

HEMOFILIA HOY

Verónica Soto Arellano

María Mercedes Morales Gana

Médicos Red Hemofilia

Hospital Roberto del Río

Centro Referencia Nacional Diagnóstico Hemofilia

HEMOFILIA HOY

- Hemofilia se incorpora en Junio del 2006.
- Desde entonces todos los pacientes que padecen hemofilia tiene garantizado el acceso, oportunidad, calidad y protección financiera de la atención sanitaria para esta patología.

PRESTACIONES QUE OFRECE GES

- Diagnóstico de laboratorio:
Sus resultados deben estar dentro de los 7 días posteriores a la sospecha diagnóstica.
- Tratamiento Sustitutivo.
- Otras prestaciones:
Serología para hepatitis B, C y VIH;
Imagenología, pesquisa de inhibidores, ácido tranexámico, corticoides.

- ACTIVIDADES REALIZADAS A PARTIR DEL
GES HEMOFILIA EN LA RED PUBLICA DE
ATENCION

1. REDEFINIR CENTROS DE ATENCION : designación de médicos encargados de la atención de pacientes que padecen hemofilia desde los servicios de salud y dirección de hospitales
2. DEFINIR CENTROS DE REFERENCIA
3. ACTUALIZAR INFORMACION SOBRE LA POBLACION DE PACIENTES
4. ESTUDIO DE PREVALENCIA E INCIDENCIA DE INHIBIDORES
5. ACTIVIDADES EDUCATIVAS
6. MEJORAS ASISTENCIALES

1. REDEFINIR CENTROS DE ATENCION : designación de médicos encargados de la atención de pacientes que padecen hemofilia desde los servicios de salud y dirección de hospitales
2. DEFINIR CENTROS DE REFERENCIA
3. ACTUALIZAR INFORMACION SOBRE LA POBLACION DE PACIENTES
4. ESTUDIO DE PREVALENCIA E INCIDENCIA DE INHIBIDORES
5. ACTIVIDADES EDUCATIVAS
6. MEJORAS ASISTENCIALES

RED ASISTENCIAL HEMOFILIA CHILE

- Actualmente en nuestra red sanitaria pública existen en **Chile 32 centros** para la atención médica de los pacientes hemofílicos.

ARICA
IQUIQUE
ANTOFAGASTA
COPIAPÓ
COQUIMBO
VIÑA DEL MAR
VALPARAISO
RANCAGUA
CURICO
SAN FERNANDO
TALCA
LINARES
CHILLAN
LOS ANGELES
CONCEPCION



TALCAHUANO
TEMUCO
VICTORIA
VALDIVIA
OSORNO
PUERTO MONTT
COYHAIQUE
PUNTA ARENAS

SANTIAGO HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS
HOSPITAL SAN JOSÉ
HOSPITAL ROBERTO DEL RIO
HOSPITAL DEL SALVADOR
HOSPITAL CALVO MACKENNA
HOSPITAL ARRIARAN
HOSPITAL BARROS LUCO
HOSPITAL E. GONZALEZ CORTÉS
HOSPITAL SOTERO DEL RIO

CENTROS DE REFERENCIA NACIONAL

- Centro de referencia para diagnóstico de laboratorio
Hospital Roberto del Río *
- Dos centros de referencia para resolución quirúrgica
ortopédica
 - Pediátrica: **Hospital Roberto del Río**
 - Adultos: **Hospital San José**

1. REDEFINIR CENTROS DE ATENCION : designación de médicos encargados de la atención de pacientes que padecen hemofilia desde los servicios de salud y dirección de hospitales
2. DEFINIR CENTROS DE REFERENCIA
3. **ACTUALIZAR INFORMACION SOBRE LA POBLACION DE PACIENTES**
4. ESTUDIO DE PREVALENCIA E INCIDENCIA DE INHIBIDORES
5. ACTIVIDADES EDUCATIVAS
6. MEJORAS ASISTENCIALES

CENSO ACTUAL A JULIO 2008

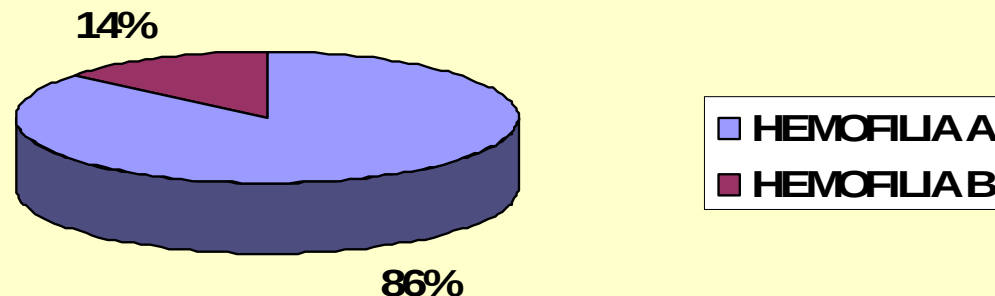
(RECLASIFICADOS A LA FECHA 449 PACIENTES)

Ultimo censo Junio 2006		1200
Censo según centros Septiembre 2006		1222
Pacientes Repetidos y fuera de la RED publica.	95	1127
Pacientes Fallecidos	7	1120
Pacientes con diagnóstico erróneo	9	1111
Nuevos Pacientes diagnosticados de Julio 2006 a Julio 2008	86	1197

DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACION DE PACIENTES CON CENSO PROVISORIO de 535 pacientes (Reclasificados + nuevos)

TIPO DE HEMOFILIA	RECLASIFICADOS	NUEVOS	TOTAL (%)
HEMOFILIA A	381	78	459 (86 %)
HEMOFILIA B	68	8	76 (14 %)
TOTAL	449	86	535 (100 %)

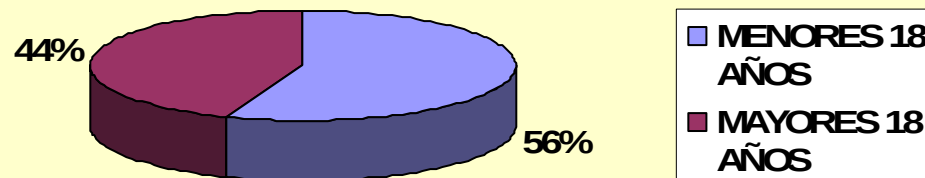
TIPO DE HEMOFILIA



DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACION DE PACIENTES CON CENSO PROVISORIO de 535 pacientes (Reclasificados + nuevos)

EDAD	RECLASIFICADOS	NUEVOS	TOTAL (%)
MENORES 18 AÑOS	231	68	299 (56%)
MAYORES 18 AÑOS	218	18	236 (44%)
TOTAL	449	86	535

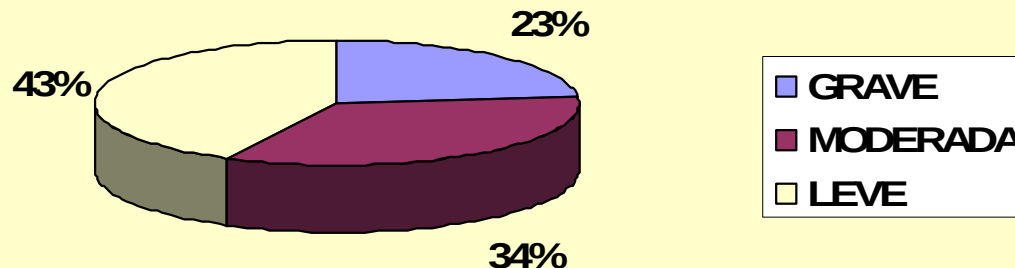
DISTRIBUCION DE EDAD



DISTRIBUCIÓN DE LA POBLACION DE PACIENTES CON CENSO PROVISORIO de 535 pacientes (Reclasificados + nuevos)

SEVERIDAD	RECLASIFICADOS	NUEVOS	TOTAL (%)
GRAVE	115	9	124 (23,2%)
MODERADA	165	19	184 (34,4%)
LEVE	169	58	227 (42,4%)
TOTAL	449	86	535 (100 %)

DISTRIBUCION DE SEVERIDAD



INTERCONSULTAS SOSPECHA DE HEMOFILIA U OTRAS COAGULOPATÍAS	N° 459	% 100	
HEMOFILIAS	86	19	} 40%
OTRAS COAGULOPATIAS	97**	21	

**** 73 von Willebrand y 24 déficit de otros factores**

*Sólo en la mitad de los centros de atención hay especialista en hematología

SI EXTRAPOLAMOS LOS DATOS (535 + reclasificación pendiente)

TIPO DE HEMOFILIA	TOTAL	%
HEMOFILIA A	1033	86 %
HEMOFILIA B	170	14 %

SEVERIDAD	TOTAL	%
GRAVE	277	23,2%
MODERADA	411	34,4%
LEVE	508	42,4%

EDAD	TOTAL	%
MENORES 18 AÑOS	669	56%
MAYORES 18 AÑOS	528	44%

PREVALENCIA HEMOFILIA CHILE

HEMOFILIA A + B	1 hemofílico / 6.221 varones sanos
-----------------	------------------------------------

HEMOFILIA A	1 hemofílico / 7.209 varones sanos
-------------	------------------------------------

HEMOFILIA B	1 hemofílico / 43.809 varones sanos
-------------	-------------------------------------

Según censo Chile año 2002
Varones = 7.447.695

COMPARACIÓN CENSO CHILENO DE HEMOFILIA CON EL DE OTROS PAÍSES

	R. UNIDO	CANADA	CHILE	SUECIA	ESPAÑA
Total pacientes hemofilia A + B	5.890	2.663	1.197	564	2.927
<i>Varones sanos por cada paciente hemofílico</i>	<i>5.143</i>	<i>5.416</i>	<i>6.221</i>	<i>7.374</i>	<i>7.721</i>
Pacientes con Hemofilia A	4.826	2.161	1.027	423	2.531
<i>(% sobre el total de pacientes)</i>	<i>81,9</i>	<i>81,1</i>	<i>86</i>	<i>75</i>	<i>86,5</i>
Pacientes con Hemofilia B	1.064	502	170	141	393
<i>(% sobre el total de pacientes)</i>	<i>18,1</i>	<i>18,9</i>	<i>14</i>	<i>25</i>	<i>13,4</i>
Ratio Hemofilia A/B	4,53	4,3	6,16	3	6,44
Pacientes hemofílicos A + B graves	1.878	815	277	169	771
<i>(% sobre el total de pacientes)</i>	<i>31,9</i>	<i>30,6</i>	<i>23,14</i>	<i>30</i>	<i>26,3</i>
Pacientes hemofílicos A + B moderados	1.897	438	412	90	680
<i>(% sobre el total de pacientes)</i>	<i>32,2</i>	<i>16,4</i>	<i>34,41</i>	<i>16</i>	<i>23,2</i>
Pacientes hemofílicos A + B leves	1.826	1.410	508	305	1.454
<i>(% sobre el total de pacientes)</i>	<i>31</i>	<i>52,9</i>	<i>42,42</i>	<i>54,1</i>	<i>49,7</i>

1. REDEFINIR CENTROS DE ATENCION : designación de médicos encargados de la atención de pacientes que padecen hemofilia desde los servicios de salud y dirección de hospitales
2. DEFINIR CENTROS DE REFERENCIA
3. ACTUALIZAR INFORMACION SOBRE LA POBLACION DE PACIENTES
4. ESTUDIO DE PREVALENCIA E INCIDENCIA DE INHIBIDORES
5. ACTIVIDADES EDUCATIVAS
6. MEJORAS ASISTENCIALES

DISTRIBUCION ETAREA Y POR TIPO DE RESPUESTA DE PACIENTES HEMOFILICOS CON INHIBIDORES

EDAD	HEMOFILIA A	HEMOFILIA B	TOTAL
> 18 AÑOS	8	-	8
< 18 AÑOS	12	1	13
TOTAL	20**	1	21

EDAD	ALTO RESPONDESOR	BAJO RESPONDESOR	TOTAL
> 18 AÑOS	7	1	8
< 18 AÑOS	11	2	13
TOTAL	18	3	21

** 2 conocidos, 6 por hemorragías sin respuesta a tratamiento y 5 por control

1. REDEFINIR CENTROS DE ATENCION : designación de médicos encargados de la atención de pacientes que padecen hemofilia desde los servicios de salud y dirección de hospitales
2. DEFINIR CENTROS DE REFERENCIA
3. ACTUALIZAR INFORMACION SOBRE LA POBLACION DE PACIENTES
4. ESTUDIO DE PREVALENCIA E INCIDENCIA DE INHIBIDORES
5. **ACTIVIDADES EDUCATIVAS**
6. MEJORAS ASISTENCIALES

- En Diciembre del 2006 comienzan las Jornadas educativas a médicos tratantes de hemofilia. (suman 3 a la fecha).
- Contando con la cooperación de los médicos de la Red, se establecen en el año 2007 las nuevas Guías Nacionales de Tratamiento para esta patología sustituyendo a las elaboradas en 2006

1. REDEFINIR CENTROS DE ATENCION : designación de médicos encargados de la atención de pacientes que padecen hemofilia desde los servicios de salud y dirección de hospitales
2. DEFINIR CENTROS DE REFERENCIA
3. ACTUALIZAR INFORMACION SOBRE LA POBLACION DE PACIENTES
4. ESTUDIO DE PREVALENCIA E INCIDENCIA DE INHIBIDORES
5. ACTIVIDADES EDUCATIVAS
6. MEJORAS ASISTENCIALES

- Ha habido un aumento de la adquisición de factor antihemofílico VIII en más de un 150% y de IX en un 50%.
- Se inició la compra de tratamiento By Pass para eventos hemorrágicos en pacientes con inhibidores.

ADQUISICIÓN DE LIOFILIZADOS PARA TRATAMIENTO ANTES Y DESPUÉS DEL GES

Producto	2005	2006	2007	2008
Factor VIII (MUI)	14,25	29,75	36,5	35
Factor IX (MUI)	3,5	6,5	9,85	8,4
Novoseven® mg.	0	300 mg	758 mg	2880 mg
FEIBA® IU	0	0	0	300000
IU/habitantes /año	1,16	2,4	3	2,9

MUI: millón de unidades internacionales

- Este incremento ha permitido dar inicio a la profilaxis primaria de rutina, a cirugías ortopédicas y a tratamientos domiciliarios.

PROFILAXIS PRIMARIA

	ENERO 2000 A JUNIO 2006	JULIO 2006 A JULIO 2008
PACIENTES	Pocos casos	128**
DOSIS	10 U/kg.	15-25 U/kg.

**** 32 pacientes en profilaxis primaria y 96 en secundaria**

PROCEDIMIENTOS	ENERO 2000 A JUNIO 2006	JULIO 2006 A JULIO 2008
CIRUGÍAS ORTOPÉDICAS DE ADULTOS EN HOSPITAL DE LA RED	0	20
CIRUGÍAS ORTOPÉDICAS DE PEDIÁTRICOS EN HOSPITAL DE LA RED	0	14
SINOVIORTESIS RIFAMPICINA	30	0
SINOVIORTESIS RADIOISOTOPICA	0	19

TRATAMIENTO EPISODIOS HEMORRAGICOS GRAVES EN PACIENTES CON INHIBIDORES

EVENTO	ADULTO / PEDIATRICO
HEMORRAGIA ESPINAL	PEDIATRICO
HEMORRAGIA CEREBRAL	ADULTO
HEMORRAGIA CEREBRAL Y CIRUGIA	PEDIATRICO
HEMORRAGIA RETROPERITONEAL	ADULTO
HEMORRAGIA RETROPERITONEAL Y HEMATOMA DE PSOAS	PEDIATRICO
HEMORRAGIA MUCOSA ORAL CON ANEMIZACION GRAVE	2 PEDIATRICOS

* Una sinoviortésis radioisotópica

* Tratamiento domiciliario

CONCLUSIONES

LOGROS DE LA RED PUBLICA DE HEMOFILIA

- Elaborar nuevas Guías Nacionales de Hemofilia en el 2007.
- Mejorar el conocimiento de la realidad epidemiológica de la hemofilia de nuestro país.
- Desarrollar programas educativos para los médicos de Chile tratantes de pacientes que padecen hemofilia.

CONCLUSIONES

- Elaborar el Censo Nacional de Hemofilia en Chile
 - El censo de hemofilia chileno es comparable al de diversos países desarrollados
 - Contamos con una RED asistencial eficiente
- Organizar la Red Sanitaria y definir los Centros de Referencia

CONCLUSIONES

- El Incremento del número de profilaxis primaria
- La implantación de programas domiciliarios
- La prontitud el tratamiento

GRACIAS