

# Más allá del diagnóstico: Opciones de tratamiento y recursos para las personas con inhibidores



“Tener un hijo con hemofilia y, además de eso, el desafío de un inhibidor, no es siempre fácil. Como madre, me encantaría arreglar las cosas y mejorarlo todo. El inhibidor nos ha quitado mucho del control que tenemos como padres para manejar eficazmente la hemofilia.”

– Jane Cavanaugh Smith

Para obtener más información acerca de los inhibidores, visite la página web de los CDC sobre inhibidores:

[www.cdc.gov/ncbddd/spanish/hemophilia/inhibitors.html](http://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/hemophilia/inhibitors.html)

Hay muchas opciones para el tratamiento de inhibidores y en algunos casos los inhibidores se pueden eliminar. Si usted ha recibido un diagnóstico de que tiene un inhibidor, es importante que hable sobre las opciones de tratamiento con su doctor y que siga cuidadosamente su plan de tratamiento.

Las personas con hemofilia usan productos de tratamiento llamados concentrados del factor de la coagulación. Estos productos de tratamiento mejoran la coagulación y se usan para detener o prevenir un episodio hemorrágico. Cuando el sistema inmunitario de una persona desarrolla un inhibidor, su cuerpo deja de aceptar el tratamiento con el factor como una parte normal de la sangre. El cuerpo cree que el tratamiento con el factor es una sustancia extraña y trata de destruirlo con un inhibidor. El inhibidor hace que el tratamiento deje de funcionar, lo cual dificulta más detener un episodio hemorrágico.

## ¿Cómo se diagnostican los inhibidores?

Los inhibidores se diagnostican con una prueba de sangre. La prueba de sangre determina si una persona tiene un inhibidor y puede medir la cantidad presente (llamado valor del inhibidor) en la sangre. Con base en la prueba de sangre, su doctor le aconsejará acerca de cómo tratar las hemorragias, lo mismo que cómo eliminar el inhibidor. Si tiene alguna preocupación de que un episodio hemorrágico no esté respondiendo al tratamiento, comuníquese con su doctor para pedirle consejo de inmediato.

## ¿Cómo se tratan los inhibidores?

### Eliminación del inhibidor:

- **Inducción de la inmunotolerancia.** Con el propósito de eliminar un inhibidor, se receta un nuevo plan de tratamiento en el que se administra el factor (mediante la infusión a través de una vena) de manera regular durante un periodo de tiempo hasta que el sistema inmunitario del cuerpo se acostumbra a aceptar el factor sin tratar de destruirlo. Es eficaz en muchos, pero no en todos los pacientes.

### Tratamiento y prevención de episodios hemorrágicos:

- **Dosis altas de concentrados de factor de la coagulación.** Si el factor todavía funciona, pero tal vez no tan eficazmente, se puede aumentar la dosis o la frecuencia de las infusiones del factor para contrarrestar el inhibidor. Por ejemplo, se deja igual la dosis del factor pero se aumenta la cantidad de infusiones o se aumenta la dosis del factor pero se deja igual la cantidad de infusiones.
- **Uso de agentes de desvío.** Estos medicamentos ayudan a la sangre a formar coágulos normales en las personas con inhibidores, sin aumentar la cantidad de inhibidor en la sangre. Los agentes de desvío no reemplazan el factor de la coagulación faltante. En cambio, corrigen el proceso de coagulación al circunvalar el factor que no funciona debido al inhibidor. Los agentes de desvío también se pueden administrar siguiendo un calendario regular para prevenir el sangrado.

## ¿Qué puedo hacer para ayudar a que el tratamiento sea exitoso?

- ✓ Usted puede seguir cuidadosamente el plan de tratamiento que le dio su doctor.
- ✓ Puede mantenerse en contacto con él o ella y hablarle de cualquier preocupación que tenga acerca del tratamiento.
- ✓ También puede llevar un registro de las infusiones que recibe para saber si hay cambios en su patrón de tratamiento.