Junta General
del Principado de Asturias

Grupo Parlamentario

A LA MESA DE LA JUNTA GENERAL

El Grupo Parlamentario VOX, a través de su Portavoz, Carolina López Fernández, al amparo de lo previsto en los artículos 216 y siguientes del Reglamento de la Cámara, tiene el honor de presentar la siguiente **PROPOSICIÓN NO DE LEY** para su debate en el Pleno de la Junta General del Principado de Asturias.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La hemofilia es el trastorno hemorrágico hereditario más común en los seres humanos. Según el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) es causado "por una mutación o cambio en uno de los genes que da las instrucciones para producir las proteínas del factor de coagulación necesarias para gormar un coágulo de sangre. Este cambio o mutación puede hacer que las proteínas de la coagulación no funcionen correctamente o que directamente no estén presentes"

Los tipos de hemofilia vienen determinados por el déficit del factor de coagulación afectado y su sello distintivo en los casos más graves son las hemorragias musculoesqueléticas, aunque también pueden darse otro tipo de hemorragias como las intracraneales.

El CDC considera además que la mejor forma de tratar la hemofilia, evitando tales hemorragias, es "reemplazar el factor de la coagulación faltante para que la sangre pueda coagular normalmente. Esto se realiza inyectando en una vena concentrados del factor de coagulación fabricados comercialmente". Los dos tipos principales de concentrados o factor de coagulación que existen son dos: derivados del plasma sanguíneo o recombinados.

Existen además de esto, nuevas terapias que ha supuesto una revolución terapéutica que ha mejorado la vida de muchos pacientes con hemofilia. Entre ellos se encuentran la utilización de factores de la coagulación de vida media extendida y los llamados anticuerpos monoclonales, que mimetizan la función de los factores deficitarios, sin dejar de destacar también la llamada terapia genética en la que existen depositadas muchas esperanzas. De hecho, un estudio publicado por el

Firmado electrónicamente por: Carolina López Fernández
30.11.2023 12:30:26 CET

Neiv England Journal of Medicine en enero de 2020, demostró los beneficios clínicos de la terapia genética en pacientes hemofílicos tras tres años de seguimiento.

En definitiva, si en los años 40 del siglo pasado era excepcional que un niño con hemofilia llegase a adulto, en cambio en la actualidad la esperanza de vida de los pacientes de esta enfermedad es ha aumentado hasta situarse prácticamente a la par de la de la población general. Una media estimada en los 77 años para los pacientes de hemofilia y en los 83 años para la población general.

Estos datos son idénticos si los trasladamos a España, donde la ratio de supervivencia de estos pacientes se ha incrementado en el mismo orden de magnitud. Esto se debe a múltiples factores y entre ellos se encuentran:

- El manejo de los pacientes con hemofilia se realiza generalmente en centros de referencia, como los Centros de Servicios y unidades de Referencia (CSUR) para el tratamiento de las coagulopatías congénitas en adultos y niños, con técnicas, tecnología y procedimientos específicos para la atención de la hemofilia.
- La existencia de mejores tratamientos con los factores de coagulación de vida media prolongada, que demuestran tener una mayor eficacia y seguridad.
- La personalización del tratamiento de la hemofilia mediante análisis farmacocinético que, a través de la utilización de modelos bayesianos, permite obtener un perfil individual del paciente extrayendo tan solo 2 o 3 muestras.
- La mejor y más específica formación de los médicos especialistas.
- La más común accesibilidad a las terapias frente a esta enfermedad.

En relación con los anterior, las cifras de la enfermedad ascienden a 400.000 pacientes hemofílicos en todo el mundo, de los cuales 3.000 se encuentran en España. Asimismo, el 20% de estos pacientes son niños.

Por último, debe de mencionarse los costes soportados por los pacientes de esta enfermedad. Así, de acuerdo con la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO), “en la hemofilia, y para el análisis de la carga económica que esta patología genera, al hablar de costes directos se tendrán en cuenta, los costes de hospitalización, de intervenciones quirúrgicas asociadas a complicaciones de hemofilia, de la terapia física y de los fármacos para el tratamiento del paciente.

Al hablar de costes indirectos, se hace referencia a la pérdida de productividad, coste generado por bajas o incapacidades, la carga económica para los cuidadores informales, etc.

Existen numerosas cuestiones que deben ser analizadas a la hora de elaborar políticas públicas para abordar el tratamiento de la hemofilia por el Sistema Nacional de Salud, donde deberán deliberarse y adoptarse estas decisiones.

La primera de esas cuestiones es la relativa a la prevalencia real de la enfermedad. En este sentido, los estudios más recientes, como el realizado el año pasado por la Federación Mundial de Hemofilia, ayudan a actualizar la prevalencia de la hemofilia cifras más altas que las estimadas y proporcionadas hasta ahora. Por su parte, otros estudios llevados a cabo en países como Australia, Canadá, Francia, Italia, Nueva Zelanda y Reino Unido informan de una prevalencia de 17 por cada 100.000 hombres para todos los niveles de severidad de la hemofilia A, seis para la hemofilia A severa, cuatro para todos los niveles de severidad de la hemofilia B y uno para hemofilia B severa.

Asimismo, la prevalencia de la hemofilia al nacer, definida como el número de personas nacidas con la hemofilia en todo el mundo. De los cuales aproximadamente 418.000 tienen hemofilia severa, sin diagnosticar, en la mayoría de los casos.

Así, conocer el número total de afectados por esta enfermedad permitirá ofrecer una atención sanitaria más precisa, teniendo en cuenta que el paciente hemofílico necesita de un seguimiento por parte de un equipo multidisciplinar para poder garantizar su calidad de vida. Por ello, estos datos facilitan analizar la eficiencia del sistema sanitario de cada territorio y estimar los recursos necesarios para tratar la enfermedad.

En segundo lugar, aparece la cuestión relativa a la equidad en el acceso a los tratamientos. Los pacientes deberían recibir una atención personalizada, disminuyendo las trabas burocráticas para facilitar el acceso a los nuevos tratamientos con concentrados de factores de coagulación recibido en el ámbito del Sistema Sanitario Público.

La tercera cuestión se relaciona con el mantenimiento, adecuada financiación e incremento del número de centros de referencia. Por su complejidad, lo mejor es atender en estos pacientes en los centros especializados.

En cuarto lugar, tener en consideración la cuestión de la adherencia a los tratamientos. Para un buen control de la enfermedad esta cuestión es imprescindible.

Gran parte de los retos apuntados anteriormente, pueden resolverse incrementando las competencias de coordinación del Ministerio de Sanidad. Así, además de las funciones atribuidas a la Comisión de Nacional de Hemoterapia conforme con los dispuesto en el Plan Nacional de Hemoterapia, muchos expertos apuntan a la necesidad de crear una entidad de funcionamiento similar a la Organización Nacional de Trasplantes, que centralizase la gestión de cuestiones esenciales para el tratamiento de hemofilia y compensase la actual falta de fluidez y comunicación, partiendo de un consenso entre autoridades, clínicos y todos los implicados.

Ha de ser una prioridad eliminar las desigualdades que afectan a los tratamientos de estos pacientes en función de la Comunidad Autónoma en la que residen. Evitar la situación que viven los pacientes asturianos a los que se niega una y otra vez el acceso a un medicamento (emicizumab), que mejoraría cualitativamente su vida, y cuya prescripción es denegada repetidamente por la CURMP, pero que por el contrario sí se ofrece y se prescribe libremente a los pacientes en otras regiones como es el caso de la Comunidad Valenciana o Baleares.

Por todo ello, el Grupo Parlamentario VOX presenta la siguiente,

PROPOSICIÓN NO DE LEY

La Junta General del Principado de Asturias insta al Consejo de Gobierno a:

1. Establecer canales de colaboración entre los profesionales de los centros de referencia para la atención a las coagulopatías congénitas y los profesionales de otros servicios de Hematología para favorecer el seguimiento y control de los pacientes; a tal efecto, el diagnóstico y la pauta de tratamiento podrá establecerse en una ciudad de referencia, mientras que el seguimiento podrá llevarse a cabo en un servicio de proximidad para el paciente, en coordinación con la unidad de referencia, siempre que sea necesario.

2. Promover la formación específica de profesionales de Enfermería en la atención a pacientes con coagulopatías.

3. Promover programas en la esfera educativa para el tratamiento profiláctico en niños con hemofilia grave, con el fin de desarrollar actuaciones de formación específica al profesorado en los centros en los que se cuente con algún alumno de hemofilia, en los que se debe implicar también, tanto a los profesionales de los Servicios de Urgencias como al equipo de Atención Primaria más próximos al centro escolar.

4. Instar al Gobierno de la Nación a llevar a cabo acciones destinadas a desarrollar y ejecutar un Plan Nacional de Atención a la Hemofilia, además de promover la creación del Registro Nacional de Pacientes con Hemofilia; accesible para todos aquellos profesionales o entidades que lo precisen.
5. Instar al Gobierno de la Nación a consolidar la Red Nacional de Centros de Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) en coagulopatías congénitas, especialmente en hemofilia, dotados de los recursos necesarios para sus acciones de innovación y experimentación, con protocolos comunes, con servicio las 24 horas, accesibles a todos los pacientes.

6. Instar al Gobierno de la Nación a establecer un programa de Hemo/Farmacovigilancia.

7. Instar al Gobierno de la Nación a la recuperación de las competencias en materia de sanidad, finalizando así, las notorias desigualdades existentes entre regiones y que, inciden, a la postre en los españoles.

Palacio de la Junta General, a 28 de noviembre de 2023.