

La Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia y la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo) apoyan la Declaración realizada por la Federación Mundial de Hemofilia acerca de las recomendaciones propuestas por la Sociedad Internacional de Trombosis y Hemostasia para el tratamiento de los pacientes con hemofilia.

Desde la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia y la Federación Española de Hemofilia (Fedhemo), consideramos que la publicación de las Guías de la ISTH, en los términos expresados en el borrador publicado en su página web en octubre de 2023, pone en peligro el acceso de los pacientes con hemofilia a tratamientos que han demostrado una alta eficacia, no solo en nuestro medio, sino a nivel mundial.

El borrador de estas Guías considera que los concentrados de factor de la coagulación derivados de plasma (CFC), los CFC recombinantes, los factores de vida media prolongada recombinantes (EHL) y el Emicizumab, son similares en cuanto a seguridad y eficacia para la profilaxis de las hemorragias. Asimismo, si bien sugieren utilizar Emicizumab en la profilaxis de pacientes con inhibidor, señalan que el nivel de evidencia es bajo. Finalmente, en los pacientes con hemofilia B establecen una equivalencia entre los concentrados de vida media estándar y de vida media extendida. En todas estas situaciones, no tienen en cuenta la evidencia científica más reciente que destaca la superioridad de los productos más novedosos en términos de protección contra el sangrado y de mejora en la calidad de vida de estos pacientes.

Por otro lado, estas recomendaciones contradicen a las establecidas en las Guías Españolas para el manejo del paciente con Hemofilia avaladas por la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia y por el Ministerio de Sanidad a través de la Agencia Española del Medicamento, vigentes en España, y las Recomendaciones Kreuth, avaladas por el Consejo de Europa, todas ellas aplicadas en la práctica clínica habitual en todos los centros de tratamiento para el paciente con hemofilia.

Por todo lo anterior se insta a la ISTH a que reconsidere la publicación de estas directrices en los términos en que estaban redactadas en el borrador publicado, así como que proporcione el contexto y desarrolle estrategias de mitigación para evitar daños a las personas afectadas por la hemofilia que pudieran derivarse de las recomendaciones inicialmente publicadas.

Madrid, 21 de mayo de 2024

M^a Teresa Álvarez Román



Presidenta de la Comisión
Científica

David Silva Gómez



V^o B^o Presidente de RFVE

Daniel- Aníbal García Diego



Presidente de Fedhemo