

Sistema de Recolección Universal de Datos (UDC)

Lecciones aprendidas y dirección futura

La hemofilia y otros trastornos hemorrágicos pueden causar problemas y complicaciones de por vida. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) establecieron el Sistema de Recolección Universal de Datos (UDC, por sus siglas en inglés), para recopilar información acerca de las complicaciones que se presentan en los pacientes que reciben atención en los centros de tratamiento para la hemofilia (HTC, por sus siglas en inglés) en todos los Estados Unidos. Los investigadores están utilizando esta información para entender mejor las razones por las cuales algunas personas con trastornos hemorrágicos presentan complicaciones y otras no.

¿Que hemos aprendido del sistema UDC?

El sistema UDC fue creado para dar seguimiento a las tendencias y los cambios al pasar del tiempo, por lo tanto, algunos de los análisis apenas están comenzando. Sin embargo, se han publicado muchos artículos describiendo los hallazgos encontrados hasta ahora. Estas son algunas de las áreas en las que se describen estos hallazgos:

Salud de las articulaciones

Las infecciones en las articulaciones son una complicación poco frecuente de la hemofilia y ocurren principalmente en articulaciones afectadas o en aquellas que se han sometido a cirugía.

Los hombres con hemofilia que tienen sobrepeso tienen más probabilidad de presentar disminución de la movilidad de las articulaciones que los que no tienen sobrepeso.

Inhibidores

La tasa de nuevos inhibidores en pacientes previamente tratados que tienen hemofilia es muy baja, pero se requieren más estudios para establecer la causa por la cual ocurren.

Las personas con inhibidores tienen un riesgo mayor de padecer artropatía o enfermedad de las articulaciones y otras complicaciones debido a hemorragias, lo que conlleva a una reducción en la calidad de vida.

Práctica de tratamiento

Las prácticas de tratamiento (como la profilaxis, que es un tratamiento programado regularmente y que utiliza factores de la coagulación para prevenir hemorragia) difieren entre los centros para el tratamiento de la hemofilia (HTCs). Se necesitan más estudios para entender por qué existen estas diferencias.

La profilaxis parece disminuir el sangrado dentro de la cabeza (lo cual se conoce como hemorragia intracraneal) en los pacientes con hemofilia grave que no tienen un inhibidor ni el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH).

Bebés

Los sitios más comunes de sangrado en los bebés son el área de la circuncisión y la cabeza (tanto dentro como por fuera del cráneo). El sangrado dentro de la cabeza (hemorragia intracraneal) es una complicación grave y produce lesiones cerebrales graves en el 20% de los pacientes.

Más del 70% de los 580 bebés con hemofilia inscritos en el UDC desde el 2003 hasta el 2007, sufrieron un episodio hemorrágico antes de los 2 años de edad y una de cada cinco de estas hemorragias se presentó en la cabeza.

En los Estados Unidos, a la mayoría de las personas se les diagnostica la hemofilia a muy temprana edad. La mitad de las personas que tienen hemofilia leve reciben el diagnóstico antes de los 3 años de edad, la mitad de los que tienen hemofilia moderada antes de los 8 meses y la mitad de los que padecen hemofilia grave antes de un mes de nacidos.

Logros académicos

Los hombres con hemofilia A se gradúan de la secundaria a una tasa similar o mayor que la población masculina nacional.

El sistema UDC da seguimiento a las complicaciones graves de los trastornos hemorrágicos, como:

- Surgimiento o empeoramiento de la artropatía o enfermedad de las articulaciones, o ambos
- Formación de inhibidores (sustancia en el cuerpo que inhibe, es decir, que impide que los tratamientos contra los trastornos hemorrágicos funcionen)
- Contracción de enfermedades como la hepatitis y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) a través de productos derivados de la sangre





Sobrepeso y obesidad

Los jóvenes con hemofilia tienen la misma probabilidad de tener sobrepeso que los jóvenes de la población en general; sin embargo, el peso excesivo los deja con un riesgo mayor de sufrir lesiones duraderas en sus articulaciones.

Los hombres con hemofilia que tienen sobrepeso tienen más probabilidad de presentar disminución de la movilidad de las articulaciones que los que no tienen sobrepeso.

Seguridad de la sangre

Desde 1998, no se han reportado nuevas infecciones por hepatitis A, hepatitis B, hepatitis C o VIH asociadas a los derivados de la sangre utilizados en el tratamiento de trastornos hemorrágicos.

Las muestras de sangre de los participantes en el sistema UDC almacenadas desde el comienzo de la epidemia del Virus del Nilo Occidental (2002–2003; antes de que el virus

se propagara por todo el país) no mostraron evidencia de propagación del virus a través de los productos de factores de la coagulación.

En el 2004, un estudio de sangre almacenada mostró que los niños muy pequeños que utilizaban productos de factores de la coagulación derivados del plasma sanguíneo tenían más probabilidades de haber estado expuestos a la infección por el parvovirus B19. Esto generó un aumento en las pruebas como parte de la fabricación de estos productos.

Cambios en las causas de la mortalidad

En los reportes a los CDC de muertes de personas con trastornos hemorrágicos durante el periodo de 1997 al 2007, las causas más comunes estuvieron relacionadas con infección por el VIH (19%) y enfermedad hepática o del hígado (22%). Las causas relacionadas con la hemofilia (hemorragias) fueron menos comunes (12%).

¿Cuáles estudios se están realizando actualmente utilizando datos del sistema UDC?

Los investigadores de los centros de tratamiento para la hemofilia están estudiando los datos del sistema UDC para encontrar más información sobre:

- Inhibidores y maneras de detectarlos y medirlos.
- Vínculos (si existen) entre los tipos de genes de la persona y su probabilidad de que se le forme un inhibidor.
- Artropatía o enfermedad de las articulaciones en personas con un caso grave de la enfermedad de Von Willebrand.
- Trastornos hemorrágicos (sangrado excesivo) hereditarios en mujeres.
- Causas y consecuencias de hemorragias en el cerebro o a su alrededor.
- Uso de tratamientos de prevención rutinarios.
- Uso de dispositivos que permitan a los proveedores de atención médica el acceso a la vena del paciente para administrar tratamiento o tomar muestras de sangre.
- Artropatía o enfermedad de las articulaciones y su evolución en las personas que ya tienen articulaciones afectadas.
- El parvovirus B19 y si las pruebas que realizan los fabricantes de productos de factores de la coagulación han disminuido o no el riesgo de esta infección.
- Alcance de la vacunación en la comunidad con trastornos hemorrágicos y la eficacia de los mensajes de prevención.

¿Qué estudios piensan realizar en el futuro?

Plan de estudio de los investigadores:

- La razón por la cual algunos niños con hemofilia presentan más pérdida de movimiento en las articulaciones, aunque no tengan hemorragias con más frecuencia.
- Síntomas de las hemorragias y otras señales de casos graves de la enfermedad de Von Willebrand.
- Complicaciones en niños menores de 2 años de edad con hemofilia.

