 - Prophylaxis treatment has become standard of care in children
 - Total FVIII usage has increased steadily over 20 years
 - Patients are receiving surgery when required
- Majority of patients are managed in specialist haemophilia treatment centres
- Substantial amount of research has been funded and conducted (basic science, pharmaceutical, and disease management)

Eficacia: a demanda vs profilaxis

- Profilaxis: dar al niño la posibilidad de un desarrollo armónico tanto físico como psíquico
- Profilaxis: ampliar casos: adultos? tercera edad?
- Incógnitas:
 - En cuantos casos se consigue y en qué grado?
 - Mayor coste? En qué casos?
 - Cómo se valoran económicamente los resultados en salud y calidad de vida?

Seguridad: transmisión de agentes infecciosos

- Recombinantes vs plasmáticos
- Ambos tipos de preparados son seguros
- Ninguna infección comunicada en años
- Ventaja teórica de recombinantes frente a agentes emergentes, aunque hay incógnitas
- Decisión política en Cataluña a principios de los 90 de paso a recombinantes que una vez puesta en marcha es difícil de revertir

Seguridad: aparición de inhibidores

- Recombinantes vs plasmáticos
- No hay evidencia concluyente de que ambos tipos de preparados sean diferentes en cuanto a la inducción de inhibidores

Recomendación genérica

NO CAMBIAR EL TIPO DE PREPARADO ADMINISTRADO

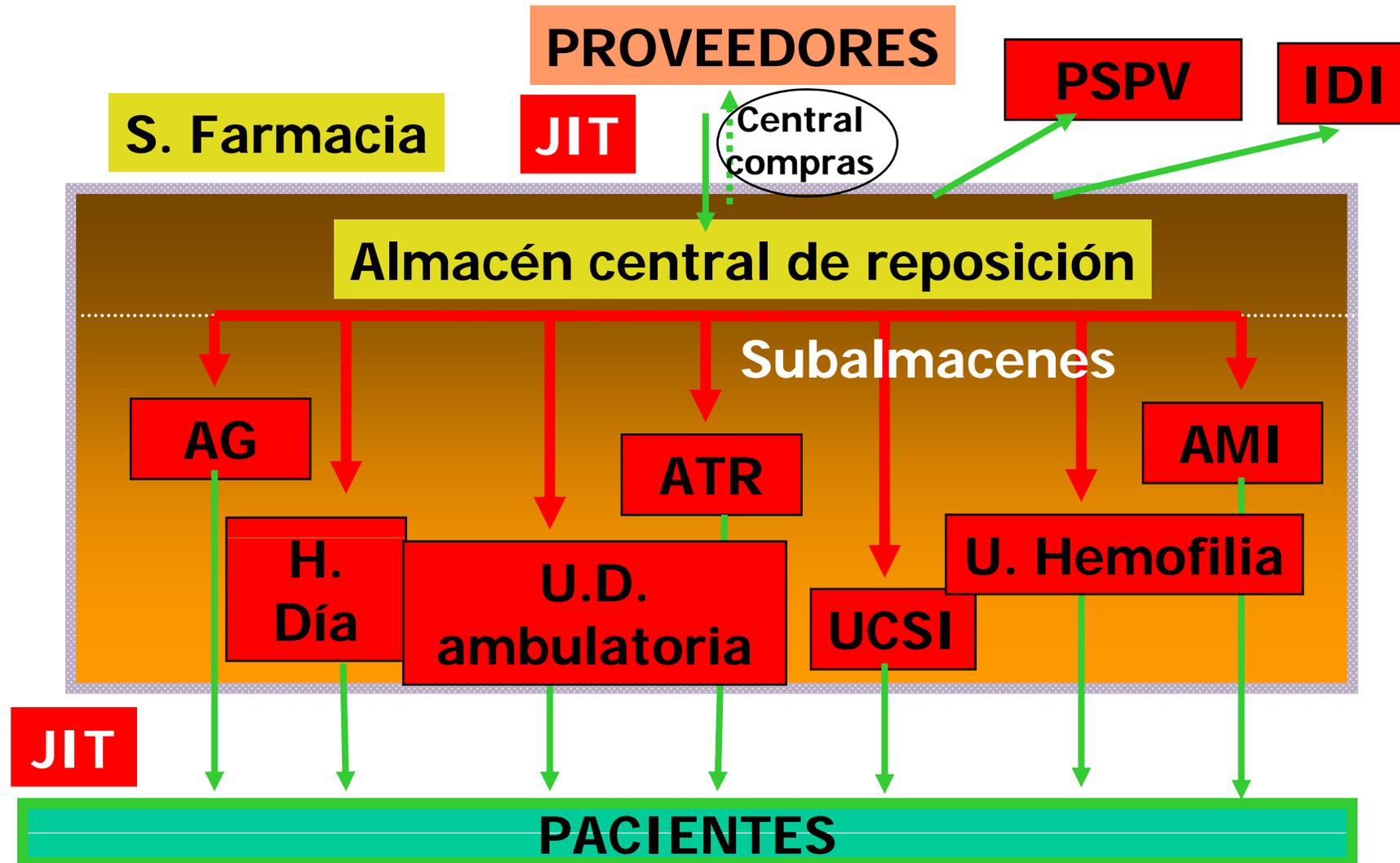
Aspectos asistenciales

- Unidad de Hemofilia con Centro de Tratamiento Integral
 - Altos estándares de calidad de servicio
 - Atención integral multidisciplinar
 - *Sostenibilidad*
 - *Equidad*

Aspectos asistenciales

- Unidad del SF integrada en la Unidad de Hemofilia, con un farmacéutico *a tiempo parcial* en el equipo asistencial. Certificación ISO 9001:2008.
 - Seguimiento farmacoterapéutico
 - *Control del cumplimiento (justificación)*
 - *Control farmacocinético (residuales)*
 - *Investigación*
 - *Trazabilidad lotes administrados*
 - *Gestión del suministro de factores y otros medicamentos*

Modelo logístico



Aspectos logísticos

- Unidad del SF integrada en la Unidad de Hemofilia, con un farmacéutico *a tiempo parcial integrado* en el equipo asistencial. Certificación ISO 9001:2008.
 - Dispensación *in situ de factores de la coagulación y medicamentos para otras patologías relacionadas (VIH, HC, HB, etc.) a pacientes ambulantes.*
 - *Dispensación y control de factores a pacientes ingresados.*

**TODAS LAS DISPENSACIONES SE CONTROLAN
CENTRALIZADAMENTE**

Aspectos económicos

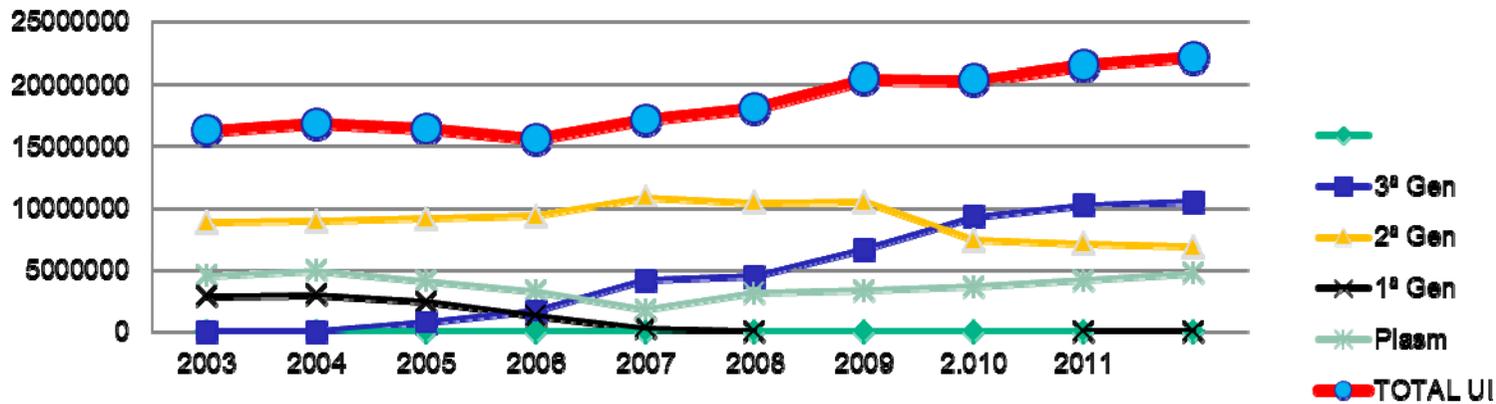
- Crecimiento del gasto inferior al del IPC
- Decreciente impacto presupuestario

21% (2002)  12% (2012)

Aspectos económicos

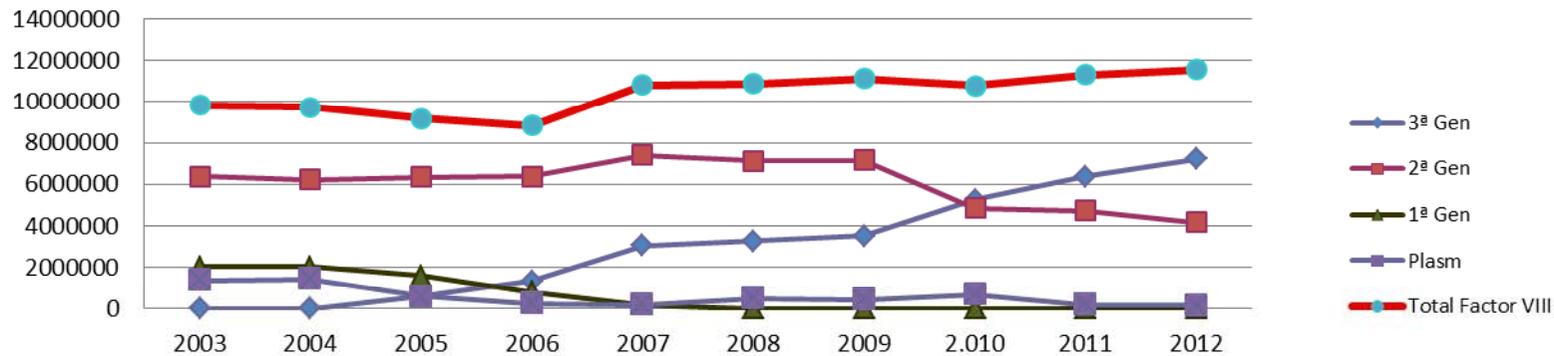
Δ Consumo 42%

EVOLUCIÓN CONSUMO ANUAL FVIII (UI)

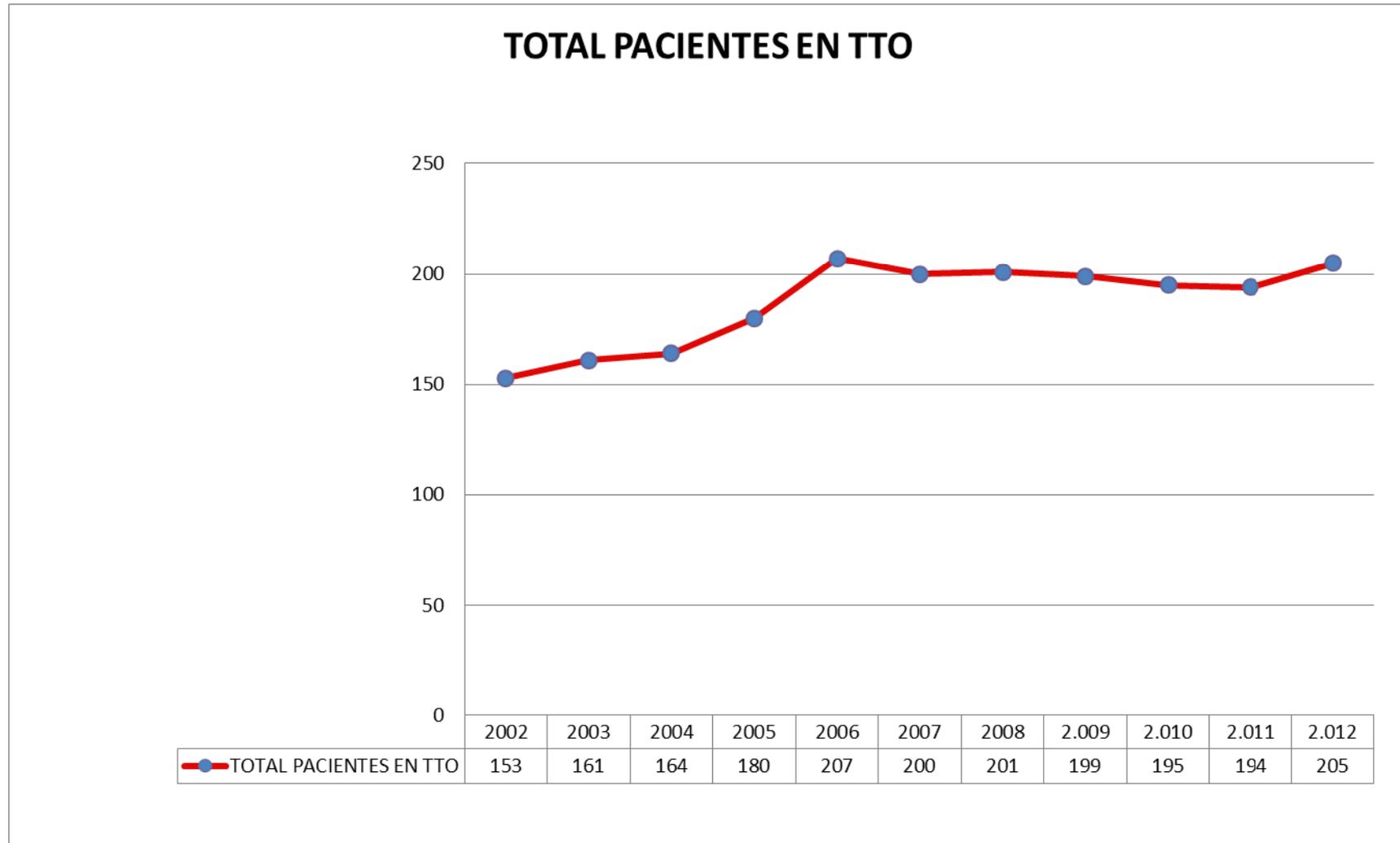


Δ IPC 34,2%
Δ Gasto 30%

EVOLUCIÓN GASTO ANUAL FVIII (€)

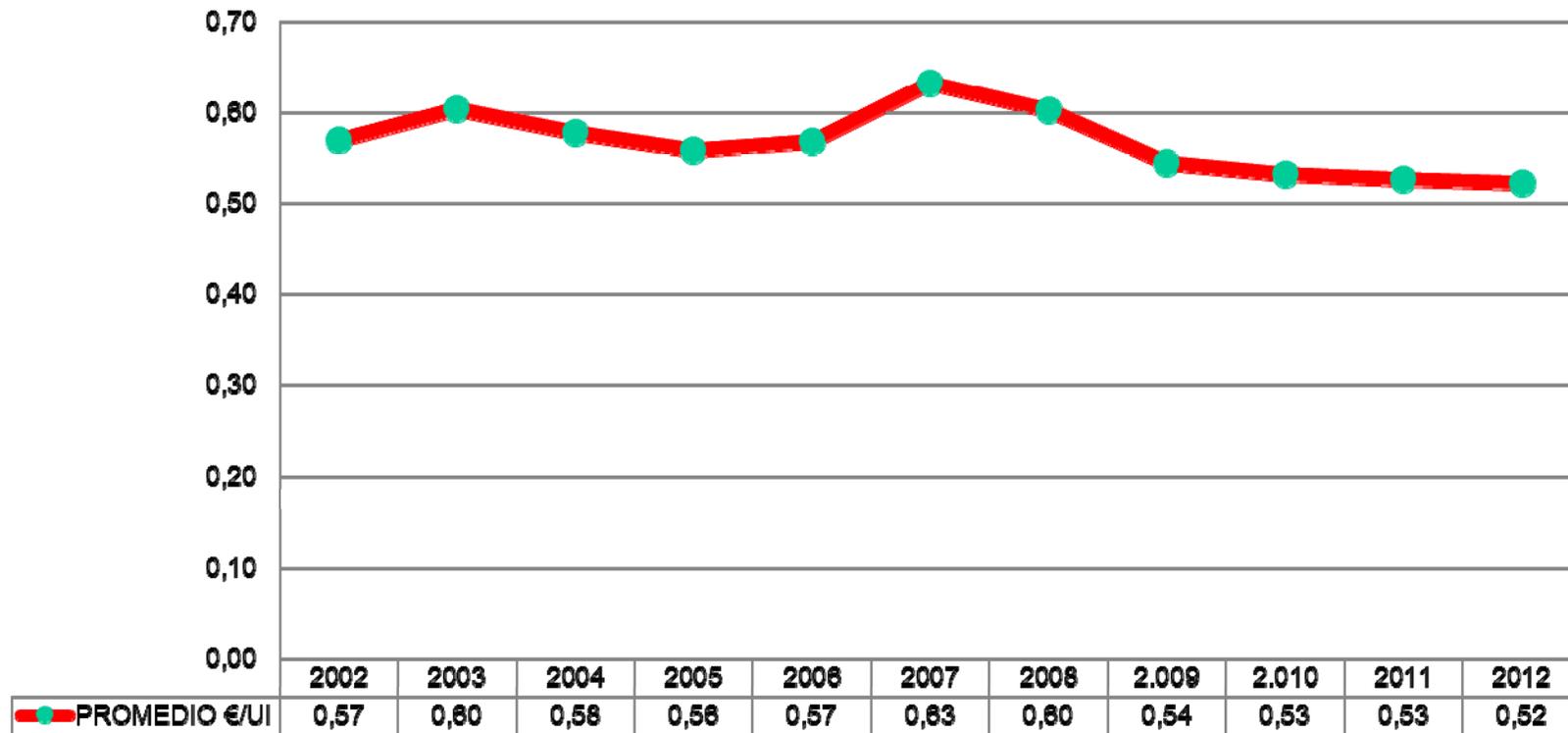


Aspectos económicos

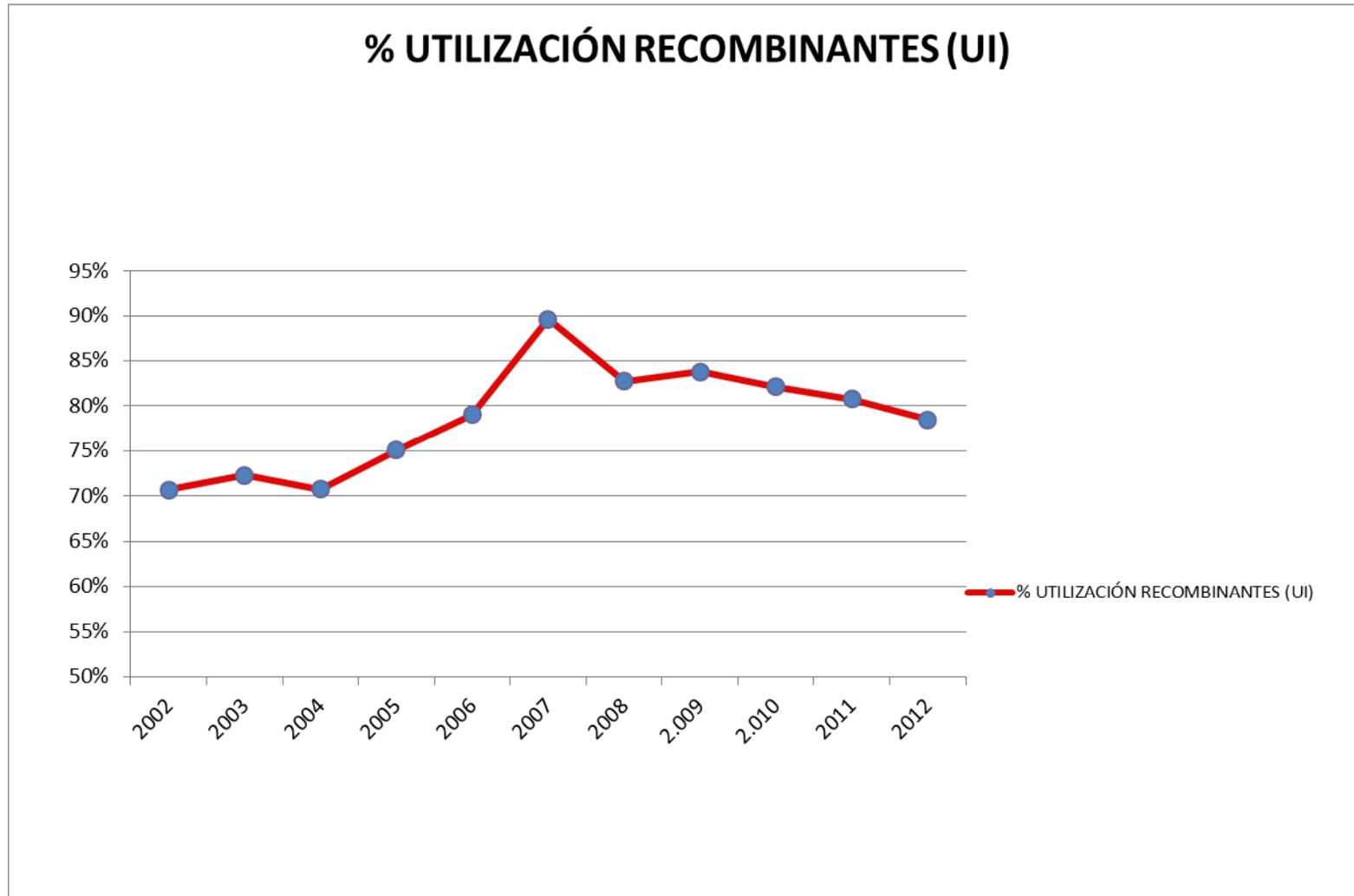


Aspectos económicos

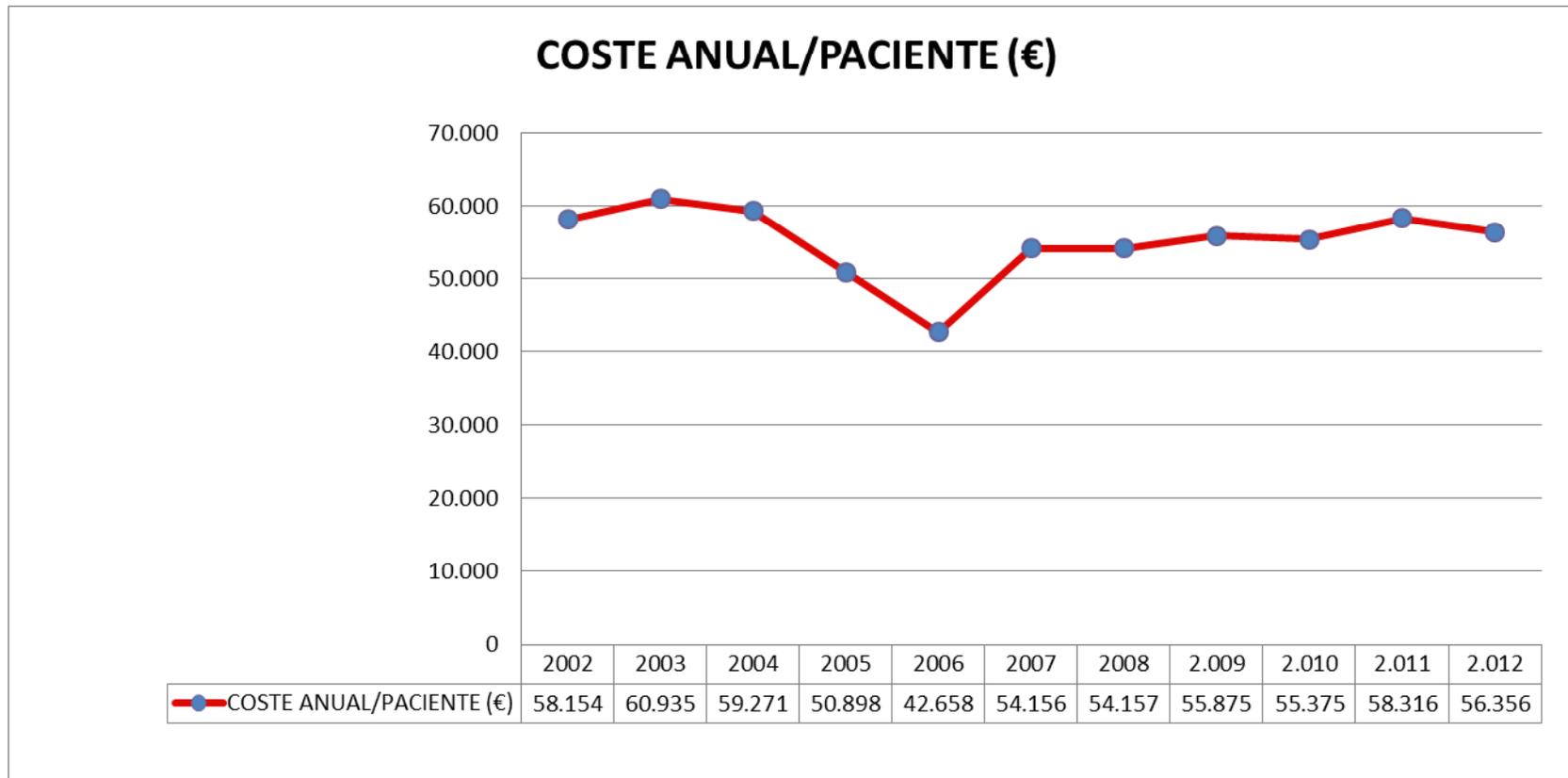
EVOLUCIÓN COSTE PROMEDIO FVIII (€/UI)



Aspectos económicos



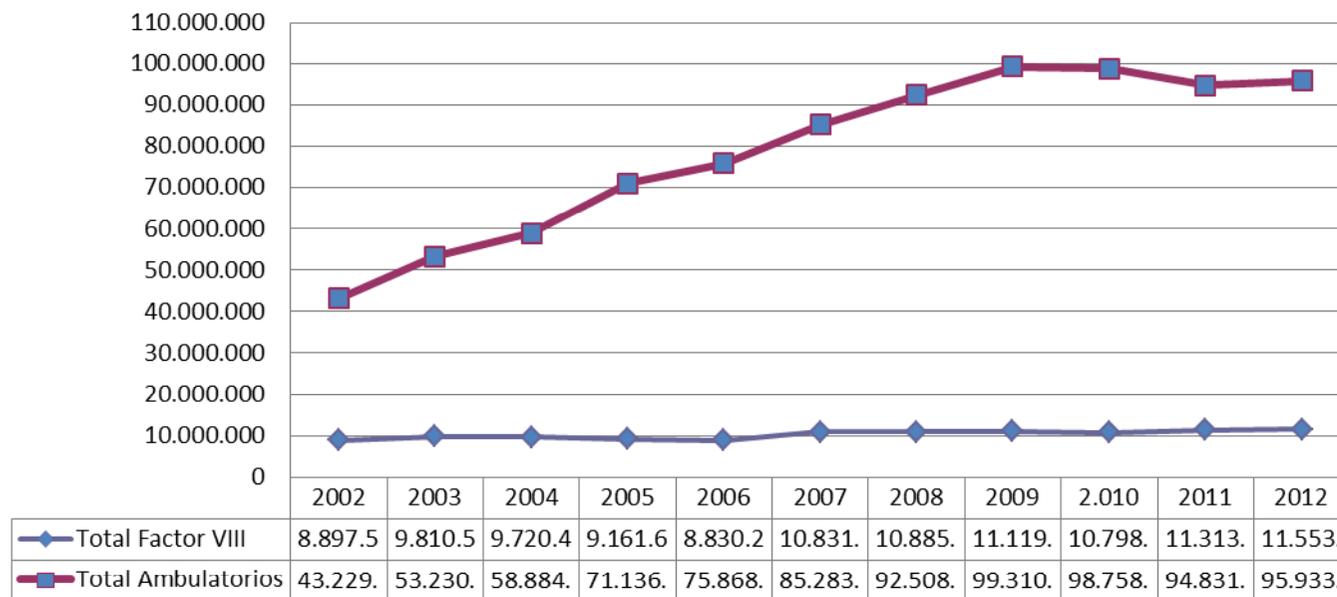
Aspectos económicos



Aspectos económicos

EVOLUCIÓN GASTO MEDICAMENTOS AMBULATORIOS (€)

122%



21%

12%

Conclusiones

- Se han conseguido altos niveles de calidad asistencial a personas con trastornos de la coagulación
- Situación estabilizada en los últimos años con una reducción del impacto presupuestario
- Dudas sobre la futura sostenibilidad del modelo asistencial
- Llegada de nuevos preparados: amenaza/oportunidad

RETO: MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA A UN COSTE RAZONABLE