



## EDITORIAL



Queridos amigos:

La Asociación Burgalesa de Hemofilia, pone en marcha en este año 2.006 un ansiado proyecto de información por medio de este boletín, a través del cual, pretende acercar a sus socios, amigos, colaboradores y personal sanitario, cuáles son las actividades de esta Asociación, así como noticias que tanto desde el ámbito sanitario, como social, influyen en nuestra enfermedad.

Ponemos en marcha una publicación ambiciosa en organización y objetivos, en cuanto HEMOBUR es una Asociación joven, pero decidida a luchar por los intereses de nuestro colectivo. Este boletín aparte de un reto, es una obligación para con los hemofílicos de nuestra Asociación, así como con las instituciones sanitarias que nos apoyan.

Es por ello, por lo que gracias a la ayuda de los miembros de nuestra Asociación, comienza la andadura de esta publicación, que será de tirada cuatrimestral y en la que estamos abiertos a cuantas noticias queráis publicar, así como artículos o reflexiones.

Deseamos que este boletín sea lo más didáctico posible, para lo cual, incluiremos artículos médicos que con un lenguaje sencillo y concreto, facilitarán su lectura y comprensión. Desde aquí nuestro más sentido agradecimiento a los profesionales de la salud que colaboran en este número y en próximas ediciones, esperando que su experiencia, ayude a los destinatarios, que sois todos vosotros.

No sólo pretendemos informar: también queremos que en un apartado de nuestro boletín, formuléis vuestras dudas acerca de hemofilia, y que un equipo multidisciplinar, os responderá en sucesivos números, pretendiendo así, que nuestra labor divulgativa, sea lo más eficaz posible

Por todo ello, esperamos que este primer número de "ADHELANTE", sea bien recibido por el colectivo de hemofilia y que con el mismo, se formen lazos de unión entre todas las partes que formamos la gran familia de la Hemofilia

Deseo sinceramente que este primer número tenga una buena aceptación del público para seguir trabajando y sacar adelante otros muchos, con la colaboración tanto de socios como de expertos en los distintos y variados temas que encontraréis.

Un saludo

*Rubén Cuesta Barriuso*

*Presidente HEMOBUR*

### Contenido:

Editorial	1
NOTICARIO	2
Información relacionada con Hemofilia	2
Artículo: Profilaxis	3
Programación primer trimestre 2.007	4
Noticias de HEMOBUR	4
Enlaces y Colaboraciones	4

### Puntos de interés especial:

- *Servicio de Información Docente*
- *II Taller de Autotratamiento*
- *Premios "Una Ciudad para Todos"*
- *Jornadas de Padres de niños Hemofílicos*
- *III Jornadas de Información de HEMOBUR*
- *Asamblea General Extraordinaria y Comida de Hermandad*
- *Programación último trimestre 2.006*

## I JORNADAS DE PADRES DE NIÑOS CON HEMOFILIA

La Federación Española de Hemofilia y la Asociación Regional Murciana de Hemofilia celebraron el pasado mes de octubre, del 11 al 15 el primer encuentro de padres de niños con Hemofilia en edad temprana, en el Centro de Día en Hemofilia, La Charca. Al mismo, asistieron 18 familias y otros tanto profesionales, creando un clima de convivencia, difícilmente mejorable. Mientras para los padres se impartieron charlas sobre "Hemofilia: presente, pasado y futuro", "Fisioterapia en Hemofilia", "Deporte y Hemofilia", "Autotratamiento" y "Sobreprotección", los más pequeños disfrutaron con juegos, talleres y manualidades que les hicieron pasar momentos de diversión entre ellos.

Para terminar el último día al calor y sabor de una barbacoa, nada mejor que una actuación de los mariachis de Totana y como no, las lágrimas de una despedida que todo el mundo deseó sea un hasta luego, porque la experiencia bien vale la pena repetirla.



## CURSOS DE VERANO DE COCEMFE

La Asociación de Hemofilia de Burgos participó en la VI Universidad de Verano de COCEMFE que se celebró durante este verano en el Castillo de San Servando en Toledo.

El curso de Dirección y Gestión de Miembros Directivos de Asociaciones al que asistió HEMOBUR, se celebró del 17 al 20 de octubre y en él se trazaron las líneas maestras a seguir en el trabajo diario de una Asociación sin Ánimo de Lucro, dando unas directrices a la hora de planificar los objetivos de nuestra Asociación y que esperemos que una vez llevados a cabo, den los resultados esperados, a fin de mejorar los servicios que actualmente ya prestamos a los afectados de Hemofilia y otras Coagulopatías Congénitas de Burgos y otras provincias limítrofes.

## Jornadas Municipales de la Salud

La Escuela Municipal de Educación para la Salud de Burgos, ha presentado la programación de actividades del otoño 2006, donde aparecen charlas, cursos y seminarios de aquellas patologías que de un modo más o menos numeroso tiene incidencia en la población.

El objetivo de estas Jornadas es el de informar a la sociedad de la problemática de estas enfermedades y formar a los especialistas socio-sanitarios de las distintas patologías en diversos aspectos que influyen en la evolución clínica de estos pacientes crónicos.

Además de HEMOBUR, también participan en esta edición las Asociaciones Parkinson, Esclerosis Múltiple, Fibromialgia, Alzheimer, Asoc. de Personas Sordas, Asoc. Española Contra el Cáncer y la Asoc. de Enfermos Renales.

## Servicio de Información a Docentes de Burgos

El mes de octubre, representantes de la HEMOBUR estuvieron en el Colegio Público , dando una charla sobre Hemofilia al equipo docente del centro.

La charla aclaró las dudas de este colectivo referentes a los primeros auxilios básicos y la realidad de la Hemofilia, pues en este centro estudia un niño hemofílico y las dudas que tenían requerían de esta exposición.

Lógicamente la información que pueden recibir los profesores de los padres de un niño hemofílico puede ser un poco alarmante, por lo que desde HEMOBUR, consideramos vital informarles de la situación de la Hemofilia en la actualidad: sus riesgos y ventajas.

Esta actividad se enmarca en el Programa de Información a Docentes de HEMOBUR en este 2006.

## III Jornadas de Información en Hemofilia

Este año las Jornadas de Información en Hemofilia, se llevarán a cabo en la Sala Polión del Teatro Principal de Burgos, el sábado 11 de noviembre de 10:00 a 15:00 horas.

La temática girará en torno a los cambios que se producen en el ámbito familiar tras el nacimiento de un niño hemofílico, así como los pasos a seguir a la hora de querer tener hijos sin Hemofilia, en los casos en que la madre sea portadora, y la valoración que se hace sobre el futuro nacimiento del niño.

Este año, se intenta orientar las Jornadas hacia el ámbito psicosocial, el cual por desgracia no tiene tanta importancia desde el punto de vista social, pero cuya repercusión familiar es muy importante.

A las Jornadas asistirán ponentes del Instituto Valenciano de Infertilidad, las Asociaciones de Hemofilia de Málaga y Murcia y FEDISFIBUR, así como distintos representantes políticos y de la Federación Española de Hemofilia.

## II Taller de Autotratamiento

Por segundo año consecutivo, la Asociación de Hemofilia de Burgos llevó a cabo un Taller de Autotratamiento, dirigido al aprendizaje de los hemofílicos de Burgos y su provincia de la auto-administración del factor por vía intravenosa. El taller que se desarrolló entre los días 7 y 21 de octubre de 2006, fue impartido desinteresadamente por Dña. Emi López, enfermera del Hospital

General Yagüe de Burgos, quien con su dilatada experiencia con niños hemofílicos como mejor aval, nos orientó en las técnicas de preparación y administración del factor.



El objetivo fundamental del autotratamiento, no es otro que conseguir la plena independencia del niño hemofílico a la hora de tratarse de un hematoma o hemartro o hematoma, sin necesidad de acudir a un Hospital, por lo que al disminuir el tiempo de espera para la administración del tratamiento, el daño articular es menor. Ante la buena acogida del colectivo, esperamos repetir en 2007 este taller que para la mejora de la calidad de vida de los hemofílicos, es fundamental.

## TRATAMIENTO PROFILÁCTICO EN HEMOFILIA

**f**i partimos de la premisa de que en los pacientes hemofílicos una de las secuelas que pueden padecer es la artropatía en sus distintos grados, la cual a su vez es consecuencia de los repetidos episodios hemorrágicos intraarticulares que pueden sufrir estos pacientes a lo largo de su vida, es evidente la importancia que tiene el tratar de prevenir en lo posible la aparición de dicha complicación, así como cualquier otro tipo de hemorragia, entre ellas la más temida es la hemorragia cerebral, para lo cual se han diseñado distintos programas o modalidades de tratamiento.

Así mismo estos programas se han visto favorecidos en los últimos años por los avances conseguidos en la elaboración de los distintos concentrados de factores en los que se refiere a su grado de pureza así como a su seguridad viral tanto para los de origen plasmático como para los de origen recombinante.

De los distintos tipos de tratamiento hoy día se puede asegurar por los estudios realizados que la modalidad del **tratamiento a demanda** no es capaz de prevenir la aparición de la artropatía hemofílica, de ahí que se hallan ideado otras modalidades de tratamiento que sean capaces de prevenir la aparición de dicha secuela o que en el caso de aparecer esta sea en el menor grado posible. Estas otras modalidades son los determinados **tratamientos profilácticos**, los cuales están basados en la observación clínica de que en los pacientes con hemofilia moderada raramente se presentan secuelas como la artropatía, para lo cual lo que se pretende es conseguir transformar una hemofilia severa en una hemofilia moderada tratando de mantener unos niveles constantes de factor VIII o IX del 1 o 2%.

Existe cierta controversia sobre cuando comenzar el tratamiento profiláctico, en vista de los beneficios de dicho tratamiento cada vez que se tienda a comenzar este a edades más tempranas, de ahí que se pueden distinguir varias modalidades de tratamiento profiláctico, como las que se detallan a continuación:

### \* Profilaxis primaria

Según el grupo pediátrico europeo sería aquella que se comenzaría antes de los 2 años de vida o antes si se ha producido una primera hemartrosis. Consiste en la administración de 2 dosis semanales en la hemofilia B y 3 tres la hemofilia A, tratando de mantener niveles superiores al 1% de forma permanente. Este tipo de tratamiento está muy difundido en Europa central y del norte, consiguiéndose unos excelentes resultados en la prevención de la artropatía. Uno de los inconvenientes de esta práctica es la limitación de los accesos venosos dada la edad de los pacientes, por lo que hay que recurrir a la implantación de catéteres permanentes, un procedimiento eficaz, aunque no exento de complicaciones, siendo la más frecuente las infecciones lo cual exigirá un perfecto adiestramiento por parte de los familiares en el caso de que se pretendiera hacer este tipo de tratamiento de forma domiciliaria.



*Autotratamiento*

### \* Profilaxis secundaria

Sería aquella que se inicia después de los 2 años de vida, después de más de un hemartros o cuando se ha iniciado la repetición de las hemorragias en una articulación (articulación diana) y por tanto se ha iniciado la artropatía hemofílica. Generalmente se trata de la modalidad más utilizada en los países desarrollados sobre todo en nuestro medio. Es la más confortable para las familias y personal médico y que además salvo excepciones no requiere la colocación de catéteres. Sin embargo esta modalidad de tratamiento no es en general efectiva

en la evolución progresiva de la artropatía.

### \* Profilaxis primaria individualizada, escalonada o progresiva

Está diseñada de tal forma que trata de evitar la implantación de catéteres que exige una profilaxis primaria estricta y consiste en un inicio igualmente de precoz que la primaria, es decir antes de los 2 años, pero suavizando los intervalos de los tratamientos y adecuarlos según la evolución clínica de cada paciente, es decir comenzar con 1 o 2 dosis, de individualizar el tratamiento según cada paciente. Existen estudios que avalan esta modalidad de tratamiento observándose que la eficacia en la prevención de la artropatía parece similar a la que se obtiene con programas más rigurosos, y que además al hacerse de forma progresiva y escalonada se consigue una mejor aceptación y tolerancia del tratamiento por parte del paciente, permitiendo además que los familiares se incorporen y participen para que finalmente el tratamiento se pueda realizar de forma domiciliaria lo cual va a mejorar la calidad de vida tanto para el paciente como para su familia.

Un aspecto importante que se debe tener en cuenta es el económico, ya que los costes de cualquiera de las distintas modalidades que hemos comentado son más elevados, sobre todo durante los primeros años de vida de los pacientes, en comparación con otros programas de tratamiento como el tratamiento a demanda. Ahora bien, si estos costes se analizan a largo plazo, con toda seguridad será menor, puesto que si se consigue disminuir el grado de artropatía de los pacientes, éstos van a necesitar en menor grado de los recursos sanitarios a lo largo de su vida, además del beneficio que supone la mayor calidad de vida y la integración al mundo laboral y social con la menor discapacidad posible de estos pacientes.

### Dr. Manuel Prieto García

*Hematólogo Adjunto del Servicio de Hematología, Hospital General Yagüe de Burgos y Miembro de la Comisión Científica de la Real Fundación Victoria Eugenia*

Dirección C/Aranda de Duero, 7 bajo izqda.  
9002 BURGOS

Teléfono: 947 27 74 26 / 685 99 69 78

Fax 947 20 85 94

Correo electrónico: [asoburgos@hemofilia.com](mailto:asoburgos@hemofilia.com)

Página Web: [www.hemofiliaburgos.com](http://www.hemofiliaburgos.com)

DIRECCIONES Y ENLACES DE INTERÉS:

[www.hemofilia.com](http://www.hemofilia.com)

[www.wfh.org](http://www.wfh.org)

[www.forosolidariocajadeburgos.com](http://www.forosolidariocajadeburgos.com)

[www.jcyl.es](http://www.jcyl.es)

[www.aytoburgos.es](http://www.aytoburgos.es)

[www.diputaciondeburgos.es](http://www.diputaciondeburgos.es)



Colaboran:

## PROGRAMACIÓN DEL

### ÚLTIMO TRIMESTRE DE 2.006

- \* *“Servicio de Información a Docentes de Burgos y Provincia”*
- \* *“II Taller de autotratamiento”*
- \* *“Campamento para padres de niños hemofílicos de 3 a 7 años”*
- \* *“I Concurso de Tarjetas de Navidad”*
- \* *“Universidad de Verano de COCEMFE”*
- \* *“ III Jornadas de Formación en Hemofilia”*
- \* *“Cena Benéfica de HEMOBUR”, 25 de Noviembre de 2006*
- \* *“Entrega de Premios “Una Ciudad para Todos”*
- \* *“ Asamblea General de HEMOBUR y Comida de Hermandad “*

## PRÓXIMAS ACTIVIDADES

### I Certamen de Tarjetas de Navidad para niños hemofílicos

Por primer año, la Asociación de Hemofilia de Burgos, pone en marcha esta iniciativa para estimular la participación de los más jóvenes de nuestro colectivo en actividades de la Asociación, como punto de partida de los mismos en la dinámica de HEMOBUR.

Dicho certamen está abierto a niños y jóvenes de 5 a 15 años de todo el territorio nacional, quienes deberán enviar a la Asociación de Hemofilia de Burgos su propuesta en tamaño DINA-4, antes del próximo día 15 de Noviembre de 2.006.

El tema sobre el que gira en Certamen es: “La Hemofilia del futuro, así la veo yo”, y puede ser una muestra muy eficaz de lo que los niños ven como el futuro de esta patología crónica.

### Premios “Una Ciudad para Todos”

El viernes 1 de Diciembre y como antesala del Día Europeo de las personas con discapacidad, el 3 de Diciembre, la Federación de Asociaciones de Discapacitados Físicos de Burgos, FEDISFIBUR, a la que pertenece HEMOBUR, celebrará una gala de entrega de unos premios de reconocimiento en 5 categorías.

Estas categorías, que engloban a Instituciones Públicas, Empresas Privadas, Medios de Comunicación, Área Socio-Cultural y Accesibilidad serán. Engloban los campos de acción de FEDISFIBUR, por lo que desde este año 2006, se instauran estos premios a fin de reconocer el trabajo bien hecho, aún siendo conscientes de lo mucho que aún queda por hacer a favor de las personas con discapacidad física.

Dicha gala se llevará a cabo en el Salón de Actos de Caja de Burgos en la Casa del Cordón.

### Asamblea General Extraordinaria y Comida de Hermandad

La Asociación de Hemofilia de Burgos celebrará el próximo 17 de diciembre una Asamblea General Extraordinaria en la que se debatirán y evaluarán las actividades llevadas a cabo en este año 2006, así como las líneas de trabajo a seguir en el siguiente curso.

Como en años anteriores se celebrará una misa en homenaje a los hemofílicos de nuestra Asociación fallecidos tras la cual se ofrecerá un pequeño vino a los asistentes en la Sede Social, y tras la Asamblea disfrutaremos de una Comida de Hermandad, con todos los miembros de HEMOBUR.

De esta manera se quiere dar comienzo a un nuevo año, lleno de expectativas para nuestro colectivo, en lo que a nuevas líneas de trabajo se refiere y que detallaremos en próximos números de **ADHELANTE**.