

## Hacia la equidad en salud en hemofilia

### Towards Health Equity in hemophilia

Dunia de la Caridad Castillo González<sup>1\*</sup> <http://orcid.org/0000-0002-4953-9440>

<sup>1</sup>Instituto de Hematología e Inmunología. La Habana, Cuba.

\*Autor para la correspondencia: [rchematologia@infomed.sld.cu](mailto:rchematologia@infomed.sld.cu)

Recibido: 12/05/21

Aceptado: 12/06/21

La equidad en salud es definida por la Organización Mundial de la Salud como “*la ausencia de diferencias evitables o remediables entre grupos de personas, ya sea que esos grupos se definan social, económica, demográfica o geográficamente*”.<sup>(1)</sup> Esa equidad no siempre se logra, unas veces porque no existe la intención de alcanzarla y otras, porque no es visualizada desde una perspectiva global de salud médica, ni por los pacientes.

El abordaje integrador de las personas con hemofilia está cambiando. Un grupo de médicos, pacientes líderes, familiares, abogados y economistas, se reunieron y recomendaron un nuevo paradigma en la atención de la enfermedad, basado en las necesidades no satisfechas de este grupo de pacientes, un modelo de salud cuya finalidad es lograr una equidad en salud para las personas que padecen la enfermedad y una “cura funcional”. Se basa en un sistema de niveles de atención médica y metas a alcanzar, todos concatenados en un proceso escalonado multipasos en los que se incluyen aspectos que deben ofrecer los sistemas de salud y, por otra parte, los beneficios alcanzables por las personas con hemofilia. A medida que aumentan las escalas de atención y protección ofrecidos al paciente se obtendrán mejores beneficios.<sup>(2)</sup>

Este grupo estableció siete niveles de desarrollo para lograr una hemostasia mejor y una cura funcional: *mejor supervivencia*, al prevenir la muerte prematura por mejor acceso a tratamientos y equipos de salud; *mínima disfunción articular*, que permitiría mejorar la calidad de vida y la participación en las actividades de la vida cotidiana; *estar libres de sangrados espontáneos* y con ello realizar actividades de bajo riesgo; *alcanzar una movilidad normal* que permita la participación en las actividades laborales, escolares y familiares sin restricción; *la capacidad de enfrentar traumas mínimos* que les proporcione a los pacientes, una vida útil sin restricciones; *someterse a cirugías o traumas mayores sin intervenciones adicionales* para no depender de cuidados especializados que en ocasiones, no están disponibles en todos los escenarios y por último, lograr una *hemostasia normal* con la finalidad de obtener bienestar en la salud.<sup>(2)</sup>

Sin dudas, la evolución de la atención médica y terapéutica en hemofilia ha evolucionado de forma satisfactoria en los últimos 30 años.<sup>(3)</sup> Los esquemas actuales de profilaxis han mostrado eficacia y una vez implementados desde edades tempranas logran una disminución de los sangrados, de las complicaciones y de la discapacidad permanente observada en pacientes graves que no tienen acceso a estas formas de terapia.<sup>(4)</sup> Se irán imponiendo otros tratamientos que logren revertir la gravedad fenotípica de los pacientes y el acceso a ellas mejorará.

El anticuerpo monoclonal Emicizumab (registrado en Cuba, emicizumab Roche®, F Hoffmann-La Roche, Basilea, Suiza), único tratamiento por vía subcutánea aprobado para la profilaxis de pacientes con hemofilia A con y sin inhibidores, ha logrado una disminución efectiva y casi total de los sangrados espontáneos en la mayoría de los pacientes que lo utilizan, la terapia génica, como otra terapéutica es prometedora, pero aún hay aspectos por mejorar y conocer.<sup>(3,5)</sup>

Contar con esquemas terapéuticos novedosos en la mayoría de los casos dista mucho de lograr una cura funcional, es la integración de todos los elementos donde el paciente juega un papel fundamental. Este modelo planteado debe servir a los diferentes países para lograr una visión y tratamiento mejor para todas las personas

con hemofilia, basado en las experiencias propias y las capacidades de desarrollo de los sistemas nacionales de salud.

El programa cubano de hemofilia, insertado en los proyectos de desarrollo del Instituto de Hematología e Inmunología, ha logrado la inserción de médicos de diversas especialidades; el reclutamiento de pacientes que no se atendían regularmente; la inclusión de individuos en esquemas de profilaxis con concentrados de factores convencionales y las nuevas terapias, la aplicación de la radiosinoviortesis y la terapia celular como alternativas terapéuticas que evitan la progresión de la artropatía hemofílica, así como la constante ampliación de la red nacional de atención médica, entre otros logros obtenidos.<sup>(6,7,8)</sup>

Se reconoce que hay muchos desafíos y aspectos por perfeccionar, pero todos los días se intenta lograr equidad en salud, juntos, pacientes, familias, médicos y directivos caminaremos por más, para lograr la inclusión total de las personas con hemofilia. El mayor reto es lograr esquemas de tratamiento personalizados según el fenotipo hemorrágico del paciente, la actividad física diaria que desarrolle y el sistema de salud al que pertenece.<sup>(8,9)</sup> Prolongar con calidad la vida de las personas que padecen hemofilia es un reto, pero se requiere la integración de todos los elementos.

## Referencias bibliográficas

1. World Health Organization [Internet]. Health systems topics. Equidad.[acceso 29/04/21]. Disponible en: <https://www.who.int/healthsystems/topics/equity/en/>
2. Skinner MW, Nugent D, Wilton P, O'Mahony B, Dolan G, O'Hara J, et al. Achieving the unimaginable: Health equity in haemophilia. Haemophilia.2020; 26(1):17-24. DOI: <https://10.1111/hae.13862>
3. Mancuso ME, Mahlangu JN, Pipe SW. The changing treatment landscape in haemophilia: from standard half-life clotting factor concentrates to gene editing. Lancet. 2021 Feb;397(10274):630-40. DOI: [https://10.1016/S0140-6736\(20\)32722-7](https://10.1016/S0140-6736(20)32722-7)
4. Valentino LA, Khair K. Prophylaxis for hemophilia A without inhibitors: treatment options and considerations. Expert Rev Hematol. 2020Jul;13(7):731-43. DOI: <https://10.1080/17474086.2020.1775576>

5. Pierce GF, Kaczmarek R, Noone D, O'Mahony B, Page D, Skinner MW. Gene therapy to cure haemophilia: Is robust scientific inquiry the missing factor? Haemophilia. 2020 Nov;26(6):931-3. DOI: <https://10.1111/hae.14131>
6. Castillo González D. Red nacional de hemofilia: pasos hacia un gran objetivo. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter [Internet].2019 [acceso 29/04/21];35(2):[aprox. 0 p.]. Disponible en:  
<http://www.revhematologia.sld.cu/index.php/hih/article/view/1069>
7. Baganet Cobas A, Sagarra Verans M, Castillo González D, Fundora Sarraff T, Lavaut Sánchez K, Padrón Mirabal Y.et al. Radiosinoviortesis con suspensión de fosfato crómico [<sup>32</sup>P] en pacientes hemofílicos. Rev Cubana Ortop Traumatolr [Internet]. 2014 [acceso 05/06/21];28(1):2-13.Disponible en:  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-215X2014000100002&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-215X2014000100002&lng=es).
8. García Hadfeg O, Suárez Beyries LC, Alí Pérez N, Rivaflecha Torres Y, Vaillant Beltran I, Hemofilia A y terapia regenerativa con plaquetas. MEDISAN. [Internet]. 2014 [acceso 05/06/21];18(10):1436-40.Disponible en:  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192014001000014&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192014001000014&lng=es).
9. Jackson S, Santoro C, Gue D, Ferretti A, Gaglioti D, Squire S, et al. Clinical practice of personalized prophylaxis in hemophilia: Illustrations of experiences and benefits from two continents. Clin Case Rep. 2019 Feb;7(4):689-94. DOI:  
<https://10.1002/ccr3.2021>

### Conflicto de intereses

La autora declara que no existe conflicto de intereses.