



San Sebastián acoge la reunión científica HEMOFORUM 2015 dedicada de forma monográfica a la hemofilia

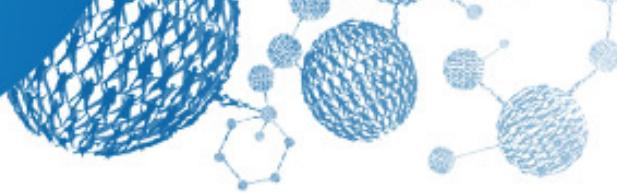
## Los especialistas subrayan la importancia de la actitud optimista en los pacientes con enfermedades crónicas

- Más de 70 médicos han analizado en este encuentro los últimos avances en el tratamiento de la hemofilia, patología congénita y crónica.
- La normalización de la vida de los pacientes hemofílicos pasa por la profilaxis y la adherencia al tratamiento, cuestión pendiente de mejoras.

**San Sebastián, 26 de mayo de 2015.**-La profilaxis, la adherencia al tratamiento y la actitud positiva son claves en la normalización de la vida de los pacientes hemofílicos, según han concluido los especialistas que se han dado cita en el HEMOFORUM 2015, reunión científica celebrada el pasado fin de semana en San Sebastián con la colaboración de la compañía biomédica Pfizer. Más de 70 especialistas han participado en este evento, en el que se han analizado los últimos avances en el diagnóstico y tratamiento de esta patología congénita, crónica y poco frecuente.

Durante su intervención en este encuentro científico, el doctor **Luis Rojas Marcos**, profesor de Psiquiatría de la Universidad de Nueva York y CEO de Physicians Affiliate Group of New York, destacó la importancia de la actitud positiva en los pacientes con enfermedades crónicas y poco frecuentes como la hemofilia: *“las enfermedades crónicas se pueden vivir con optimismo; esta actitud no está reñida con la percepción de los riesgos o los síntomas”*. Según el psiquiatra, si los pacientes con hemofilia son optimistas *“tienden a dar un “¡sí!” decidido a las oportunidades para superarla. Y cuanto más se persiste en la búsqueda de una solución, más altas son las probabilidades de encontrarla”*. Así, *“el estilo optimista de juzgar la enfermedad protege al paciente del derrotismo y de la indefensión”*.

Además, de acuerdo con el doctor Rojas Marcos, esta disposición positiva *“también beneficia al médico, porque alimenta su motivación para tratar con esperanza a enfermos crónicos y no caer en la desmoralización cuando los resultados son limitados”*. En referencia a las estrategias para manejar con éxito situaciones tan difíciles como afrontar el diagnóstico de una enfermedad poco frecuente, el psiquiatra destacó la relevancia de la información como *“fuente de seguridad que nos ayuda a soportar las enfermedades”* y la importancia de las relaciones personales *“como antídoto contra la inseguridad que nos producen estas patologías”*. Asimismo, son importantes la participación en grupos de apoyo y la actividad física, que *“nos protege de la ansiedad y de la tristeza y fortalece nuestro sistema inmunológico”*.



### Adherencia y profilaxis, retos clave

Durante el encuentro celebrado en la capital guipuzcoana especialistas de distintas áreas han analizado los retos pendientes en esta patología. Uno de los problemas actuales es la adherencia al tratamiento, especialmente en los pacientes más jóvenes. *“Es una tarea en la que trabajamos todas las personas relacionadas con el manejo de esta patología, desde el médico responsable y los enfermeros, hasta las asociaciones de pacientes. En el momento actual, se está estudiando la importancia de las nuevas tecnologías y las aplicaciones móviles para reforzar la adherencia”*, explicó el **Dr. Guinea de Castro**, jefe de Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario de Álava y uno de los coordinadores de esta reunión.

En referencia a los avances en el tratamiento, los expertos destacaron el relevante papel de la profilaxis para evitar que se presente una hemorragia. *“Con la profilaxis se ha conseguido aumentar la supervivencia global y la calidad de vida de nuestros pacientes, disminuyendo de manera significativa las complicaciones que presentaban en el pasado y que limitaban su actividad diaria”*, aseguró el especialista.

### El sexo con hemofilia

Aunque la normalización de la vida de estos pacientes ha mejorado de la mano del mejor conocimiento de la patología, son varias las áreas en las que esta enfermedad limita la calidad de vida de quienes la padecen. En el campo de la sexualidad, los pacientes hemofílicos se enfrentan a varias cuestiones. *“Los cambios físicos, el temor al dolor en las articulaciones afectadas y su influencia negativa en el deseo sexual pueden condicionar las relaciones sexuales de estos pacientes”*, comentó el **Dr. Ramiro Núñez**, de la Unidad de Hemofilia del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

De cara a los consejos específicos para estos pacientes en este área, destaca la importancia de la comunicación: *“Tanto los pacientes como sus parejas se muestran demasiado tímidos para abordar este aspecto de la salud, así que el facultativo debería ser quien integrara esta aproximación en su práctica diaria”*. En este punto, hay que tener en cuenta que la hemofilia es una enfermedad que impide la correcta coagulación de la sangre, lo que puede producir hemorragias internas y externas. De hecho, estos pacientes sufren hemorragias en las articulaciones, lo que puede provocar daños en el sistema músculo-esquelético.

Por este motivo, en el área sexual, el médico deberá tener en cuenta una serie de consejos de cara a la consulta. *“Dar información sobre aspectos concretos de la sexualidad, sugerir cómo solucionar las limitaciones de la artropatía, potenciar la analgesia cuando sea necesario, valorar la posibilidad de fármacos frente a la disfunción eréctil o derivar a expertos en sexología pueden ser pautas de actuación necesarias”*, concluyó el especialista.

### ¿Tatuajes y piercings?

Otros aspectos de la vida diaria como la práctica de tatuajes y piercings han sido abordados por los especialistas que han participado en esta reunión. De acuerdo con los profesionales, existen riesgos que el paciente debe conocer. *“Hay que distinguir entre los pacientes con hemofilia grave y los pacientes con hemofilia leve”*, explicó la **Dra. Rosario Pérez**, del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla. *“En principio,*



en los pacientes con hemofilia grave están totalmente contraindicados”, aseguró la Dra. Pérez.

En el caso de los pacientes con hemofilia leve, “el riesgo de complicaciones hemorrágicas es menor aunque muy variable, según el nivel de factor de cada paciente”. En cualquier caso, los médicos advierten: “A pesar de todo lo anterior, contraindicamos los piercing en zonas muy vascularizadas como la lengua, por el riesgo hemorrágico que conllevan y que, en ocasiones, pueden dar lugar a emergencias clínicas con riesgo vital”.

### Sobre la hemofilia

La hemofilia es una enfermedad congénita y crónica que impide la buena coagulación de la sangre, lo que puede producir hemorragias tanto internas como externas. Por ello, es necesario ofrecer un tratamiento adecuado al paciente para evitar que se produzcan episodios hemorrágicos frecuentes que llevan a secuelas principalmente de carácter músculo-esquelético, y que disminuyen la calidad de vida de quienes la padecen.

La hemofilia es una enfermedad hereditaria ligada al cromosoma X. Se estima que afecta a cerca de 3.000 personas en España, diagnosticados con hemofilia A o B, y a más de 1.500 con otros trastornos de la coagulación. Esta patología se caracteriza por la deficiencia del factor VIII (hemofilia A) o del factor IX (hemofilia B) de la coagulación, lo que provoca que la sangre no coagule correctamente, por lo que el afectado puede sufrir hemorragias espontáneas o sangrados prolongados, normalmente en las articulaciones y los tejidos blandos.

### Pfizer, trabajando juntos por un mundo más sano®

En Pfizer desarrollamos terapias innovadoras para contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas a través de la ciencia y de todos los recursos de los que disponemos. Nos esforzamos para que nuestros medicamentos estén a disposición de los pacientes y de los profesionales sanitarios ajustándose a los más altos estándares de calidad y seguridad gracias al descubrimiento, desarrollo y fabricación de tratamientos para el cuidado de la salud.

Desde hace más de 150 años, Pfizer mantiene un compromiso con la sociedad que le lleva, en estos momentos, a contar con medicamentos, vacunas y algunos de los productos de consumo para el cuidado de la salud más conocidos del mundo. Los colaboradores de Pfizer se esfuerzan para mejorar el bienestar, la prevención y la eficacia de los tratamientos con los que cubrir las necesidades médicas de nuestro tiempo. Consecuentes con nuestra responsabilidad con las personas, colaboramos con todos los implicados para garantizar el acceso a nuestras medicinas y apoyar la mejor asistencia al paciente de manera asequible y fiable. Para obtener más información, visítenos en [www.pfizer.es](http://www.pfizer.es).

---

#### Para más información:

##### Pfizer Comunicación

Teresa Obregón

91 490 94 04 –[mariateresa.obregon@pfizer.com](mailto:mariateresa.obregon@pfizer.com)



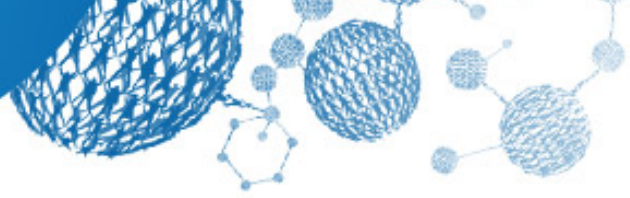
[twitter/pfizer\\_spain](https://twitter.com/pfizer_spain)



[youtube/user/pfizerspain](https://youtube.com/user/pfizerspain)



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



**Weber Shandwick**

Rocio Bueno / Marta Yáñez - 91 745 86 00

[rbueno@webershandwick.com/myanez@webershandwick.com](mailto:rbueno@webershandwick.com/myanez@webershandwick.com)

---



Trabajando juntas por un mundo más sano