

LO LLEVAMOS EN LA SANGRE



Ingresos 1.000M€

1,6

+6 %
2015: 1,51

Ingresos de explotación M€

383

+9 %
2015: 351

Empleados

7.094

+14 %
2015: 6.213

Índice

- 1 Perspectiva general**
- 2 Mensaje del Presidente y Director General
- 4 Consejo de Administración
- 6 Nuestras áreas terapéuticas
- 8 Hematología**
- 32 Inmunoterapia**
- 48 Cuidados intensivos**
- 56 Nuestra empresa**
- 56 Alcance global
- 62 Historias de donantes
- 68 Análisis financiero
- 70 Estados financieros**
- 70 Cifras relevantes
- 73 Estado de resultados
- 74 Estado de situación financiera
- 77 Informe de auditoría
- 78 Información de contacto**

Sobre nosotros

Octapharma es uno de los mayores fabricantes del mundo de productos derivados de proteínas humanas; desarrollamos y producimos proteínas a partir de líneas celulares y plasma humanos. Como empresa familiar, Octapharma cree en invertir para tener un impacto positivo en la vida de las personas y lo ha estado haciendo desde 1983; porque lo llevamos en la sangre.



Visite el sitio web del informe anual de Octapharma para ver nuestros videos de la historia de los pacientes:
www.annualreport.octapharma.com

Visión: Nuestra pasión nos impulsa a encontrar nuevas soluciones para la salud que mejoran la vida.

Misión: Para el uso seguro y óptimo de las proteínas humanas.

Historias de los pacientes



TADEO

9



EDGAR

21



ED CARLOS

33



PATSY

45



NATHAN

13



DAVID

25



GABRIELA

37



LISA

49



ERIC

17



JANNIK

29



DONNA

41

Mejorar las condiciones de vida. Lo llevamos en la sangre.



Wolfgang Marguerre – Presidente y Director General

Ingresos 1.000M€

1,6

Empleados

7.094

Tengo el orgullo de presentar este Informe Anual especial, que se centra en los pacientes cuyas vidas se han visto transformadas gracias a nuestros tratamientos. Con las historias de niños, mujeres y hombres en Argentina, Brasil, Canadá, Europa y EE. UU., este informe muestra la visión de nuestra empresa: "Nuestra pasión nos lleva a aportar nuevas soluciones para la salud que mejoran las condiciones de vida." Me siento conmovido por la pasión y el coraje de todos los participantes, incluidas las familias, los que promueven los derechos de los pacientes, personal de enfermería, médicos y científicos que apoyan a pacientes con enfermedades raras y complejas. Agradezco a todos los entrevistados su franqueza a la hora de compartir sus historias.

Desde que fundé Octapharma en el año 1983, la empresa se ha convertido en un grupo de alcance claramente global. En el fondo seguimos siendo una empresa familiar, pero ahora la familia es mucho mayor, con 7.094 empleados, y prestamos servicio a pacientes en 113 países. Este año hemos batido marcas con unos ingresos de 1.600 millones de euros y beneficios antes de impuestos de 388 millones de euros.

Hemos estado invirtiendo en el futuro para seguir creciendo de manera sostenible, lo que incluye aumentar nuestra capacidad de fraccionamiento para ayudar a aún más personas que lo necesitan. Los cinco valores de nuestra empresa: sentido de responsabilidad, integridad, liderazgo, sostenibilidad, y espíritu emprendedor, continúan guiando todas nuestras decisiones y acciones.

Fieles a nuestro compromiso de satisfacer la creciente demanda de tratamientos derivados de plasma, estamos expandiendo nuestra red de centros de donación de plasma. La autorización de la FDA estadounidense para nuestro nuevo laboratorio de análisis con la tecnología más avanzada en Charlotte ha sido un hito muy importante, que supondrá un mayor control, a la vez que fortalecerá nuestras operaciones.

Estamos comprometidos con el desarrollo de soluciones novedosas para satisfacer las necesidades no cubiertas de los pacientes con enfermedades raras. Estamos acelerando el desarrollo de productos nuevos en nuestras carteras de productos de plasma y recombinantes. Nuestra inmunoglobulina intravenosa (IGIV) al 10 % de tercera generación, panzyga®, ha sido introducida en Canadá, y su lanzamiento está previsto en otros mercados importantes en el año 2017 y posteriores. También hemos solicitado autorización para nuestro nuevo concentrado de fibrinógeno en la UE, los EE. UU. y Canadá.

Muchos pacientes están cambiando su tratamiento a nuestro producto de factor VIII (FVIII) recombinante de cuarta generación obtenido de una línea celular humana, Nuwiq®. El desarrollo



de inhibidores sigue siendo el mayor reto para los pacientes con hemofilia. Nuestros resultados provisionales oficiales del estudio NuProtect en pacientes no tratados previamente fueron presentados en el Congreso Mundial de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) en Orlando, y confirman nuestro planteamiento teórico.

Octapharma continúa invirtiendo con fuerza en ensayos clínicos, tanto estudios de registro para apoyar nuestras autorizaciones de comercialización de productos nuevos, como estudios para apoyar nuevas indicaciones para productos existentes. Reconocemos que cada paciente es único, por eso seguimos realizando importantes estudios clínicos de profilaxis personalizada con Nuwiq® (NuPreviq) y con nuestro producto de factor IX (FIX) octanine®F (ProNINE).

El acceso a la medicina sigue siendo un predicamento constante en muchos países debido a muchas razones, desde la falta de diagnóstico y conocimientos, hasta sistemas sanitarios insuficientes y prioridades contrapuestas. Octapharma ha apoyado el Programa de Ayuda Humanitaria de la FMH con varios millones de UI de Nuwiq®.

En 2016 cumplí 75 años y se cumplieron 33 años desde que fundé Octapharma. Estos aniversarios me han hecho reflexionar sobre los progresos logrados en cuanto a avances científicos y opciones de tratamiento. Quiero agradecer a todo el personal de Octapharma por su compromiso con la empresa y su prosperidad. Mi familia se compromete a liderar esta empresa hacia el futuro. Continuaremos nuestros esfuerzos para proporcionar nuestros tratamientos esenciales para la vida a pacientes de todo el mundo.

Wolfgang Marguerre
Presidente y Director General

Invertimos en gobernanza sólida. Lo llevamos en la sangre.

De izquierda a derecha, de pie:

SIGURD KNAUB
INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO

FLEMMING NIELSEN
PRESIDENTE, OCTAPharma USA, INC..

FREDERIC MARGUERRE
REPRESENTANTE DE LOS
ACCIONISTAS PRESIDENTE,
OCTAPharma PLASMA INC. USA

WOLFGANG MARGUERRE
PRESIDENTE Y DIRECTOR GENERAL
DEL GRUPO OCTAPharma

TOBIAS MARGUERRE
DIRECTOR GERENTE,
OCTAPharma NORDIC AB

ROGER MÄCHLER
DIRECTOR FINANCIERO

De izquierda a derecha, sentada:

MATT RIORDAN
MIEMBRO DEL CONSEJO

JOSEF WEINBERGER
RESPONSABLE CORPORATIVO
DE CALIDAD Y CUMPLIMIENTO

NORBERT MÜLLER
MIEMBRO DEL CONSEJO

GEROLD REMPETERS
RESPONSABLE CORPORATIVO
DE PRODUCCIÓN

OLAF WALTER
MIEMBRO DEL CONSEJO



Las decisiones de nuestro Consejo de Administración se rigen por los cinco valores de nuestra empresa.

El sentido de responsabilidad significa que nos hacemos responsables y rendimos cuentas de nuestra conducta. Nuestra **integridad** nos guía para vivir de acuerdo con los más estrictos principios éticos; nos preocupamos menos de estar en lo cierto que de hacer lo correcto.

Los pilares de un **liderazgo** sólido son siempre liderar con el ejemplo, y tratar de ser los mejores en lo que hacemos. La **sostenibilidad** nos recuerda que hemos de pensar a largo plazo, y satisfacer no solamente las necesidades actuales de los pacientes, sino también las futuras. Nuestro **espíritu emprendedor** hace honor a nuestras raíces, a la vez que impulsa una forma de pensar innovadora, que nos motiva para progresar.



Centrados en la atención al paciente.

Transformando la vida de pacientes desde el año 1983, Octapharma está dedicada a apoyar a un número creciente de pacientes en su proyecto de vida.

HEMATOLOGÍA

En las personas con trastornos de coagulación, el proceso de coagulación no funciona bien. En la hemofilia A, hemofilia B y enfermedad de Von Willebrand, faltan o no funcionan como deberían los factores de coagulación factor VIII, factor IX o factor Von Willebrand, respectivamente.

Como consecuencia, estos pacientes sangran durante más tiempo del normal en comparación con las personas con niveles normales de factor. La mayor parte de las hemorragias son internas, en las articulaciones o músculos. Las hemorragias repetidas sin tratamiento inmediato pueden dañar el cartílago y el hueso en una articulación, lo que lleva a artritis crónica y discapacidad. El tratamiento precoz a demanda que reemplaza el factor de coagulación que falta puede controlar eficazmente o prevenir las hemorragias agudas en este grupo de pacientes.

LEA LA HISTORIA DE ERIC

17



INMUNOTERAPIA

Las personas con deficiencias inmunitarias son proclives a infecciones graves debido a la falta de los anticuerpos protectores que tienen las personas sanas (inmunoglobulinas). Esos pacientes necesitan terapia de reemplazo de las inmunoglobulinas que faltan, para protegerles de las infecciones y lograr que puedan llevar una vida normal.

Las afecciones en las que el sistema inmunitario está descompensado se conocen como enfermedades del sistema inmunitario; entre ellas, las enfermedades autoinmunes constituyen un subgrupo bien conocido. La inmunoterapia trata las enfermedades del sistema inmunitario y las deficiencias; para ello provocan, aumentan o suprimen la respuesta inmunitaria mediante la inmunomodulación o la terapia de reemplazo con inmunoglobulinas.

LEA LA HISTORIA DE GABRIELA

37



CUIDADOS INTENSIVOS

Los pacientes en cuidados intensivos y atención de urgencias críticas suelen precisar atención médica inmediata para evitar el estado de choque y restaurar rápidamente el equilibrio natural del cuerpo, como puede ser la volemia y la función de coagulación.

Los médicos y auxiliares sanitarios de urgencias de todo el mundo utilizan el plasma y los productos derivados de plasma en situaciones médicas potencialmente mortales y graves.

LEA LA HISTORIA DE LISA

49





QUIERO SER UN SUPERHÉROE.

ALEJANDRO Y SOFÍA PADRES DE TADEO, 6 SALTA, ARGENTINA

En nuestras vidas ha habido dos momentos que marcaron un antes y un después. El primero fue cuando a nuestro hijo mayor, Mateo, que ahora tiene 13 años, le diagnosticaron hemofilia A grave. El segundo fue cuando a nuestro hijo Tadeo, que tiene ahora seis años, le diagnosticaron diabetes de tipo 1 (insulinodependiente) a la edad de dos años.

El hecho de que a Tadeo le diagnosticaran hemofilia A grave cuando tenía dos meses no fue una sorpresa dada la enfermedad de su hermano mayor. Cuando nació Tadeo, nuestro principal temor eran las consecuencias de que hubiera nacido prematuramente, no de que tuviera hemofilia como su hermano. Cuando fue diagnosticado, ya estábamos preparados para enfrentarnos a su hemofilia y sabíamos que contábamos con el equipo de la Fundación de Hemofilia de Salta.

Desde el momento en que le diagnosticaron diabetes de tipo 1 a Tadeo, su hemofilia se convirtió en una segunda prioridad para nosotros. Hoy en día, la hemofilia no limita el desarrollo cotidiano de Tadeo en modo alguno, ya que su concentrado de factor VIII, Nuwiq®, funciona bien. El tratamiento de Tadeo dos veces a la semana nos proporciona tranquilidad y la seguridad de que al menos sus niveles de factor VIII son estables. Mateo también está bien; él toma octanate®. Él hace de protector de Tadeo, cuidándole y protegiéndole contra cualquier mal.

Es importante explicar en qué consiste la hemofilia de nuestros hijos a los demás, porque en nuestra sociedad hay un gran desconocimiento e incluso información errónea. Una de las dificultades que nos encontramos es la ignorancia de los profesores en el colegio. La contrarrestamos proporcionando información clara y exacta. Les explicamos que Tadeo no sufre, que su enfermedad no es contagiosa y les decimos dónde llamar en caso de emergencia.

“Desde el momento en que le diagnosticaron diabetes de tipo 1 a Tadeo, su hemofilia se convirtió en una segunda prioridad para nosotros. Hoy en día, la hemofilia no limita el desarrollo cotidiano de Tadeo en modo alguno.”



La Fundación ha tenido un efecto muy positivo en nuestras vidas y las de nuestros hijos. A través de ella han conocido otros niños con hemofilia. La Fundación nos proporciona asesoramiento, educación y apoyo; sin ella no sabríamos qué hacer como padres. Siempre que tenemos preguntas, la Fundación nos acoge con los brazos abiertos. Nuestros hijos se sienten apoyados y protegidos con su tratamiento profiláctico permanente.

La diabetes de Tadeo es cien veces más impactante que la hemofilia porque es más difícil de controlar. Nuestro mayor reto es mantener sus niveles de glucosa en sangre estables. La diabetes no nos da un respiro a lo largo del día porque está directamente relacionada con la ingesta de comida, el ejercicio, el clima y el humor del niño.

Tadeo toma 16 unidades de insulina por la mañana; luego, a lo largo del día, al menos ocho dosis de insulina según lo necesite para controlar sus niveles de glucosa. Tadeo controla sus síntomas y sabe cuándo tiene un nivel de glucosa en sangre demasiado alto o demasiado bajo. Él no manipula su medicación o sus dosis, para ello depende de un adulto que conozca su enfermedad.

Nuestro consejo a una familia que se ha enterado de que su hijo tiene hemofilia es: consiga apoyo e infórmese. No sea demasiado sobreprotector con su hijo. No escuche los consejos que le puedan dar médicos que no conozcan esta enfermedad. No consulte a curanderos que supuestamente pueden curar la hemofilia con preparados naturales. Enseñe a su hijo la importancia de la profilaxis y cómo se lleva a cabo. Transmita a su hijo tranquilidad y sensación de seguridad.



Como padres, somos librepensadores. Nos comprometemos a aprender cada día y a crecer junto con nuestros hijos. Podemos equivocarnos e intentamos aprender de nuestros errores. Inculcamos alegría, positividad y responsabilidad en nuestros hijos. Compartimos con ellos todo lo que podemos. Nuestro objetivo es promover su independencia.

Tadeo nunca se aburre. Le encanta jugar con otros niños y disfruta nadando y en sus clases de educación física en el colegio. Le encantan los superhéroes y jugar a videojuegos. Tadeo colecciona figuras de acción de Dragon Ball, una serie manga japonesa.

El sueño de Tadeo es ser un superhéroe.

EL DIAGNÓSTICO DE HEMOFILIA NO ES EL FIN DEL MUNDO.

DR MARIA SOL CRUZ, PRESIDENTA DE LA FUNDACIÓN DE HEMOFILIA DE SALTA

La Fundación de Hemofilia de Salta se dedica al diagnóstico y atención integral de las personas con hemofilia. En la provincia de Salta hay 63 personas con hemofilia (el 45 % de ellos son niños), 100 personas con enfermedad de Von Willebrand y 20 personas con deficiencias de otros factores. Ofrecemos diagnóstico, tratamiento, atención multidisciplinar e información sobre las enfermedades y cómo mejorar la calidad de vida.

En Argentina, los profesionales sanitarios locales no suelen tener los conocimientos o la formación para tratar la hemofilia. No se ha sabido bien cómo atender a las personas con trastornos de coagulación y, a menudo, había un gran desconocimiento y barreras mentales. La Fundación reconoce y afronta estos retos mediante el desarrollo de programas educativos para profesionales sanitarios, así como programas para educar a los pacientes y sus familias.

El trabajo más importante que tenemos es desmitificar la hemofilia. La profilaxis significa que los niños no tienen hoy en día los mismos problemas ortopédicos y de articulaciones de los adultos que no tuvieron profilaxis cuando eran niños. Hoy en día las familias no tienen que temer esta enfermedad. El diagnóstico de hemofilia no es el fin del mundo.

Nuestro principal papel es apoyar a las familias con medios, conocimientos, experiencia, y asesoramiento. La capacitación se logra cuando la familia entiende la enfermedad. Nuestras familias tienen conexión directa con la Fundación y acceden a una red multidisciplinar de médicos y profesionales sanitarios.

Un diagnóstico oportuno es tan importante como recibir el tratamiento correcto. En América Latina a menudo no existen ni los medios ni el personal especializado de laboratorio para apoyar el diagnóstico. El primer reto es un diagnóstico correcto y luego proporcionar un tratamiento oportuno. Uno de nuestros objetivos es ayudar a los médicos a conocer mejor la afección y la importancia del tratamiento. Otro objetivo es informar y formar a la sociedad, p. ej. desmentir el mito de que los niños con hemofilia no pueden hacer deporte. Para apoyar a las familias hemos creado guías para padres y profesores y vamos nosotros mismos a los colegios para impartir esta formación.

Demostrar el valor de nuestro trabajo ha sido todo un reto. Los primeros intentos de constituir una unidad de atención sanitaria dedicada a la hemofilia fueron rechazados inicialmente por el Ministerio de Salud. Me alegré mucho cuando el Ministerio de Salud firmó una ley en julio de 2016 reconociendo formalmente la importancia del trabajo de la Fundación.

Después de asistir al Congreso Mundial de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) en Melbourne, Australia, en 2014, presentamos una petición legal para utilizar Nuwiq® antes de su autorización en Argentina. Se concedió la autorización y actualmente tenemos cuatro pacientes en tratamiento profiláctico con Nuwiq® como uso compasivo. Mi experiencia con este producto ha sido excelente. Con la jeringuilla precargada, es fácil de preparar, la infusión es rápida y la vida media es estupenda, lo que implica menos infusiones a la semana.

El caso de Tadeo es especial porque tiene dos enfermedades: hemofilia A grave y diabetes de tipo 1. Es lamentable, pero nos da la oportunidad de entender mejor el efecto de tener estas dos enfermedades importantes al mismo tiempo. Estamos aprendiendo cada día cómo mejorar las cosas para él. Me alegro mucho de que los padres de Tadeo estén tan involucrados en saber qué pueden hacer para mejorar su calidad de vida.

Me encanta trabajar con las familias y poder relacionarme con muchas personas diferentes. Me encanta atender a las personas y verles mejorar cada día. Viajo a otros países y por mi país y estoy siempre aprendiendo. Siempre tengo ganas de volver a casa y poner en práctica y compartir los conocimientos aprendidos.

Como dijo la Madre Teresa: "No todos nosotros podemos hacer grandes cosas. Pero sí podemos hacer pequeñas cosas con mucho cariño." Lo que hacemos puede parecer pequeño, pero cuando lo hacemos con cariño, puede tener un efecto muy grande.





LA HEMOFILIA ES SIMPLEMENTE PARTE DE LO QUE SON MIS HIJOS, IGUAL QUE SER ALTO.

DARRYL, PADRE DE NATHAN, 7 NEWMARKET, ONTARIO, CANADÁ

Mis hijos Nathan (de siete años) y Ben (de nueve años) tienen mucha energía y son muy graciosos y divertidos. Juegan al baloncesto y de mayores quieren jugar en la NBA. Yo entreno a sus equipos de baloncesto y, antes de ir al entrenamiento, les administro una infusión con sus concentrados de factores. Nathan y Ben tienen hemofilia A grave. A Ben le encantan los deportes y lo que más le gustaría sería jugar al hockey sobre hielo; aún hoy en día pregunta por qué no puede jugar. Para mis hijos, jugar al hockey o al fútbol americano no es una opción.

Cuando Ben tenía 10 meses, le empezaron a aparecer hematomas extraños en el cuerpo. Tenía mucha inflamación y por suerte nuestro pediatra estaba alerta y reconoció los síntomas de hemorragia y nos derivó al Hospital SickKids de Toronto. El diagnóstico nos destrozó. Fue impactante. Tuvimos que afrontar lo que esta afección significaría para nuestro hijo y aprender a vivir con ella. Nuestra vida cambió muchísimo. No lo llevamos bien. Pasamos por un proceso de duelo, lamentando la pérdida de la vida que pensábamos que íbamos a tener. Teníamos mucho miedo.

Al final, nos dimos cuenta de que el diagnóstico no significaba el fin de la vida, pero sí nos la iba a cambiar. Contar con el apoyo de nuestro sistema sanitario y trabajar con el personal de enfermería nos enseñó muchas cosas. Aprendimos que si les damos sus tratamientos correctamente, nuestros hijos estarán bien. Ahora hemos encontrado la forma de vivir bien con el diagnóstico. De hecho, toda nuestra familia, incluidos los abuelos, ha estado colaborando activamente con pacientes con trastornos de coagulación, tanto en el consejo nacional como a nivel local. Hablamos con familias que han recibido un diagnóstico recientemente y les proporcionamos los medios para afrontar el diagnóstico.

“Señor, concédeme serenidad para aceptar todo aquello que no puedo cambiar, fortaleza para cambiar lo que soy capaz de cambiar y sabiduría para entender la diferencia.”



Los niños reciben su concentrado de factor de coagulación cada dos días. Ellos han estado recibiendo tratamiento domiciliario durante siete años. Te acostumbras a la rutina. Nos tenemos que levantar temprano para hacerlo. Administrar el tratamiento por infusión a mis hijos cada dos días me ayuda a hacer mi trabajo como padre y a ellos a hacer su trabajo, que es ser niños. Aprovechamos al máximo el tiempo que duran las infusiones. Hablamos; de hecho, se nos está dando muy bien hablar, cosa que no todas las familias encuentran el tiempo para hacer.

Ben tenía 20 meses cuando se hizo una herida considerable al morderse la lengua. El factor recombinante que le administramos provocó el desarrollo de un inhibidor. Por entonces llevábamos solo 10 meses viviendo con esta enfermedad y, de repente, el tratamiento ya no funcionaba. Fue un segundo golpe. En seguida aprendimos a administrar el tratamiento de inmunotolerancia, que obliga al cuerpo a aceptar el factor de coagulación. Imagine tener que someter a un niño de dos años a la infusión de 3.000 UI de factor cada día; la dosis actual de Ben es la mitad. En un año, los inhibidores de Ben desaparecieron, pero fue un año duro. A ningún niño le gusta sentarse quieto durante una hora. Solíamos tumbarle y envolverle en una toalla para sujetarle. Aún hoy tenemos problemas de confianza porque tuvimos que hacer cosas que en la mente de un niño fueron traumáticas. Él no lo entendía y creo que le afectó.

El equipo del centro de tratamiento de la hemofilia (CTH) temía que Nathan desarrollara un inhibidor al igual que su hermano. Nos recomendaron utilizar wilate®. Al principio lo utilizó como tratamiento a demanda en casos de hemorragia y luego, a los nueve meses de edad, comenzó el tratamiento profiláctico con wilate®. Afortunadamente este enfoque funcionó y Nathan no desarrolló un inhibidor.





Es difícil ser un poco diferente, pero la hemofilia de mis hijos no es algo que los defina; simplemente es parte de lo que son, igual que ser alto. Este año nuestros hijos fueron por primera vez a un campamento de verano para niños con hemofilia. Irse de casa una semana con otros niños que también tienen hemofilia es muy bueno para su autoestima. Les hace sentirse independientes. Si no saben administrarse el factor ellos mismos, hay personal de enfermería allí para hacerlo. Ben está aprendiendo a administrarse el tratamiento él mismo; él pone la mano en la de su enfermera y cada vez es más activo. Se tienen que hacer cargo de cómo vivir con su afección. Aprender a administrarse el tratamiento por infusión ellos mismos significa decidir cuándo y si lo hacen, y ser responsables de las consecuencias. Queremos que sea su responsabilidad.

Cada vez que suena mi teléfono móvil, siempre miro quién llama, incluso si estoy en una reunión, porque podría ser una llamada del colegio; lo primero que pienso es: "Dios mío, ¿qué ha ocurrido?"

La hemofilia ha hecho que sean niños más compasivos y cariñosos. Vamos al Hospital SickKids dos veces al año y pasamos mucho tiempo en la misma clínica que otros niños que están luchando contra un cáncer. Ver a otros niños y jóvenes afrontar retos que les cambian la vida impresiona a nuestros hijos. En comparación con esos chicos, Ben y Nathan solamente tienen que pincharse cada dos días. La experiencia les permite ser más comprensivos y empáticos. Me maravilla su aplomo, cuando les pongo sus inyecciones, y su perspectiva ante la vida.

Somos muy afortunados de tener el sistema sanitario canadiense. Lo tenemos fácil; pero siempre se puede mejorar y nuestro objetivo debe ser mejorarlo. Ha habido grandes avances en el tratamiento y los laboratorios farmacéuticos siguen investigando sobre cómo hacer que sea aún más fácil vivir con estas enfermedades. Como líderes de nuestra comunidad, tenemos que proteger nuestro fantástico sistema sanitario y saber valorarlo. También tenemos que fomentar la sensibilización global para que los niños en otros países puedan acceder al tratamiento para esta afección que puede ser tratada. El derecho a vivir sin temor a sufrir lesiones debería ser un derecho humano de los hemofílicos.

No soy religioso, pero mi mantra es la oración de la serenidad: "Señor, concédeme serenidad para aceptar todo aquello que no puedo cambiar, fortaleza para cambiar lo que soy capaz de cambiar y sabiduría para entender la diferencia."





INCLUSO CUANDO TENGO DOLORES, ME CENTRO EN LAS COSAS POSITIVAS.

ERIC, 18

**ESTUDIANTE UNIVERSITARIO DE HISTORIA
WINNIPEG, CANADÁ**

Estoy agradecido por todo lo que tengo en la vida. Vivir con hemofilia A grave me ha hecho humilde y me ha enseñado mucho sobre cómo sobrellevar las dificultades. No creo que tenga mucho sentido sentirte mal por lo que eres. Sí, el diagnóstico es un asco, pero en algún momento te das cuenta: esta es mi vida y estar decaído no me va a ayudar, ni a mí ni a nadie. Siempre se tiene algo por lo que estar agradecido. Incluso cuando siento dolores, me centro en todas las cosas positivas; por ejemplo, al menos aún puedo mover los brazos.

Aunque las cosas se pueden poner muy feas, siempre mejoran. En mi caso, he sufrido mucho debido a la neuropatía crónica y a tener un inhibidor. No quiero restarle importancia a vivir con hemofilia, pero la hemofilia con un inhibidor es casi una afección completamente diferente. Un inhibidor es brutal. Cuando tenía 16 meses, se confirmó la presencia de anticuerpos inhibidores; es decir, mi sistema inmunitario identificó el producto de factor como extraño y generó anticuerpos contra él. Mi cuerpo eliminaba el factor inmediatamente, así que no se podían formar coágulos. De pequeño me instauraron un tratamiento de inmunotolerancia. Es un régimen duro porque el tratamiento implica administrar un gran volumen de infusión todos los días. El tratamiento fracasó, así que seguí adelante con tratamiento profiláctico y con FVIIa en caso de hemorragia.

Cuando estaba en segundo de la ESO, tuve lo que creía que eran varias hemorragias en la rodilla, espalda y cadera. Estuve un mes y medio de reposo en cama y solamente me podía tumbar de lado; era muy frustrante. Finalmente, después de hacer una RMN, descubrieron que no había hemorragia ni daño físico. Mi cuerpo estaba simulando el dolor y la inflamación. Me diagnosticaron neuropatía crónica. Habíamos estado persiguiendo hemorragias que no eran tales; había soportado todo el dolor para nada. Me sentí desilusionado. Esto había sido agotador para mí, para los recursos de la familia y para el sistema sanitario. Al final salí de esa difícil situación gracias a una combinación de medicación adecuada y fisioterapia.

Cuando tenía 14 años, mi hematólogo sugirió que probara de nuevo el tratamiento de inmunotolerancia. En ese momento era ya un adolescente, así que la decisión de hacerlo o no era mía. Me comprometí a probarlo durante 18 meses y en solo tres meses ya había desaparecido el inhibidor; tenía 15 años y aquello fue un momento decisivo para mí. A partir de entonces seguí un tratamiento cada dos días con 10.000 unidades de wilate®. Ahora puedo vivir mi vida como quiero, dentro de mis propios límites. Con wilate® controlo mi calidad de vida: me protege de las hemorragias.

La hemofilia me ha enseñado a tolerar las decepciones. Cuando era niño, me acostumbré a que las vacaciones familiares planificadas tuvieran que cancelarse porque tenía una hemorragia. Es una decepción para toda la familia y, aunque sea mi culpa, no puedo permitirme sentirme mal por ello.

He estado hablando de lo complicada que ha sido mi vida, pero hay mucha gente en todo el mundo que no tiene acceso al tratamiento que necesita. Asistir al Congreso Mundial de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) celebrado en Orlando en 2016 fue una lección de humildad que me impresionó. El tema principal es "tratamiento para todos". La hemofilia es una afección tratable cuando se tiene acceso a concentrados de factor, pero el 75 % de las personas no tienen acceso a ellos. Cuando yo noto el comienzo de una hemorragia, la cuestión no es "si" recibo el tratamiento, sino "cuándo"; siempre tengo disponible mi factor de coagulación. Hay mucha gente en todo el mundo que no tiene ese lujo.



La hemofilia ha determinado mis aficiones y mis amigos de muchas formas. Cuando era niño no podía hacer deporte. Jugaba a videojuegos y a juegos de mesa. Al tener hemofilia, muchas de mis aficiones no requieren un esfuerzo físico. Participo en lo que yo llamo "deportes mentales". En noviembre de 2016 competí en los campeonatos del mundo de Netrunner, un juego de cartas entre dos jugadores ambientado en un futuro distópico. Cuando juego a juegos de cartas competitivos al más alto nivel no dejo de sentir el dolor y la rigidez en las articulaciones, pero cuando estoy muy metido en el juego todo lo demás desaparece y puedo olvidarlo.



“Estoy muy orgullosa de ver la actitud positiva de Eric ante la vida. Cuando era pequeño y sentía rabia, hablábamos de todas las cosas buenas que ha supuesto su afección, todas las experiencias de vida y la gente que conocemos. Es importante ver el lado bueno de las cosas.”

CHRISTINE, LA MADRE DE ERIC

La hemofilia es parte de nuestra vida personal, y ahora también es mi empleo. Soy Directora General del capítulo de Manitoba de la Sociedad Canadiense de Hemofilia.

Con 14 meses Eric se mordió la lengua; tenía un corte diminuto, pero tardó días en dejar de sangrar. Le llevamos al hospital y le diagnosticaron hemofilia A grave. El diagnóstico de Eric fue como una experiencia extracorporal. Procesábamos las cosas tres segundos después de que ocurrieran. Fue devastador descubrir que tu hijo perfecto tiene una afección crónica. Sientes rabia y rechazo. Piensas en todas las cosas que ya no podrán ser; recuerdo a mi marido Shane decir: "Nunca será policía".

Una vez que has superado el abatimiento, te das cuenta de que esta personita tiene muchas otras cosas fantásticas que ofrecer. Aprendes a llevar bien la afección; se convierte en algo normal para ti. De ninguna manera iba a llevar a Eric a la guardería. Vendí mi negocio para poder quedarme en casa con él. Tuve suerte de poder hacerlo. Es una monada, así que vale la pena.

Mi consejo para los padres que han recibido un diagnóstico recientemente es que aprendan todo lo que necesitan saber, pero no en Internet, que está llena de información que asusta. Lo que te imaginaste sobre la realidad de esta afección, puede no ser verdad. Infórmate y acércate a otras familias afectadas por este tipo de trastorno. Durante esa temporada amarga posterior al diagnóstico no tardamos en conectar con otras familias afectadas. Cuando asistimos al primer acto para conocer a otros en la misma situación vimos a niños corriendo por ahí como niños normales. Fue un gran alivio ver que los niños no estaban discapacitados, y conocer a otros padres que habían pasado por lo que estábamos pasando.

De pequeño Eric desarrolló un inhibidor y recibió un tratamiento de inmunotolerancia. Administrábamos el tratamiento todos los días a través de un catéter implantable. Lo hicimos durante mucho tiempo, pero no conseguimos que cambiara su nivel de inhibidor. Interrumpimos el tratamiento de inmunotolerancia y comenzamos a utilizar otro producto de plasma como profilaxis cada dos días, dos o tres veces a la semana, y un agente bypass cuando tenía una hemorragia.

Cuando Eric tenía el inhibidor tuvo hemorragias importantes. En cuanto decía que sentía dolor sentíamos pánico instantáneamente. La experiencia de vivir con el inhibidor fue una parte significativa de su vida de niño. Desde la erradicación del inhibidor cuando tenía 15 años, le he visto dejar atrás su ansiedad. Ahora puede sufrir dolor corporal como todo el mundo. Y aunque se mantiene en guardia, no tiene el mismo grado de temor y ansiedad; lo mismo me ocurre a mí. Cuando nos dieron la noticia de que se había eliminado el inhibidor sentí que me quitaban un peso de encima, un peso que ni siquiera sabía que llevaba. La diferencia entre vivir con el inhibidor y vivir sin él es increíble.

Después de todo por lo que hemos pasado, hemos aprendido una lección importante: todas las dificultades son pasajeras. Cuando vives momentos difíciles, puede que aquello no parezca pasajero, pero tienes que perseverar y hacer uso de tu fortaleza interna. Haces las cosas lo mejor que puedes, y sabes que no siempre será así de difícil. Cuando a Eric le diagnosticaron la neuropatía crónica, supuso una gran mejora en su vida porque por fin supo por qué sufría dolor constantemente. Se conoce muy poco sobre el dolor y en los trastornos de coagulación no suele tratarse lo suficiente.



Nuestro personal de enfermería es como parte de nuestra familia. La atención por parte de todo el equipo ha sido extraordinaria. Son personas que han conocido a Eric durante toda su vida. Nuestro hematólogo, que es el director del Programa de Trastornos de Coagulación de Manitoba, acababa de terminar el periodo de médico residente cuando diagnosticaron a Eric. Mi experiencia con los profesionales sanitarios que se dedican al ámbito de la hemofilia es de una gran entrega a los pacientes, no solamente en cuanto a atención, sino también a promover avances en este ámbito. Hemos tenido mucha suerte.

Eric tiene una capacidad de afrontar la adversidad y una madurez que no suelen tener otros jóvenes a su edad. Siendo niño, Eric se relacionó con adultos desde muy pequeño; era mucho más maduro que otros niños de su edad. Algunos señores mayores con hemofilia que habían padecido hemorragias de niños y recordaban lo que era no tener producto, eran amables con Eric al conocer su situación. Se hicieron amigos. Las habilidades sociales que adquirió al estar rodeado de adultos todo el tiempo le han ayudado mucho.

Eric tenía 16 años cuando se aficionó a los juegos y conoció a otras personas aficionadas, gente encantadora que le han acogido y han reforzado su autoestima.

Estoy muy orgullosa de ver la actitud positiva de Eric ante la vida. Cuando era pequeño y sentía rabia, hablábamos de todas las cosas buenas que ha supuesto su afección, todas las experiencias de vida y la gente que conocemos. Es importante ver el lado bueno de las cosas.



UCF
KNIGHTS

FOOTBALL

NUNCA DEJO QUE LA HEMOFILIA DICTE COMO HE DE VIVIR MI VIDA.

EDGAR, 31

JACKSONVILLE, FLORIDA, EE. UU.

El día que me diagnosticaron hemofilia A moderada con 10 años fue el peor día de mi vida. Estaba conmocionado y tenía miedo. Mis padres hicieron la misma pregunta que todas las familias que acaban de recibir el diagnóstico: "¿Va a morirse mi hijo?" Era como estar en un túnel, mirar hacia delante y no ver la salida. Me sentí como si me estuvieran robando la vida. Fue devastador. Crecí jugando al baloncesto y ahora me decían que ya no podía jugar al deporte que tanto me gustaba. Al principio fue difícil entender el porqué. Lo más difícil de la hemofilia es saber que no existe una cura y que hay cosas que nunca podrás hacer durante el resto de tu vida.

Se dice que educar a un niño es labor de todos; cuando el niño tiene hemofilia es aún más cierto. Después del diagnóstico, me enviaron a nuestro centro de tratamiento de la hemofilia (CTH) y a la Fundación de la Hemofilia de Florida. Conocimos otras familias en actividades educativas y eventos para conocer a otros en la misma situación y conocimos mejor los materiales educativos y los recursos disponibles. Parece un cliché, pero tu equipo de atención a la hemofilia se convierte en tu segunda familia. Cuando era un paciente pediátrico mis padres hablaban y tomaban las decisiones por mí; pero cuando me hice mayor tuve que aprender a comunicarme con el equipo de atención médica y decirles cómo iba mi tratamiento, por ejemplo si creía que necesitaba aumentar la dosis profiláctica. Aconsejaría a la familia de un niño recién diagnosticado que obtengan lo antes posible todo el apoyo posible. El conocimiento es poder. Cuanto más sabes, mejor equipado estás y mejor será tu calidad de vida.

“Mis padres hicieron la misma pregunta que todas las familias que acaban de recibir el diagnóstico: *¿Va a morirse mi hijo?*”



Una experiencia muy positiva para mí de niño fue asistir a los campamentos de verano de una semana para niños con hemofilia en Camp Boggy Creek. Fui al campamento por primera vez cuando tenía 11 años y allí conocí a muchos de mis amigos. Además, una vez al año se reúnen las familias durante un fin de semana para socializar: es una forma estupenda de intercambiar experiencias. Darte cuenta de que no eres el único ayuda mucho. Fui al campamento todos los años hasta que tuve 16 años; con 18 años me hice voluntario durante unos años para contribuir yo también y ayudar a los jóvenes a que se dieran cuenta de que tener hemofilia no es lo peor que hay en el mundo.

Hasta que aprendes a administrarte la infusión del concentrado de factor VIII tú mismo, siempre estás atado a un miembro de tu familia, al CTH o al personal de enfermería. Siempre tienes que contar con ellos para que te cuiden. Al principio no quería administrarme yo mismo la infusión porque me daba miedo pincharme el brazo con una aguja. Sin embargo, una enfermera me enseñó cómo hacerlo y empecé a administrarme el tratamiento yo mismo cuando tenía 16 años. Una vez que has aprendido, dejas de depender de los demás y tu calidad de vida mejora. Al primer indicio de hemorragia evidente o de lesión puedes administrarte la infusión rápidamente y en caso de emergencia no tienes que esperar. El autotratamiento supone una liberación.

Cuando era más joven era bastante tímido y reservado. Hacerme mayor y aprender a comunicarme y explicar mi hemofilia a los adultos hizo que hoy en día sea como un libro abierto. Utilizo mi experiencia de vida para ayudar a otras familias. Como Educador de Pacientes para Octapharma, mi función no es solamente compartir mi historia, sino también escuchar a otras personas con trastornos de coagulación y guiarlas hacia recursos que puedan servirles de ayuda. Tengo el honor de compartir mi experiencia y los conocimientos que he acumulado



todos estos años; por ejemplo, enseñó a otros cómo informar sobre la hemofilia a la gente para la que trabajan, a profesores y a amigos. Hemos ayudado a mucha gente a darse cuenta de que para cada problema hay una solución.

En 2016 asistí al Congreso Mundial de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) en Orlando, que fue revelador para mí. Conocí a muchos pacientes de todo el mundo y, a pesar de las diferencias en cuanto a la disponibilidad de tratamiento, tenemos mucho en común, como las técnicas de fisioterapia utilizadas cuando tienes una hemorragia. Fue fascinante enterarme de que muchos países tienen dificultades para hacer llegar la medicación a los pacientes o que los pacientes no reciben tratamiento debido a su coste o a la disponibilidad del producto. En los EE. UU. tenemos mucha suerte.



Mi vida ha mejorado porque sé que estoy completamente cubierto con mi tratamiento profiláctico con Nuwiq®. No tengo que preocuparme acerca de si puedo hacer una actividad porque sé que mis niveles de factor están bien, y que si ocurre algo tengo los medios para hacerle frente. Con mi anterior producto de factor de coagulación tenía reacciones adversas muy molestas, como mareos, dolores de cabeza y sofocos. Cambié a otro producto pero pasé a tener entre 6 y 10 hemorragias evidentes al año, que no es lo normal con el tratamiento profiláctico. Entonces asistí a una reunión para pacientes con hemofilia A en Dallas, Texas, y los datos clínicos que se presentaron me dejaron asombrado. Desde aquel día supe que quería cambiar a Nuwiq®. Me informé y comencé el tratamiento, inicialmente con un periodo de prueba gratuito. He estado tomando el producto desde febrero de 2016. No he tenido ninguna reacción adversa ni hemorragias evidentes. Estoy entusiasmado con mi elección.

Sigo mi programa de infusión al pie de la letra; a eso se llega con la experiencia. Los años de la adolescencia son los más complicados. Puede que no sigas el régimen profiláctico adecuadamente porque ocuparte de la hemofilia es lo último que quieres hacer; lo que te apetece es ir al cine o estar con tus amigos. Yo soy disciplinado porque sé que mi producto de factor VIII me protege. Mi hija Amelia tiene un año; desde que nació me aseguro de cuidarme porque quiero estar ahí durante toda su vida.

Tengo una vida ocupada porque además de trabajar como comercial y de hacer de educador de pacientes, soy entrenador de fútbol americano en un instituto cinco días a la semana. Cuando haces lo que te encanta, no supone un trabajo. Me gusta hacer de mentor para los jóvenes y verles progresar en los cuatro años que están conmigo. El fútbol les enseña lecciones de vida valiosas sobre cómo mantener la calma y manejar situaciones difíciles. Es estupendo ver a estos jóvenes convertirse en miembros valiosos de la sociedad.

Me encanta saber que todo lo que hago tiene un impacto positivo. Nunca dejo que la hemofilia dicte cómo he de vivir mi vida. Si quiero hacer algo, siempre encuentro la manera de hacerlo. Con educación y un sistema de apoyo adecuado, creo que no hay nada que no puedas lograr.

TENÍAMOS UN NIÑO CON TIPO 3 VWD QUE MURIÓ DESPUÉS DE UN TRAUMA CRANEAL.

DR FAISAL KHANANI, ESPECIALISTA EN HEMATOLOGÍA Y ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA HOSPITAL TAWAM, ABU DABI, EMIRATOS ÁRABES UNIDOS (EAU)

Nuestro centro proporciona asistencia sanitaria integral a 225 pacientes con trastornos en la coagulación. Intentamos tratar a todos los pacientes que vienen a nuestro hospital; sin embargo, no podemos hacerlo si los pacientes no tienen seguro médico. La hemofilia puede ser discapacitante si no se trata, así que cuando no podemos atender a las familias que vienen a nuestro hospital, resulta muy duro.

Nuestro centro atiende, además de a 100 pacientes con hemofilia, a seis pacientes con la forma más rara de la enfermedad de Von Willebrand, la tipo 3. Esta forma más grave de la enfermedad de Von Willebrand se caracteriza por la ausencia total o casi total de factor Von Willebrand (FVW) en el plasma y compartimentos celulares, lo que conlleva una deficiencia profunda de factor VIII en plasma (FVIII). Utilizamos wilate® para el tratamiento de la enfermedad de Von Willebrand y la hemofilia A y como segunda línea de tratamiento para inhibidores en el tratamiento de inmunotolerancia. En wilate®, el ratio de FVW a FVIII es cercano al ratio fisiológico (1:1), con lo que se facilita la dosificación y el seguimiento.

Si una hemorragia se deja sin tratar, puede ser grave. Tuvimos un caso recientemente de un niño con enfermedad de Von Willebrand de tipo 3 que no había sido diagnosticado y murió después de un traumatismo craneal. Espero que en el futuro la introducción de pruebas genéticas suponga un diagnóstico y tratamiento oportunos.

Cuando trabajas en hematología y oncología, es muy gratificante ver que un niño se cura o se siente mejor y empieza a disfrutar de la vida. Es maravilloso ver que a los niños les va bien en el colegio. A algunos de nuestros pacientes les acaba fascinando la medicina. Uno de mis pacientes está en la facultad de medicina y otro está estudiando farmacia.

Creo que la vida es un regalo de Dios. Tenemos que hacer el mundo mejor, vivir de forma positiva; no solo por nosotros mismos, sino por la sociedad.





EL ESCÁNDALO DE LA SANGRE CONTAMINADA FUE ENORMEMENTE TRÁGICO PERO MUY INSTRUCTIVO.

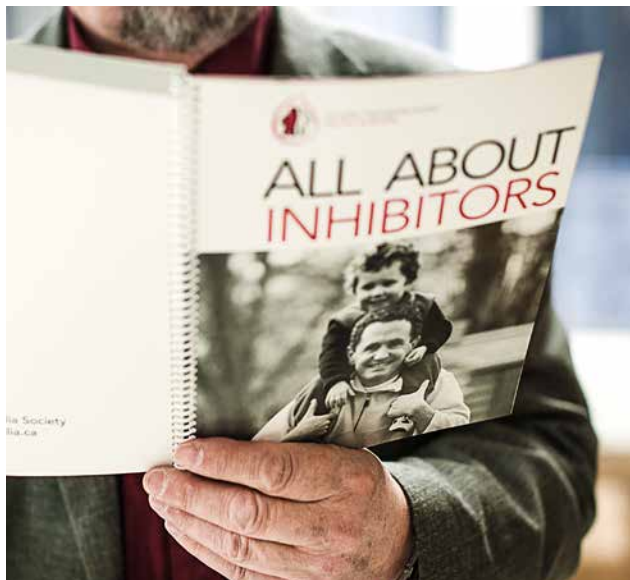
DAVID PAGE, 64
DIRECTOR GENERAL NACIONAL,
SOCIEDAD CANADIENSE DE HEMOFILIA

Nací en 1952 y a los 11 meses me diagnosticaron hemofilia B grave. Los tíos de mi madre en Inglaterra murieron jóvenes debido a la hemofilia. En 1953, un grupo pequeño de personas con hemofilia, sus familias (incluidos mis padres y abuelos) y médicos, fundaron en Montreal la Sociedad Canadiense de Hemofilia.

En la década de los 50 y 60 el tratamiento para la hemofilia B era plasma fresco congelado (PFC) de administración intravenosa, lo que implicaba pasar de media de tres a cinco días en el hospital una vez al mes. Cada bolsa de PFC contenía solamente una pequeña cantidad del factor de coagulación que no tenemos, por lo que hacía falta un gran volumen para frenar las hemorragias en las articulaciones. EL PFC no era eficaz en caso de una cirugía importante; por ejemplo, una sencilla apendicectomía podía ser mortal.

Es una enfermedad curiosa porque una semana de cada mes estás incapacitado, pero el resto del tiempo eres casi normal. Perdí casi un tercio de mis días de colegio, pero a cambio tenía tiempo para leer. En el hospital aprendí a ser autodidacta, una habilidad muy importante en la vida. En aquellos tiempos, los niños solían estar juntos en el hospital y lógicamente hacías amigos. Hoy en día, debido al tratamiento domiciliario, los niños solamente van al hospital una o dos veces al año para revisiones, así que no se fomentan esas amistades en el hospital con otros niños con la misma afección. En la actualidad, creamos esas valiosas conexiones a través de los campamentos de verano.

“Mi objetivo ahora es pasar mis conocimientos a las nuevas generaciones. El mensaje que querría dar a los jóvenes es que os informéis y os impliquéis en vuestra propia atención sanitaria, ya que se trata de vuestra vida.”



En la década de los 70 aparecieron los concentrados de factores que podían administrarse por infusión en casa. Aprendí rápidamente a administrarme yo mismo el tratamiento y eso lo cambió todo. En 1972 viajé en bicicleta por Europa, desde Inglaterra hasta Atenas; algo así nunca habría sido posible de no haber llevado conmigo mis concentrados.

Hoy tenemos niños que, debido a los adelantos en el tratamiento, no son capaces de identificar una hemorragia cuando ocurre y no saben cuáles son las consecuencias de las hemorragias. Necesitamos educar a esos niños sobre las causas de las hemorragias, cómo identificarlas y cómo prevenirlas. El tratamiento preventivo en niños tiene efectos realmente a largo plazo para la salud de sus articulaciones. Queremos criar a niños con articulaciones sanas, que no tengan que ser reparadas cuando sean mayores.

Las personas mayores con hemofilia sufren con cada paso que dan porque, literalmente, cada paso duele. El deterioro de las articulaciones ocurrió cuando eran jóvenes. Además del dolor, está el sufrimiento emocional. Algunos se sienten aislados del resto de la sociedad, incapaces de realizarse. Algunos pueden carecer de estudios porque no pudieron ir al colegio. Otros sienten que son una carga para sus familias. Los niños de hoy en día que viven en Canadá evitarán casi todo ese dolor y sufrimiento. Sí, aún están los pinchazos frecuentes pero, en comparación con el pasado, la situación ha cambiado casi como de la noche al día. A pesar de ello, los inhibidores son la peor pesadilla de un padre porque cuando un niño desarrolla un inhibidor, es como si retrocediera 50 años en el tiempo.

A comienzos de la década de los 80, la Sociedad Canadiense de la Hemofilia ayudó a crear una red de centros de tratamiento de la hemofilia (CTH) en todo Canadá, para proporcionar asistencia médica integral durante toda la vida de los pacientes. Hay 25 centros de tratamiento de la hemofilia en Canadá. El paciente es el centro de un círculo de atención que incluye a un hematólogo especialista, un coordinador de enfermería, un fisioterapeuta para la prevención y la rehabilitación, un trabajador social y un psicólogo que ayuda a aprender a vivir con una enfermedad crónica.

El reto para los padres es encontrar el equilibrio entre no ser sobreprotector, ni tampoco ser demasiado poco protector y negar la enfermedad. Algunos padres dicen: "Mi hijo es normal, puede hacer cualquier cosa." Eso no es del todo cierto. Recomiendo a la gente que aprenda sobre la afección de su hijo y sea lo más abierto posible con otras personas al hablar de ello.

Esta enfermedad es hoy en día muy tratable en países desarrollados, con una esperanza de vida cercana a la normal. En muchos países, sin embargo, están como hace 50 años, sin acceso a productos de factor VIII (FVIII) y factor IX (FIX) y sin conocimientos especializados sobre hemofilia en los hospitales. A nivel global, el 75 % de las personas con hemofilia tienen acceso insuficiente o no tienen acceso a tratamiento. Muchas personas mueren antes de los 20 años y si sobreviven, lo hacen con discapacidades. En los últimos 20 años, la Sociedad Canadiense de Hemofilia ha organizado 10 proyectos en los que se ha emparejado con países en desarrollo para ayudarles a crear sus propias organizaciones para la hemofilia, educar a sus miembros y promover la asistencia sanitaria.

La infección de miles de canadienses con el VIH y el VHC fue el peor desastre sanitario evitable de Canadá. Fue terrible para todo el mundo: individuos, familias y profesionales sanitarios. Todavía hay gente que vive con las consecuencias y algunos no han podido volver a confiar en el sistema sanitario. La crisis fue enormemente trágica pero muy instructiva. La Comisión Krever (1993-1997) se creó para investigar alegatos de que el sistema de





organizaciones gubernamentales, privadas y no gubernamentales responsable de suministrar sangre y productos hemoderivados al sistema sanitario había permitido el uso de sangre contaminada.

Muchos de nuestros miembros testificaron, yo entre ellos. Fue muy duro oír lo que había pasado y enterarse de que se podía haber evitado en parte. Como consecuencia de la Comisión Krever se introdujeron muchos cambios en sistemas de donación de sangre de todo el mundo; estoy orgulloso de lo que logramos.

Actualmente la donación de plasma remunerada es una cuestión candente en Canadá. La opinión de nuestra organización es que los productos de donantes remunerados son igual de seguros que los de donantes altruistas. Necesitamos más plasma y la única manera de conseguirlo es pagando a los donantes. Para algunas personas esto es un sacrilegio, debido a los problemas acaecidos en las décadas de los 70 y los 80. Sin embargo, la gente necesita cuestionar sus propias ideas preconcebidas y examinar la información científica y los datos. Las cosas han cambiado desde el escándalo de la sangre contaminada y, debido a los adelantos científicos, se han aprendido varias lecciones. La cuestión clave es tener un suministro seguro de productos para los pacientes.

Los pacientes con hemofilia somos activistas y exigentes. En general, las personas con hemofilia suelen ser obstinadas. Una vez que tenemos una idea no renunciamos a ella fácilmente; nos viene de haber afrontado retos de niños y de haber tratado a menudo con personal sanitario que no sabía de qué estaba hablando. Sabíamos qué venas utilizar cuando teníamos cuatro años y nos dejaban en las manos de residentes de primer año; así que, incluso de pequeños, tuvimos que ser enérgicos para conseguir la atención que necesitábamos.

Afortunadamente, los jóvenes de hoy en día no tienen que pasar por lo que pasamos nosotros en la década de los 80. La Sociedad Canadiense de la Hemofilia está involucrada en muchos comités y congresos médicos sobre la seguridad del suministro de sangre. Intentamos implicar a las generaciones más jóvenes y dejar que ocupen su lugar en la toma de decisiones. Mi objetivo ahora es pasar mis conocimientos a las nuevas generaciones. El mensaje que querría dar a los jóvenes es que os informéis y os impliquéis en vuestra propia atención sanitaria, ya que se trata de vuestra vida.



UN NIÑO HIPERACTIVO CON HEMOFILIA ES UNA COMBINACIÓN EXPLOSIVA.

JANNIK, 21
ESTUDIANTE UNIVERSITARIO DE PERIODISMO
REPRESENTANTE JUVENIL DE LA SOCIEDAD
ALEMANA DE LA HEMOFILIA
HAMBURGO, ALEMANIA

Fui un niño muy hiperactivo y eso es peligroso cuando además tienes hemofilia. Tengo trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). Cuando era niño solía correr y saltar por la casa continuamente. Siempre andaba metido en líos. En retrospectiva, debo admitir que era bastante pesado. Tenía mucha energía y era muy inquieto y, en consecuencia, tenía muchas hemorragias. Criar un niño como yo fue bastante duro para mis padres y particularmente difícil para mi madre. Tener un niño hiperactivo con hemofilia es una combinación explosiva.

De niño me resultaba muy difícil aceptar mi hemofilia. Solía desear no tener hemorragias y no tener que ir tan a menudo al hospital. A veces me quedaba una noche. Era duro, pero a veces me gustaban las temporadas en el hospital porque así podía ver vídeos.

El momento más difícil para mí y para mi madre fue cuando tenía entre 9 y 11 años. Me resultó muy difícil tener que aprender a inyectarme yo mismo el producto de FVIII. Es difícil para un chaval tener que administrarse la infusión él mismo. Para mi madre era muy duro tener que hacerse cargo de todo lo que estaba ocurriendo y afrontar tener un niño que no quiere cuidarse.

“Preferiría que hubiera mayor disponibilidad de tratamiento con concentrado de factor en todo el mundo que tener una pastilla que solamente esté disponible en Europa.”



Recuerdo estar solo en mi habitación llorando. Era muy frustrante. No podía jugar al fútbol con mis amigos. Siempre quise jugar, pero era demasiado peligroso, especialmente porque mi tobillo era una articulación especialmente propensa a las hemorragias. Todos mis profesores de deportes conocían mi afición, así que no podía participar en algunas de las clases de deportes. Me enfadaba que no se me permitiera ser normal.

Crecí creyendo que tenía hemofilia moderada, pero mi médico me dijo recientemente que mi hemofilia es grave. Parece que no tengo tanta actividad de factor VIII como solía tener. Mi hermano mayor tiene hemofilia leve y es como una persona normal. Actualmente tiene el trabajo de sus sueños: es conductor de tren. Me alegro por él. Él no tuvo los mismos problemas que yo de niño. Nunca tuvo que recibir tratamiento profiláctico. Además era un niño más tranquilo. Yo fui el gran reto de mi madre.

Mi abuelo tenía hemofilia y fue un gran hombre. Sé que no tuvo la oportunidad de recibir el tratamiento que necesitaba. Si hoy viviera estaría muy contento de ver la medicina actual y todos los avances que se han logrado. Creo que como jóvenes debemos apreciar todo lo que tenemos hoy en día. A veces no lo apreciamos lo suficiente; sé que yo no lo hago. He pasado muchas dificultades, pero nunca he estado en una situación en la que tuviera una hemorragia y no pudiera acceder al tratamiento. Lamentablemente disponer de mi medicación es algo que doy por hecho.

Debería administrarme mi producto de factor profiláctico dos veces a la semana, pero a veces no tengo tiempo de hacerlo o simplemente no me apetece. Recibir el tratamiento es una carga. Es una actitud estúpida y lo sé. Sé que es importante administrarme el tratamiento para estar protegido, pero cuando eres joven no siempre te cuidas como deberías.

Hoy en día tengo una vida casi normal, aunque tengo hemorragias en el tobillo, una articulación especialmente propensa. Se me hincha el pie y se pone azul; si es muy grave no puedo andar. Estoy muy implicado con la Sociedad Alemana de Hemofilia. Soy representante juvenil en el Comité Juvenil de Alemania. El trabajo es agradable y tiene un valor emocional para mí. Al pasar tanto tiempo con otras personas afectadas se forma un vínculo fuerte y sincero. Comencé a relacionarme con otras personas con hemofilia en los campamentos de verano, a los que fui casi todos los años desde que tenía nueve años hasta que cumplí los 18. Allí conoces a muchos niños con hemofilia y te das cuenta de que no estás solo. Al hacerme mayor me impliqué más en la organización del campamento y me asignaron más responsabilidades. Los campamentos de verano eran increíbles; de hecho, han sido los mejores momentos de mi vida.

Asistí a los Congresos Mundiales de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) en Orlando y en París; tomar parte en estos eventos es una gran experiencia. Tienes la oportunidad de conocer a gente de todo el mundo. Me gustaría ver a la mayoría de los pacientes con hemofilia tener acceso a los productos. Hoy en día, solamente el 25 % de los pacientes pueden disponer de ellos. Si pudiera elegir, en el futuro preferiría que hubiera mayor disponibilidad de tratamiento con concentrado de factor en todo el mundo que tener una pastilla que solamente esté disponible en Europa.

Soy músico y he tocado la guitarra desde que tenía 11 años. Otras de mis pasiones son leer y escribir obras de ficción. Hace poco fui de excursión a la montaña con un amigo que conocí en el campamento de verano. El hecho de que dos jóvenes con hemofilia puedan hacer senderismo muestra lo que consigue el tratamiento moderno. A un joven con hemofilia le diría que debería participar en actividades con otras personas afectadas, porque le necesitamos. Le diría que no debería dar por sentado la disponibilidad del tratamiento. Vive la vida que desees, porque la medicación actual te da esa libertad.





SUSANNE, MADRE DE JANNIK

Cuando nacieron mis hijos supe que había probabilidades de que tuvieran hemofilia; para nosotros es normal. En nuestra familia ha habido hemofilia desde el siglo XVIII. Mi padre tenía hemofilia y creció en una época en la que no había tratamiento y no se sabía mucho sobre la enfermedad. Los médicos pensaban que la vitamina C y comer muchos cacahuets podía ayudar. A los niños les decían que no podían hacer deporte y después de las lesiones a menudo tenían que acostarse en la cama durante semanas. Mi padre quería ser cocinero, pero le dijeron que no podía porque tendría que utilizar cuchillos afilados. Mi padre aprendió a no confiar en los médicos. Creía que tenía más posibilidades de morir en el hospital que si te tratabas tú mismo en casa. Hasta los dentistas tenían miedo de administrarle algún tratamiento. Su hermano perdió una pierna al cortarse cuando era joven: no pudieron frenar la hemorragia. La primera vez que mi padre recibió una infusión con un concentrado de factor, en 1980, contrajo hepatitis C. Yo le había convencido de que fuera al hospital para recibir tratamiento y detener una hemorragia nasal. Me sentí culpable por mucho tiempo después de eso.

El vínculo entre madres e hijos suele ser muy fuerte y la mayoría de las madres se sienten culpables de ser portadoras de esta enfermedad. Aun sabiendo que no puedes cambiar nada y que no tenías otra opción, en tu corazón sientes otra cosa.

Esperaba que mi hijo Jannik tuviera hemofilia leve como mi hijo mayor, pero cuando nació un médico inexperto dijo: "No le dejes llorar, porque puede tener una hemorragia cerebral." Estaba conmocionada. Respondí que no podía ser porque los afectados en la familia habían tenido siempre hemofilia leve. Jannik siempre se consideró tener hemofilia moderada. Sólo recientemente se ha demostrado que tiene hemofilia grave después de todo.

No esperaba que Jannik tuviera tantas hemorragias de niño. Nunca sabías lo que iba a pasar debido a su hiperactividad.

Estar en casa era a veces como estar en cuidados intensivos. Llegó un momento en que era demasiado para mí: suponía una carga demasiado pesada. Me sentía destrozada. Mi marido no podía ayudarme tanto, que no podía ver la sangre y se retiró. Cuando Jannik tenía 10 años fui con mis dos hijos a la rehabilitación durante cuatro semanas. Me sentí agotado y durante ese tiempo le pedí a los médicos que hicieran las inyecciones. Al año siguiente me di cuenta de que finalmente era hora de que Jannik hiciera sus inyecciones él mismo. Pero él dijo "O lo haces tú o no lo hace nadie." Cuando tenía 11 años, con la ayuda de los servicios de atención domiciliaria, Jannik aprendió a administrarse la infusión él mismo. ¡Qué alivio!

En 2009 creamos una red para familias afectadas por la hemofilia de toda Alemania. La red consiste en familias afectadas por la hemofilia que prestan ayuda o escuchan a otras familias. Durante tres años fui miembro del Consejo de la Asociación de Hemofilia nacional. Aprendido mucho durante este tiempo. En noviembre dejé el Consejo y ahora estoy enfocando esfuerzos en la red.

Soy Especialista en Atención Domiciliaria. Apoyamos a pacientes y familias con niños con hemofilia con sus terapias, y los entrenamos en el tratamiento de cuidado en el hogar.. Ahora estamos viendo llegar a Alemania a muchos refugiados con hemofilia. Algunos de ellos nunca han podido acceder al tratamiento; otros han desarrollado inhibidores después del tratamiento. Es muy difícil para estas personas; está además la barrera del idioma. Intentamos encontrar la forma de prestarles apoyo en medio del caos.

No deberíamos otorgar a esta enfermedad demasiado poder sobre nuestras vidas. Uno puede vivir una vida feliz a pesar de tener hemofilia. Si uno puede aceptar la ayuda de los demás, muchas cosas se hacen más fáciles. Tengo mucha curiosidad sobre los acontecimientos en el futuro y espero que esta enfermedad pueda ser tratada pronto incluso mejor.



CUANDO BAILO ME SIENTO LIBRE.

ED CARLOS, 42
PROFESOR DE BAILE,
DIADEMA, ESTADO DE SÃO PAULO, BRASIL

Tengo un aspecto saludable, así que para algunas personas puede ser difícil creer que tengo una deficiencia del sistema inmune. Significa que tengo propensión a contraer enfermedades más fácilmente.

Tuve mi primera crisis de neumonía cuando tenía seis años y durante mi infancia estuve hospitalizado con neumonía con frecuencia. Cuando tenía 13 años mi estado empeoró. Los sacos alveolares de mis pulmones se inflamaron y llenaron de líquido, lo que se conoce como “agua en los pulmones”. Tuvieron que tratarme para eliminar el líquido; esto ocurrió muchas veces en los cinco años posteriores. Finalmente cuando tenía 18 años tuvieron que quitarme uno de los pulmones.

Cuando era niño, mi madre y el médico me recomendaron que comenzara a hacer algo para aumentar la oxidación en mis pulmones. Empecé a hacer capoeira, un arte marcial de Brasil que combina lucha, acrobacias, música y danza. Me encantaba, pero cuando me quitaron el pulmón tuve que dejarlo. Tenía que buscar otro deporte y entonces aprendí a hacer baile urbano.

Con 34 años tuve la peor crisis de neumonía de mi vida. No podía respirar: es la peor sensación que puedes tener. Fue desesperante: creí que iba a morir.

“Si conociera a un donante de plasma le daría las gracias y le preguntaría si sabe lo mucho que su donación transforma la vida de otras personas como yo.”



En ese momento tan difícil mi mayor objetivo era seguir viviendo, superar ese momento y seguir adelante para participar en una actuación de danza. Durante esos años difíciles, me han prestado un gran apoyo mi neumólogo, el Hospital de São Paulo, mi madre y mi mujer.

Mi neumólogo me envió a un especialista en el Hospital de São Paulo y, con 35 años, finalmente me diagnosticaron inmunodeficiencia común variable (IDCV). El médico me dijo que no tenía cura y tendría que vivir con ello toda mi vida. Tenía miedo, pero también estaba contento de tener la respuesta después de haber vivido tanto tiempo con la afección.

“Ahora la medicación me permite hacer todo lo que quiero. Siento que he nacido de nuevo.”





Mi familia también estaba aliviada al conocer el diagnóstico; habían estado muy preocupados por mí y estaban cansados. Mi enfermedad había afectado a mi familia durante toda mi vida. Mi madre y después mi mujer, no podían trabajar porque tenían que llevarme al hospital o cuidarme en casa. Pasaban sus días conmigo en el hospital.

Por supuesto, es difícil vivir sabiendo que no hay cura para mi enfermedad. Pero cuando me diagnosticaron tuve la tranquilidad de saber que por fin tendría un tratamiento. Desde que comencé el tratamiento con inmunoglobulina intravenosa hace siete años no he vuelto a ser hospitalizado. Ahora la medicación me permite hacer todo lo que quiero. Comencé a hacer capoeira de nuevo, pero conozco mis límites. Siento que he nacido de nuevo.

Recibo inmunoterapia con octagam® 5 % todos los meses. Con la inmunoterapia vivo mejor, como un ser humano de verdad. Me veo como si tuviera dos vidas: la vida antes del tratamiento con inmunoglobulina y la vida después. Mi consejo para alguien recién diagnosticado de IDCV sería: no se preocupe, la inmunoterapia le hará sentirse mejor porque la inmunoglobulina es la vida.

Mi gran pasión es la danza porque verdaderamente me alegra la vida. Cuando bailo, siento una mezcla de emociones: felicidad, ansiedad, expectación. La adrenalina recorre mi cuerpo. Cuando bailo todo mi cuerpo se mueve; ahora que tengo 42 años cada año supone un nuevo reto. Mi cuerpo no responde igual que cuando era más joven. Para hacer baile urbano se necesita fortaleza física. Hago ejercicio regularmente para mantenerme en buena forma física. Me encanta bailar porque me reúno con mis amigos y puedo hacer un trabajo que me gusta. Mi IDCV me introdujo en el mundo de la danza y quizás de no ser por esta afección hoy en día no sería profesor de baile urbano. Lo que más me gusta de hacer baile urbano es aprender la coreografía y después enseñársela a mis alumnos. Cuando bailo me olvido de todo. Me siento libre.

Si conociera a un donante de plasma le daría las gracias y le preguntaría si sabe lo mucho que su donación transforma la vida de otras personas como yo.

Con la inmunoterapia, me siento como que estoy viviendo otra vida.



MI ENFERMEDAD ME HA DADO LA VOLUNTAD DE VIVIR.

GABRIELA, 25
ADMINISTRATIVO DE LA POLICÍA
SÃO CAETANO DO SUL,
ESTADO DE SÃO PAULO, BRASIL

Cuando era niña, el hospital era mi hogar. Desde los cinco años, tenía infecciones recurrentes y era hospitalizada. Vivía una semana en mi casa y una semana en el hospital. Mi madre me tenía que dar clases allí para no quedarme atrás en el colegio. No podía jugar con otros niños. Perdí mi niñez.

Mis peores recuerdos de la infancia eran de dolor. Tenía muchas dificultades para respirar. Para mis padres era difícil trabajar y cuidar de mí y de mis dos hermanas. Era muy difícil ver a mi familia sufrir por mi causa.

Cuando tenía 12 años tuve dos infecciones recurrentes por las que fui hospitalizada. La última fue grave. Tenía una hemorragia en la porción alta del tubo digestivo. Me sentía fatal. Me derivaron a una inmunóloga que me diagnosticó inmunodeficiencia común variable (IDCV). Estaba feliz de haber sido diagnosticada, porque estaba muy cansada de ir al hospital y que nadie supiera qué me pasaba. El diagnóstico me dio esperanza. Después del alivio inicial hice muchas preguntas para intentar entender por qué tenía esta afección. ¿Por qué soy la única de toda mi familia con esta afección? ¿Por qué yo?

Para mi familia, aunque estaban asustados y tenían muchas dudas, supuso un alivio que su hija recibiera por fin tratamiento. Enterarme de que no había cura para mi afección fue duro. Hoy mi mayor preocupación es mi hijo de cuatro años. Es posible que él también se vea afectado por esta enfermedad. Pensar que esto le pueda pasar a mi pequeño me asusta.

“Vivía una semana en mi casa y una semana en el hospital. No podía jugar con otros niños. Perdí mi niñez.”



“Si mi salud hubiera sido mejor de niña, quizá no habría terminado mis estudios de derecho en 2015 y no sería una abogada colegiada hoy. Mi aspiración es ser jefe de policía.”

Mi relación con el equipo de inmunología es excelente; son muy atentos, eficaces y profesionales. Recibo tratamiento con inmunoglobulina intravenosa una vez al mes, con octagam® 5 %. Desde que comencé el tratamiento ya no tengo infecciones recurrentes. Antes solamente sobrevivía, ahora puedo vivir de verdad. Hoy en día vivo sin restricciones. Mi vida ha mejorado un 100 %. Si pudiera cambiar algo de mi tratamiento, elegiría hacerlo en casa.

Mi consejo para alguien recién diagnosticado de IDCV sería: acepta esta oportunidad. Al principio puedes tener muchas dudas, pero el tratamiento con inmunoglobulina te brindará una nueva vida y la posibilidad de vivir como te mereces. Ahora puedo vivir una vida normal, como cualquier otra persona. El tratamiento me permite hacer de todo. Puedo estudiar, trabajar, tener una vida social y bailar la samba. ¡Puedo vivir!

LOS PACIENTES SUELEN NECESITAR TRATAMIENTO INMUNOLÓGICO DURANTE TODA LA VIDA PARA TENER UNA VIDA MÁS SANA.

DR MATTHEW BUCKLAND
ESPECIALISTA EN INMUNOLOGÍA, HOSPITALES
ROYAL FREE Y GREAT ORMOND STREET,
LONDRES, REINO UNIDO

Las funciones esenciales del sistema inmune son proteger frente a las infecciones, proteger frente al cáncer y evitar las enfermedades autoinmunes. Las inmunodeficiencias primarias son trastornos crónicos raros en los que falta parte del sistema inmune o este no funciona bien. Los pacientes suelen necesitar tratamiento inmunológico durante toda la vida para tener una vida más sana. Al ayudar al sistema inmune, se reducen las infecciones y los pacientes están mejor protegidos frente al daño progresivo en los tejidos. Algunas personas solían prácticamente "hibernar" para evitar las infecciones, pero con tratamientos como la terapia de reemplazo de inmunoglobulina, están mejor protegidos.

Es importante entender qué es lo que el paciente quiere lograr con el tratamiento. Es fácil creer que estás haciendo un buen trabajo como médico si has conseguido elevar los niveles de inmunoglobulina, pero puede que eso no sea lo que más le preocupa al paciente. Si entiendes cómo es su vida, entonces puedes ver cuál es la mejor manera de abordar el tratamiento.

A pesar de la terapia de reemplazo de inmunoglobulina, algunos pacientes continúan teniendo infecciones frecuentes o recurrentes. Pueden aparecer problemas intestinales o enfermedad pulmonar inflamatoria, que requiere inmunosupresores. El reto es evitar la inflamación al mismo tiempo que la aparición de virus u otros microorganismos patógenos. El camino puede resultar difícil.

Mi mayor esperanza es que en el futuro seamos capaces de diagnosticar estas afecciones de forma oportuna antes de que haya lesiones permanentes. Se ha progresado mucho en el conocimiento de los genes implicados en la regulación del sistema inmunitario. Las pruebas de detección en recién nacidos nos permitirían diagnosticar y tratar la enfermedad antes de que aparezcan complicaciones. En el futuro esperamos que se pueda modificar el gen afectado, evitando la morbimortalidad en pacientes de mayor edad.

La inmunología es realmente fascinante y toca todas las áreas de la medicina. Conoces a personas y a sus familias durante muchos años, lo que es muy gratificante.



Si conociera a un donante de plasma le abrazaría y le daría las gracias.

Mi enfermedad me ha dado la voluntad de vivir. Me enseñó lo importante que es para mí mi familia. Mi gran pasión en la vida es mi hijo. Quizá no tendría los mismos valores y la misma actitud de no haber sido por esta afección. Tal vez no habría trabajado tanto para terminar mis estudios. Si mi salud hubiera sido mejor de niña, quizá no habría terminado mis estudios de derecho en 2015 y no sería una abogada colegiada hoy. Mi aspiración es ser jefe de policía.

Creo que todo es posible en la vida. Nada es imposible ante Dios.





ES COMO SI TE GOLPEARAN CON UN GRAN MARTILLO. TE CAMBIA LA PERSPECTIVA DE LA VIDA.

DONNA HARTLEN, 46
DIRECTORA GENERAL DE LA FUNDACIÓN DEL SÍNDROME DE GUILLAIN-BARRÉ (SGB)/ POLINEUROPATÍA DESMIELINIZANTE INFLAMATORIA CRÓNICA (PDIC) DE CANADÁ

Comencé a padecer un dolor de espalda muy intenso mientras estaba de vacaciones en Halifax, Nueva Escocia, en las Navidades de 2009. Cada dos horas me metía en la bañera para intentar aliviar el dolor. Tenía dolor de garganta y no podía tragar bien. Me sentía débil. Con el paso de los días las cosas empeoraron. Entonces un día me agaché para cambiarle el pañal a mi hija de dos años y ya no me pude levantar.

Esto ocurrió durante la pandemia de gripe A (H1N1), así que cuando llegué a urgencias me pusieron en aislamiento. Greyeron que podía tener la gripe A. Tenía un hormigueo en la lengua y tuve mucha suerte, ya que el médico de urgencias reconoció que mis síntomas eran neurológicos. El neurólogo me dijo que o bien tenía en síndrome de Guillain-Barré (SGB) o esclerosis múltiple (EM).

Llegado ese punto estaba perdiendo la sensibilidad en diferentes partes del cuerpo. No podía andar o escribir mi nombre. Tenía parálisis facial. No podía sonreír. No podía parpadear bien. Empecé a perder el reflejo de tragar. Tengo claustrofobia y tengo miedo de no poder respirar bien. Temía no poder usar los pulmones y sabía que era una posibilidad. Pensaba todo el tiempo: "No puedes dejar de usar los pulmones".

Cuatro horas después de atenderme, me administraron inmunoglobulina intravenosa (IGIV). La inmunoterapia frenó todo el proceso. Estaba en una silla de ruedas pero, afortunadamente, gracias al rápido diagnóstico y al tratamiento inmediato con IGIV, no necesité ventilación mecánica.

“Estaba perdiendo la sensibilidad en diferentes partes del cuerpo. No podía andar o escribir mi nombre. Tenía parálisis facial. No podía sonreír.”



“Estaba completamente paralizada, incapaz de moverme desde el cuello hacia abajo. Estar paralizada y darse cuenta de todo lo que va a ocurrir da miedo. La IGIV me ha salvado y estoy agradecida por ello.”

Cuando me diagnosticaron SGB no tenía ni idea de lo grave que era. No me daba cuenta de que aquello iba a quitarme meses enteros de mi vida. Acabé pasando tres meses en el hospital y luego estuve tres meses con fisioterapia ambulatoria.

Después de recuperarme casi por completo, consideré volver a mi trabajo como consultora en TI. Había estado sin tratamiento durante 15 meses y me encontraba bien. Entonces, a principios de 2011, tuve dos recaídas desencadenadas por una gripe. Estábamos de vacaciones en México. Me encontraba agotada. Tenía dificultades para subir las escaleras. Llamé a Susan Keast, que entonces era la Directora General de la Fundación de SGB/PDIC, y ella me aconsejó llamar a mi neurólogo.

Me diagnosticaron polineuropatía desmielinizante inflamatoria crónica (PDIC) después de otro inicio súbito de la enfermedad. La PDIC se considera como la equivalente crónica del SGB, que sería la enfermedad aguda. Mis síntomas son agudos así que presento síntomas de SGB, pero como tengo recaídas me consideran una paciente crónica. Me administraron IGIV y seguí con el tratamiento hasta 2015. Con el tiempo, el tratamiento fue cada vez más espaciado, hasta llegar a ser cada seis semanas. Me cansé de la incomodidad de ir a la clínica de infusión, quería probar el tratamiento domiciliario. Participé en un estudio que investigaba el tratamiento con inmunoglobulina subcutánea para la PDIC. Esto implicaba dejar el tratamiento con IGIV para ver si presentaba mayor debilidad. Después de tres meses sin tratamiento con IGIV y sin haber aparecido una mayor debilidad, me retiraron del ensayo y consideraron que no necesitaba ya tratamiento. Maravilloso, o eso pensé yo.

Si pudiera vivir en una burbuja las cosas serían más fáciles. Pillé un virus, un resfriado normal. Padecí una pérdida de sensibilidad desde los pies hasta las rodillas y caminaba como un pato. En marzo de 2016, después de la exposición a otro virus de la gripe, tuve un inicio súbito de PDIC. Estaba completamente paralizada, incapaz de moverme desde el cuello hacia abajo. Estar paralizada y darse cuenta de todo lo que va a ocurrir da miedo. Mientras esto ocurría, nunca dejé de mover los dedos de las manos y de los pies que aún podía mover un poco. Recibí tratamiento con IGIV y una dosis moderada de prednisona y 10 días más tarde salí del hospital andando con la ayuda de dos bastones.

La Fundación de SGB/PDIC de Canadá siempre estuvo a mi lado y al de mi familia cuando los necesitamos. Yo también quería contribuir prestando apoyo a pacientes recién diagnosticados. En 2013 comencé a hacer de persona de contacto para la Fundación y más adelante, en el verano de ese año, ocupé el cargo de Directora General. Ya que mi PDIC presenta síntomas de forma aguda puedo identificarme tanto con los pacientes con SGB como con los pacientes con PDIC.

Se trata de enfermedades raras, con 1 o 2 personas afectadas de cada 100.000 en el caso del SGB. Todos nuestros voluntarios son o pacientes o cuidadores de pacientes. Tenemos 32 voluntarios en todo Canadá que hacen de personas de contacto; nuestros pacientes son nuestra mayor fuente de información. La Fundación establece relaciones con médicos y especialistas, hacemos contactos y proporcionamos información sobre servicios, buenas prácticas, retos y actividades.

He observado que algo común a todas las personas que contraen estas enfermedades es que suelen tener personalidades de tipo A, toman parte en muchas actividades y cuentan con estilos de vida y carreras profesionales muy ajetreadas. Cuando padece una enfermedad como el SGB o la PDIC, es cómo si te golpearan con un gran martillo. Es un aviso que pone todo en perspectiva. Algunos de nosotros prestamos atención a ese aviso pero, francamente, es difícil cambiar tu personalidad. Ahora cuando estoy agotada, escucho lo que me intenta decir mi cuerpo. Me tumbo para descansar un poco y poder seguir con el resto del día.

Uno de los mayores retos que afrontan los pacientes con estas afecciones es que no se presta suficiente atención al tratamiento de las secuelas. Una vez que un paciente ha recibido tratamiento para el SGB o se ha estabilizado con PDIC, muchos de nosotros seguimos teniendo efectos posteriores que son difíciles de llevar. Después de tener el SGB puedes quedarte con limitaciones físicas de forma permanente: podrías estar en una silla de ruedas. Imagínate que eres fontanero y ahora estás en una silla de ruedas.

Tienes que aceptar que tu vida ha cambiado. Pasas por una fase en que lamentas no poder hacer ya lo que hacías antes. Tienes que asumir la nueva realidad y adaptarte a lo que puedes hacer físicamente. Es difícil cuando todavía necesitas un bastón para caminar o aún tienes muchos dolores. ¿Cómo conservas un trabajo cuando estás agotado? Las consecuencias del SGB podrían significar que tienes que cambiar de profesión. O bien puedes encontrarte con dificultades en la vida familiar porque hay personas que no saben cómo apoyar a un ser querido que está enfermo.

No solíamos tener preocupaciones. Ahora tengo un marido que se preocupa por mí y dos niñas pequeñas pendientes de que yo avise y les asegure que estoy bien. Cada vez que tienes la gripe te preguntas si tendrás una recaída. No quiero estar en tratamiento si no lo necesito, pero cada vez que tengo una de estas recaídas agudas, no sé en qué medida voy a poder recuperarme. Cuando se tiene una recaída, se necesita mucha fuerza de voluntad para superarla. Cada vez que tengo una recaída me resulta más difícil afrontarlo. Muchos pacientes tienen que afrontar también depresión.

La Fundación se compromete a que ninguna persona con el SGB o PDIC sufra en solitario y que todos tengan acceso a tratamiento. Somos una fundación dirigida por pacientes y para los pacientes. Estamos aquí para apoyarnos y cada día que pasa lo hacemos mejor. En este trabajo me he encontrado con gente maravillosa de todo tipo. Su valor me sirve de inspiración.

La IGIV me ha salvado y estoy agradecida por ello. Cuando tienes esta enfermedad, te das cuenta de tu propia mortalidad. Me he dado cuenta de que soy mortal más de una vez. Después de pasar por ello abrazas a tus hijos más a menudo. Le dices a tu familia que les quieres más a menudo. Te tomas cada día como si fuera único y lo valoras de verdad. Vives la vida al máximo. Quiero dar las gracias a Octapharma por la oportunidad de contar mi historia, nuestra historia.





EN LA VIDA SIEMPRE HAY TIEMPO PARA UNA AVENTURA.

PATSY, 71 CORNUALLES, REINO UNIDO

Vivo una vida interesante y variada. De joven viajé por el mundo y pase varios años en el extranjero trabajando en diferentes cosas; no me especialicé en algo en particular. Me siento como si de verdad hubiera vivido antes de comenzar mi vida de casada. Entonces ya había visto y hecho muchas cosas y casarme era el siguiente paso. Ahora es lo más normal entre las mujeres, pero en la década de los 70 era poco corriente comenzar a tener familia a los treinta y tantos años.

Cuando tenía 45 años me diagnosticaron leucemia linfocítica crónica (LLC). Mis hijos eran pequeños (6, 8 y 10 años), así que fue impactante saber que tenía una enfermedad crónica incurable. Al principio, cuando me diagnosticaron, la especialista me dijo que, aunque no podía curarme, su trabajo era mantenerme sana hasta que se desarrollaran nuevos fármacos adecuados para mí en el futuro. Confié en ella y me quedé con ella durante 25 años.

Mi viaje no ha sido sencillo. He pasado momentos muy difíciles. Tuve que recibir quimioterapia. Casi me muero cuando me quitaron la vesícula y todo fue mal; mi cifra de plaquetas era tan baja que no podían frenar la hemorragia. Mi hijo mayor, que es médico y estaba trabajando en Nueva Zelanda por aquel entonces, tuvo que viajar a casa porque pensaban que me iba a morir. No fue fácil, pero sobreviví y seguí adelante.

Diseñar y construir nuestra propia casa siempre había sido nuestro sueño. Compramos un terreno en Looe, en Cornualles. Es un pueblo costero tradicional con una importante industria pesquera y muy animado todo el año, incluidos festivales de música y de literatura. El terreno que compramos tiene vistas al estuario: a un lado pueden verse las luces del pueblo y al otro el bosque con sus colores cambiantes. No fue una casa sencilla de construir: está en una pendiente de 45 grados, así que fue un reto para mi marido, que solía trabajar en la construcción. Yo me encargué de la mayor parte del interior porque tengo experiencia en diseño de interiores. En ocho meses la casa estaba construida, así que fue todo muy eficiente. El proyecto fue una gran aventura y el resultado es maravilloso: nos encanta nuestra casa.

Antes de mudarnos aquí habíamos vivido en el mismo pueblo durante 25 años. Al principio la gente estaba preocupada por mi salud cuando les dije que nos íbamos a mudar. Al haber vivido con leucemia durante tanto tiempo, mi sistema inmunitario se había deteriorado, así que era susceptible a las infecciones. En invierno me administraban inmunoglobulina intravenosa, porque pensaban que era entonces cuando necesitaba más protección. Solía enfermar a menudo porque mi sistema inmunitario no funcionaba bien contra las infecciones.



Cuando me mudé a Cornwall hace tres años, esperaba continuar con mi refuerzo de inmunoglobulina estacional en el invierno. Sin embargo, al contrario que mi anterior hospital, el Hospital Derriford tiene un servicio de inmunología. Me remitieron a un especialista en inmunología que me hizo muchos análisis de sangre. Me llamó el día de Nochebuena y me pidió que fuera al hospital. Me explicó que estaba muy baja de defensas y necesitaba comenzar un tratamiento semanal de inmunoglobulina intravenosa.

Mi equipo de inmunología es estupendo: son cariñosos, eficaces y amables. Puedo llamarles cuando quiera. Hay todo tipo de personas en tratamiento en el centro, de varias generaciones, desde gente joven a personas mayores; todos están allí por diferentes razones y todos están en buenas manos.

Me preguntaron si quería recibir mi inmunoglobulina por vía subcutánea en casa en lugar de ir a la clínica todas las semanas. El tratamiento domiciliario supuso nuevas posibilidades de libertad y de viajar. Mi enfermera, Teddie Trump, me enseñó cómo administrarme la infusión y después de ir al centro cada semana durante seis semanas, ya estaba preparada para hacerlo yo en casa. Teddie vino a visitarme a casa para verme administrarme la infusión y asegurarse de que me sentía segura haciéndolo.

El cambio de tratamiento intravenoso a subcutáneo me ha dado verdadera independencia. Puedo encargarme yo misma de mi tratamiento. Desde que comencé hace tres años mi salud ha mejorado y solo he tenido pleuritis en una ocasión. A la gente no debería preocuparle administrarse ellos mismos las infusiones en casa; te da mucha más libertad, eliminando esa banda elástica que te une al hospital. Es maravilloso, la persona que lo inventó se merece un premio. No exagero al decir que gammanorm® ha cambiado mi vida.



“A la gente no debería preocuparle administrarse ellos mismos las infusiones en casa; te da mucha más libertad, eliminando esa banda elástica que te une al hospital.”



Ahora voy al centro de inmunología para mi revisión anual; para la leucemia; veo a mi hematólogo cada tres meses. Tenemos mucha suerte en el Reino Unido, no tengo más que elogios para el Servicio Nacional de Salud. Si no fuera por él, yo no estaría viva hoy.

Mi gran pasión en la vida es la vela y desde que mi marido se jubiló podemos pasar más tiempo en nuestro velero, que compartimos con amigos. No me gusta navegar en aguas grises, con oleaje y tormenta; prefiero navegar con el mar en calma y un sol brillante. El verano pasado pasamos nueve semanas navegando en las islas griegas. Es increíble pensar que puedo ir en estas aventuras sin preocupaciones, 26 años después de que me diagnosticaran leucemia. Es una vida idílica. Navegar a vela es la mejor manera de explorar las islas griegas, que son todas preciosas, cada una a su manera. Hasta planificar la ruta es una aventura, porque tienes que esperar hasta que cambia el viento. Llevo gammanorm® conmigo en estos viajes y lo guardo en una nevera pequeña rosa bajo la mesa de cartas donde planificamos la navegación.

Antes de comenzar el tratamiento domiciliario, tenía que pensármelo dos veces antes de hacer nada porque siempre estaba atada al hospital. Ahora no tengo que pensármelo dos veces, puedo administrarme la infusión una vez a la semana donde quiera que esté; sé que estoy protegida. Tengo un cinturón que me permite hacerlo mientras estoy andando por ahí o trabajando en el jardín; pero prefiero sentarme cómoda durante una hora y leer un libro.

Soy una persona muy positiva, feliz y activa. Además de la vela, camino mucho con mi perro y me gusta estar en forma; hago Pilates. Soy creativa: me gusta pintar, pertenezco a un club de arreglos florales y ahora estoy renovando una complicada lámpara antigua. Me gusta socializar, cocinar y tener invitados a cenar. También me encanta pasar tiempo con mis maravillosos nietos. La vida es para disfrutarla y creo que en la vida siempre hay tiempo para una aventura.

NO HAY UNA OPCIÓN QUE FUNCIONE PARA TODO EL MUNDO PORQUE LA VIDA DE CADA PACIENTE ES DIFERENTE.

TEDDIE TRUMP
ENFERMERA ESPECIALISTA EN INMUNOLOGÍA,
HOSPITALES DE PLYMOUTH, SERVICIO NACIONAL
DE SALUD, REINO UNIDO

Atiendo a pacientes con inmunodeficiencias que reciben tratamiento domiciliario de reemplazo de inmunoglobulina. Cuando a alguien le diagnostican una inmunodeficiencia, suele ser un alivio para ellos saber por fin por qué han estado enfermos durante tanto tiempo. Después del diagnóstico han de aceptar que tienen una enfermedad crónica y necesitarán tratamiento durante toda su vida.

Tengo 90 pacientes a mi cargo y llego a conocer bien a cada uno de ellos; es una relación que dura toda la vida. Les hablamos a los pacientes recién diagnosticados sobre el sistema inmunitario y les explicamos en qué consiste la terapia de reemplazo de inmunoglobulina. Existen dos tipos principales de administración de inmunoglobulina: por vía intravenosa (en una vena) o por vía subcutánea (bajo la piel).

No hay una opción que funcione para todo el mundo porque la vida de cada paciente es diferente. Tienes todo tipo de pacientes, desde el adolescente al que le cuesta aceptar que tiene esta afección y la ve como una debilidad, hasta la persona anciana con dificultades para ir al hospital a recibir su infusión. El tratamiento también ha de adaptarse a los cambios en estilo de vida. Tienes que mirar a cada paciente de forma individual y encontrar el enfoque que funciona para él.

Si se elige el tratamiento por vía subcutánea, le enseñamos al paciente cómo administrarlo él mismo en casa. Le enseñamos cómo utilizar la jeringuilla y cómo insertar las agujas. Repasamos todo, desde la importancia de la limpieza hasta la logística de cómo se entregan los productos en su casa. Nos tomamos el tiempo necesario con los pacientes para que cuando vayan a casa se sientan seguros haciéndolo y felices. Me encanta cuando visito a un paciente en su casa y puedo verle tan feliz de estar en casa. Me encanta saber que le hacen un hueco al tratamiento en su vida, en lugar de tener que organizar su vida alrededor del calendario de infusiones.

En nuestra clínica hay una foto de Patricia administrándose la infusión de gammanorm® mientras está en su velero. Esto sirve de inspiración y ayuda a nuevos pacientes a ver que ellos pueden tener también esa libertad.





TENGO SUERTE DE ESTAR VIVA.

LISA, 47
NIÑERA,
WEST MERSEA, REINO UNIDO

Estaba en el trabajo cuando comencé a sentir un hormigueo en el brazo y la parte izquierda del cuerpo. Se me abría la boca. Después me enteré de que estaba teniendo un accidente isquémico transitorio.

Todo comenzó semanas antes cuando comencé a sentirme muy cansada y mareada. El blanco de mis ojos se había puesto amarillo y en una ocasión tenía sangre en la orina. El médico pensó que podía tener anemia, pero los resultados de los análisis de sangre no llegaron a tiempo.

Lo que ocurrió mientras estaba en el trabajo me asustó, pero afortunadamente mis compañeros reaccionaron rápidamente y llamaron inmediatamente a una ambulancia. Me llevaron al servicio de urgencias del Hospital General Colchester. Al principio creyeron que podía ser una migraña. Me ingresaron en urgencias y según avanzaba el día mis síntomas empeoraron. Me estaban extrayendo sangre cuando comencé a convulsionar. Llegado ese punto no recuerdo nada.

Lo siguiente que recuerdo es despertarme y ver luces muy intensas. Estaba confusa y no sabía dónde estaba. No recordaba haber sido trasladada al Hospital University College de Londres en ambulancia. Estaba en la Unidad de Cuidados Intensivos.

“El personal de enfermería fue muy amable y paciente conmigo. Tuvieron que decirme varias veces que tenía algo llamado PTT (púrpura trombocitopénica trombótica) y que era algo muy grave.”

El personal de enfermería fue muy amable y paciente conmigo. Tuvieron que decirme varias veces que tenía algo llamado PTT (púrpura trombocitopénica trombótica) y que era algo muy grave. Yo no podía creer que fuera tan grave porque me encontraba mejor de lo que me había sentido durante semanas. Además extrañamente, porque vivo a más de 100 kilómetros de Londres, me desperté hablando con acento cockney, el acento típico de Londres. Me parecía todo muy gracioso y hacía bromas constantemente, aunque en retrospectiva lo que me pasaba no tenía ninguna gracia.

La PTT es una enfermedad tan rara que es casi increíble pensar que la tengo. Pero ocurrió. Tengo suerte de que el hematólogo en el Hospital General Colchester conocía esta rara enfermedad; si no hubiera reaccionado tan rápidamente, trasladándome a un centro especializado, puede que no estuviera viva ahora.

Estuve en cuidados intensivos durante unos días y luego me asignaron una habitación privada con unas vistas maravillosas de Londres. Mi tratamiento consistía en plasmaféresis, que se hace con un dispositivo milagroso. Durante sesiones de varias horas cada una, estaba conectada a través de agujas en el cuello, mientras me extraían el plasma y lo reemplazaban con el plasma de donantes. Me sometieron a este procedimiento varias veces, hasta que mi número de plaquetas volvió a ser normal. Estuve en el hospital durante dos semanas. Es casi como un hotel de lujo; todo el personal es cariñoso, amable y simpático. Mi médico especialista, Dra. Marie Scully, y todo el personal te conocen por tu nombre. A pesar de las circunstancias de mi hospitalización, es un lugar maravilloso. Te sientes como si fueras la única persona enferma.

“Me encontré con una de las personas que trabajan en el laboratorio de transfusión del hospital y cuando le dije mi nombre me dijo: ‘¡Conozco tu sangre!’ ¡No me conocía, pero sabía mi historia!”





Esta experiencia ha sido muy traumática para mí y para mi familia. Mi madre, que tiene 70 años, no podía entender qué estaba ocurriendo y el hecho de que para ella fuera difícil venir a visitarme al hospital en Londres empeoraba aún más las cosas. Mi hija, que tiene 13 años, estaba de vacaciones en Florida con su padre cuando me puse enferma. Mi madre tuvo que esperar a que aterrizara el avión de mi hija para llamar y decirle que estaba inconsciente en cuidados intensivos.

Después de lo ocurrido, mi hija no quería ni irse ni dejar que me fuera a ningún sitio. Tenía miedo de que me ocurriera otra vez algo. Eso es lo horrible de esta enfermedad: no saben si tendré una recaída.

La Red de Pacientes con PTT es un grupo de pacientes fundado por pacientes, con el fin de apoyar a los pacientes y a sus familias. Como la PTT es tan rara, es estupendo poder conocer otros pacientes que han pasado por algo similar; conectas inmediatamente. Cuantas más personas conozcan esta afección, mejor. Ninguno de mis conocidos había oído hablar de esta enfermedad antes de lo que me pasó. Como pacientes, queremos saber por qué hemos contraído PTT y si tendremos una recaída. Hace poco asistí a una reunión de pacientes de PTT en Londres y fue estupendo ver a gran parte del personal del hospital allí también; habían renunciado a su tiempo libre por nosotros, de verdad les importa. Muchos de nosotros también participamos en una marcha patrocinada en favor de la Educación e Investigación sobre la PTT durante el "London Bridgathon 2016" que organiza el Hospital University College de Londres para recaudar dinero y promover la sensibilización sobre esta enfermedad. Me encontré con una de las personas que trabajan en el laboratorio de transfusión del hospital y cuando le dije mi nombre me dijo: "¡Conozco tu sangre!" ¡No me conocía, pero sabía mi historia!

Vivir una experiencia cercana a la muerte es difícil de aceptar. Tuve que estar tres meses sin ir a trabajar y me llevó tiempo recuperarme físicamente. Muchos de los pacientes que he conocido han padecido efectos secundarios después de la PTT, como depresión o cansancio extremo, pero yo no he tenido ninguno. Ahora vivo una vida completamente normal. Mi trabajo como cuidadora de niños de corta edad requiere un gran esfuerzo físico, nunca me siento. Supongo que he reaccionado de forma bastante positiva a lo que me pasó. Sé que soy una de las personas afortunadas que ha sobrevivido a esto. Soy una persona mucho más feliz de lo que lo era antes de que ocurriera. Me siento muy agradecida de estar viva. Creo más que nunca que debemos vivir el presente.

HEMOS VISTO PACIENTES JÓVENES LLEGAR CON PTT Y MORIR MUY JÓVENES, MUY RÁPIDAMENTE.

DR MARIE SCULLY

HOSPITAL UNIVERSITY COLLEGE, LONDRES

La púrpura trombocitopénica trombótica (PTT) es una enfermedad hematológica muy rara, potencialmente mortal, que puede aparecer en cualquier momento de la vida; suele afectar a mujeres de edades comprendidas entre los 30 y los 40 años. Esta enfermedad autoinmune causa la formación de coágulos de sangre en pequeños vasos en todo el cuerpo y puede causar daños en órganos, p. ej. en el cerebro, corazón o riñones.

La PTT puede aparecer repentinamente y las personas afectadas acuden a urgencias; el 10 % de ellas llegan en estado de coma. Hemos visto pacientes jóvenes llegar con PTT y morir muy jóvenes, muy rápidamente. Una vez que lo has visto, no lo olvidas.

Un retraso en el diagnóstico puede tener un efecto muy importante sobre el riesgo de que muera el paciente. Una vez que se ha identificado la PTT el paciente recibe plasmaféresis con octaplas®, lo que actúa como un proceso de limpieza: se elimina su plasma y anticuerpos y se reemplaza. La plasmaféresis se lleva a cabo hasta que aumenta el número de plaquetas; es entonces cuando puede verse una mejoría clínica inmediata. Antes de que se introdujera la plasmaféresis, la tasa de mortalidad era del 90 %. Hoy en día la tasa de supervivencia es del 90 %. Nuestra prioridad es que los pacientes sobrevivan la fase aguda.

Los pacientes a menudo afrontan problemas crónicos como consecuencia de vivir una experiencia aterradora tan cercana a la muerte. Pueden angustiarse y caer en un agujero negro, que tiene como consecuencia una depresión clínica. Hay una probabilidad alta (entre un 30 % y un 50 %) de que el paciente tenga una recaída. Estas personas tienen familias jóvenes, empleos y parejas. La enfermedad ha perturbado sus vidas seriamente y viven con el temor de que ocurra de nuevo. La PTT te cambia la vida por completo.

El Hospital University College de Londres es un centro de excelencia para el abordaje de la PTT; nuestros objetivos son conseguir un diagnóstico más rápido, mejorar el tratamiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes después de la PTT, por ejemplo encontrando formas de predecir qué pacientes tendrán una recaída.

Con la PTT las cosas se pueden complicar muy rápidamente. Actuamos rápidamente para tratar a los pacientes igual que nos gustaría que nos trataran a nosotros. Esa es nuestra filosofía de vida. De lo contrario, no seríamos humanos.

UNO DE CADA DIEZ PACIENTES QUE VIENEN AL HOSPITAL REQUIERE UNA TRANSFUSIÓN DE SANGRE.



DR JEANNIE CALLUM
DIRECTOR DE MEDICINA TRANSFUSIONAL Y
BANCOS DE TEJIDOS, CENTRO SANITARIO
SUNNYBROOK, TORONTO, CANADÁ

Uno de cada diez pacientes que vienen al hospital requiere una transfusión de sangre. Nuestro centro se especializa en la transfusión a pacientes con traumatismos, pacientes de hematología y oncología, pacientes de cirugía cardiovascular y recién nacidos. Tenemos el centro especializado en traumatismos más grande de Canadá. Cuando llegan pacientes con traumatismos con hemorragia masiva, se someten a pruebas de gran complejidad para averiguar qué factores de coagulación faltan. Si a un paciente con hemorragia no le administras suficiente sangre continuará sangrando pero si le das demasiada, puede llegar a tener hipervolemia. La complicación más frecuente de la transfusión que ocasiona morbimortalidad es la sobrecarga circulatoria por transfusión. Esto ocurre en pacientes, normalmente de más de 60 o 70 años, con problemas cardíacos o anemia crónica. La sobrecarga circulatoria ocasiona insuficiencia cardíaca; aparece en entre el 1 y el 3 % de los casos.

Nosotros fuimos uno de los primeros hospitales de Canadá en usar octaplex®, un concentrado de complejo de protrombina (CCP) que contiene los factores de coagulación II, VII, IX y X. Cuando estás en tratamiento anticoagulante con warfarina, tu sangre está envenenada para que los niveles de estos factores de coagulación sean bajos. El objetivo del tratamiento con warfarina es evitar la formación de coágulos de sangre. No obstante, si tienes una hemorragia necesitas un antídoto para

la warfarina. Los CCP se utilizan para neutralizar los efectos del tratamiento con anticoagulantes orales cuando existe una hemorragia. Antes de introducir octaplex®, utilizábamos plasma fresco congelado (PFC). Se ha demostrado que el CCP reduce el riesgo de reacciones transfusionales, en particular la sobrecarga circulatoria por transfusión, y acelera el tiempo de neutralización de la warfarina. Todos nuestros médicos saben que hemos de usar CCP en lugar de PFC; sin embargo, en nuestra última auditoría realizada en 2013 en la provincia de Ontario, el 10 % del plasma utilizado aún se usaba para la neutralización de warfarina, a pesar de existir una alternativa más segura. Hemos implantado un proceso mediante el cual, cuando llega un pedido de plasma, los técnicos verifican si es una indicación adecuada para plasma o es para neutralización de warfarina; en este último caso, se intercepta el pedido y se hace que el médico lo cambie a CCP.

Actualmente estamos investigando si administrar concentrado de fibrinógeno a pacientes con hemorragia mejora su evolución. El fibrinógeno es el primer factor de coagulación, de gran importancia para detener las hemorragias: ayuda al funcionamiento de las plaquetas y es esencial para la formación de coágulos. En caso de traumatismo, la disminución de fibrinógeno en el momento de ingreso resulta en un mayor riesgo de muerte. Estamos tratando de determinar si el uso de concentrado de fibrinógeno puede mejorar la evolución de los pacientes con traumatismo y hemorragia grave. También estamos investigando si con el uso de concentrado de fibrinógeno después de la cirugía cardíaca, los pacientes necesitan menos transfusiones de glóbulos rojos. El concentrado de fibrinógeno ha sido inactivado viralmente, al contrario que el crioprecipitado, y como está liofilizado en lugar de congelado, puede utilizarse más rápidamente que el crioprecipitado.

Creo que “lo mejor es enemigo de lo bueno”. Nunca podrás cambiar nada si te entretienes con cada pequeño detalle. Tienes que seguir hacia delante. Los pacientes están tranquilos porque hay un equipo enorme de científicos especializados en medicina transfusional, técnicos, médicos y farmacéuticos que trabajan duro cada día para mejorar el abordaje de las hemorragias. En este ámbito hay mucha colaboración entre diferentes centros y países. Hay miles de personas en todo el mundo que se dedican a la conducción de la seguridad de los donantes y los pacientes, y apasionadamente trabajando en soluciones innovadoras y mejorar las transfusiones de sangre.

DETRÁS DE CADA TUBO DE ENSAYO HAY UN PACIENTE.



KENNETH AMENYAH
DIRECTOR DEL LABORATORIO DE TRANSFUSIONES
LABORATORIO DE TRANSFUSIÓN DE SANGRE
VIAPATH, HOSPITAL KING'S COLLEGE, FUNDACIÓN
DEL SERVICIO NACIONAL DE SALUD, LONDRES,
REINO UNIDO

Se calcula que el 70 % de las decisiones en lo que se refiere al diagnóstico y tratamiento de los pacientes se toma teniendo en cuenta los servicios de laboratorio. Los científicos biomédicos llevan a cabo gran variedad de pruebas de laboratorio y científicas para prestar apoyo al diagnóstico y tratamiento de enfermedades. Tengo la responsabilidad técnica y científica general de dirigir nuestro equipo de científicos biomédicos y técnicos auxiliares, supervisando la calidad de los procesos de trabajo y prestando apoyo al personal con respecto a formación, educación y desarrollo profesional.

En el Laboratorio de Transfusión de Sangre llevamos a cabo pruebas de determinación del grupo sanguíneo, detección de anticuerpos y pruebas especializadas para la identificación de anticuerpos, con objeto de mejorar la seguridad y compatibilidad de las transfusiones. En nuestro laboratorio nos ocupamos de unas 300 muestras cada día. Hablamos con los médicos clínicos de los pacientes que tienen requisitos complejos o especiales antes de decidir para cuáles serían la sangre y los productos hemoderivados más adecuados. De hecho, podríamos llamar a lo que ocurre en el laboratorio como el "hilo conductor" del hospital. Aunque no estamos en contacto directo con los pacientes, nunca olvidamos que detrás de cada tubo de ensayo hay un paciente.

La transfusión es la administración de productos hemoderivados procedentes de donantes como glóbulos rojos, plaquetas o plasma. La transfusión de sangre está indicada para el tratamiento de varias afecciones cuando ha habido pérdida de sangre o bien no se produce suficiente sangre o sus componentes para satisfacer las necesidades del cuerpo, p. ej. en el caso de trastornos de coagulación o pérdida de sangre debido a cirugía y traumatismos. La hemoterapia puede salvar vidas.

En el laboratorio disponemos de octaplas®LG del grupo AB predescongelado para pacientes con traumatismos, con objeto de que este producto se pueda distribuir oportunamente a pacientes con hemorragia. También se administra octaplas®LG a pacientes que precisan plasmaféresis.

La transfusión de productos hemoderivados es un procedimiento importante que solamente debe llevarse a cabo cuando los beneficios clínicos para el paciente compensan los riesgos. Han de seguirse unos procedimientos rigurosos para garantizar que se administra el hemoderivado correcto y que las reacciones adversas se tratan sin demora y de manera eficaz.

En los últimos años, se han adoptado muchas medidas para aumentar la seguridad de los productos hemoderivados y del proceso de transfusión clínica. Los programas de hemovigilancia notifican los principales riesgos de las transfusiones para los pacientes. El uso apropiado de los productos hemoderivados es un objetivo al que vale la pena aspirar.

El éxito a la hora de tratar un paciente viene dado por un buen criterio clínico, actuar oportuno y una comunicación eficaz entre el laboratorio y el área clínica. Siempre me complace cuando el personal recibe formación adecuada para cumplir con sus funciones en el laboratorio, lo que en última instancia mejora la atención al paciente.

LA SANGRE ES ESENCIAL PARA EL BIENESTAR DE TODOS.



DR TAREK OWIDAH
ESPECIALISTA EN HEMATOLOGÍA
HOSPITAL DE ESPECIALIDADES Y CENTRO DE INVESTIGACIÓN KING FAISAL, RIAD, ARABIA SAUDITA

En Arabia Saudita nuestro principal problema es tener suficientes donantes de sangre para satisfacer la demanda creciente de productos hemoderivados. Lamentablemente no existe un banco de sangre central, por lo que cada hospital ha de ser autosuficiente y gestionar su propio suministro de sangre a partir de donaciones. Estoy haciendo campaña para que tengamos un banco de sangre central en Arabia Saudita. Uno de mis principales objetivos es aumentar la disponibilidad de productos hemoderivados para los pacientes que los necesitan. Hemos creado una organización benéfica para pacientes con hemofilia. A través de ella ayudamos a promover la sensibilización sobre esta enfermedad y hacemos campaña para obtener financiación y disponer de productos de reemplazo de factores. Los retos hacen la vida más interesante.

Cuando un paciente necesita plasma, se valida su grupo sanguíneo. La petición va al banco de sangre, que recomienda el mejor producto para el tratamiento según el grupo sanguíneo del paciente y la cantidad que se necesite. Utilizamos plasma fresco congelado (PFC) y para pacientes con grupos sanguíneos raros usamos octaplas®. El plasma se saca del congelador y se descongela hasta alcanza la temperatura del cuerpo: 37 °C.

Las razones más frecuentes de llevar a cabo una transfusión son los procedimientos quirúrgicos. Los cirujanos administran infusiones profilácticas de plasma para prevenir las hemorragias durante la cirugía. A los cirujanos les preocupan las hemorragias durante intervenciones en cavidades, en abdomen, intracraneales u ortopédicas. Los cirujanos tienden a anticiparse para evitar las hemorragias, en particular durante trasplantes de órganos. El segundo grupo más frecuente de pacientes que utilizan plasma a largo plazo son aquellos con trastornos de coagulación raros, como deficiencias del factor X o II. Estos pacientes son propensos a las hemorragias, en particular debido a traumatismos, lesiones, ejercicio excesivo y cirugía. Necesitan con regularidad infusiones de plasma para aumentar sus niveles de factor de coagulación.

Utilizamos un gran volumen de plasma para el tratamiento de pacientes con púrpura trombocitopénica trombótica (PTT). En nuestro registro tenemos 100 pacientes con PTT. La PTT es una afección rara, potencialmente mortal, asociada a una deficiencia grave de la enzima ADAMTS13. Suele estar asociada a la insuficiencia renal y a manifestaciones neurológicas. La PTT precisa plasmaféresis y normalmente utilizamos PFC para ello; no obstante, cuando el grupo sanguíneo del paciente es raro usamos octaplas®. Estos pacientes reciben volúmenes cuantiosos de plasma; en el caso de pacientes agudos pueden recibir plasmaféresis durante desde cinco días hasta un mes, dependiendo de su respuesta al tratamiento. Tuvimos un caso interesante de PTT cuando una mujer joven tuvo preeclampsia durante el parto. Tenía PTT y necesitó plasmaféresis a diario durante dos meses. Su grupo sanguíneo era AB, que es muy raro, así que era difícil tener suficientes donantes para obtener suficiente plasma para ella. Como tratamiento recibió de 13 a 15 unidades de octaplas® a diario durante dos meses. Durante todo el año pasado ha estado recibiendo un aporte complementario de octaplas® habitualmente.

Los productos hemoderivados se utilizan en muchas disciplinas diferentes de la práctica médica. Es un área de la medicina dinámica y que evoluciona rápidamente. Los avances en conocimiento que han tenido lugar durante mis 18 años de ejercicio profesional han sido tremendos. Es un campo fascinante y muy importante porque la sangre es esencial para el bienestar de todos.

EL OBJETIVO DE LA HEMOVIGILANCIA ES GARANTIZAR LA MÁXIMA SEGURIDAD EN TODOS LOS ASPECTOS DE LA TRANSFUSIÓN DE SANGRE.



BRENDAN BRANIGAN **FUNCIONARIO DE HEMOVIGILANCIA** **HOSPITAL BEAUMONT, DUBLÍN, IRLANDA**

Soy enfermero. Durante nueve años trabajé como enfermero de anestesia y reanimación. También he trabajado en unidades de pediatría, en cuidados intensivos, y como voluntario en zonas de conflicto en el extranjero. Mientras estaba en el extranjero, trabajé con frecuencia en incidentes donde había un gran número de víctimas. En la actualidad mi función es proporcionar formación a médicos y personal de enfermería sobre directrices para la transfusión de sangre. Me interesa particularmente enseñar cómo tratar a pacientes que precisan transfusiones de un gran volumen de sangre debido a traumatismos u otras causas. Llevo 10 años trabajando en mi función actual.

La transfusión de sangre es una especialidad de la asistencia sanitaria compleja y que evoluciona rápidamente; por ello, es importante que los médicos y el personal de enfermería tengan conocimientos actualizados. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS): "La hemovigilancia es necesaria para identificar y evitar que ocurran o se repitan acontecimientos no deseados relacionados con la transfusión, para aumentar la seguridad, eficacia y eficiencia de las transfusiones de sangre; abarca todos los pasos que forman parte del proceso de transfusión desde el donante al paciente que recibe la transfusión."

El sistema de hemovigilancia incluye el seguimiento, identificación, notificación, investigación y análisis de acontecimientos adversos, cuasi accidentes y reacciones relacionadas con la transfusión y la fabricación.

El objetivo de la hemovigilancia es garantizar la máxima seguridad en todos los aspectos de la transfusión de sangre. Procuramos que tanto el personal de enfermería como los médicos conozcan las últimas directrices y medidas para evitar riesgos. Hoy en día, el plasma se procesa según las normas más estrictas, para poder garantizar la protección de los pacientes frente a las infecciones virales transmitidas por hemoderivados. Sin embargo, la transfusión de sangre conlleva ciertas dificultades por el simple hecho de que se le transfunde al paciente una sustancia biológica procedente de otro ser humano. Una parte de mis funciones es investigar presuntas reacciones transfusionales, que afortunadamente son infrecuentes y normalmente son leves.

Algunos pacientes realmente no tienen ni idea del beneficio que han obtenido gracias a la hemoterapia. A veces les resulta completamente ajeno. Puede que su médico o personal de enfermería les informe: "Le tuvimos que hacer una transfusión de cinco litros de sangre"; ¡Si supieran lo complejo que es!

Hace unos años, mientras estaba haciendo kayak en Estocolmo, me sorprendió ver la señal de "Octapharma" encima de un edificio; este hallazgo fortuito resultó en una visita fascinante a una de las instalaciones de producción de Octapharma. Allí aprendí mucho sobre el fraccionamiento de plasma, así como la interesante historia de la producción de plasma en Estocolmo.

Tengo muchos contactos internacionales en el ámbito de la transfusión. Nos ayudamos entre nosotros e intercambiamos conocimientos y experiencias. La transfusión de sangre es una especialidad fascinante de la asistencia sanitaria; me gusta mucho enseñar y traer nuevas ideas a mi hospital que puedan beneficiar a los pacientes.



DONNA
TORONTO, CANADÁ
pág.41



DAVID
MONTREAL, CANADÁ
pág.25



ERIC
WINNIPEG, CANADÁ
pág.17



NATHAN
NEWMARKET, CANADÁ
pág.13

- ▲ Sede central Octapharma Global
- Sede central Octapharma Plasma Inc.
- Sedes de Octapharma
- Centros de producción
- Centros de donación de plasma
- Pacientes tratados con nuestros productos
- Historias sobre hematología
- Historias sobre inmunoterapia
- Historias sobre cuidados intensivos

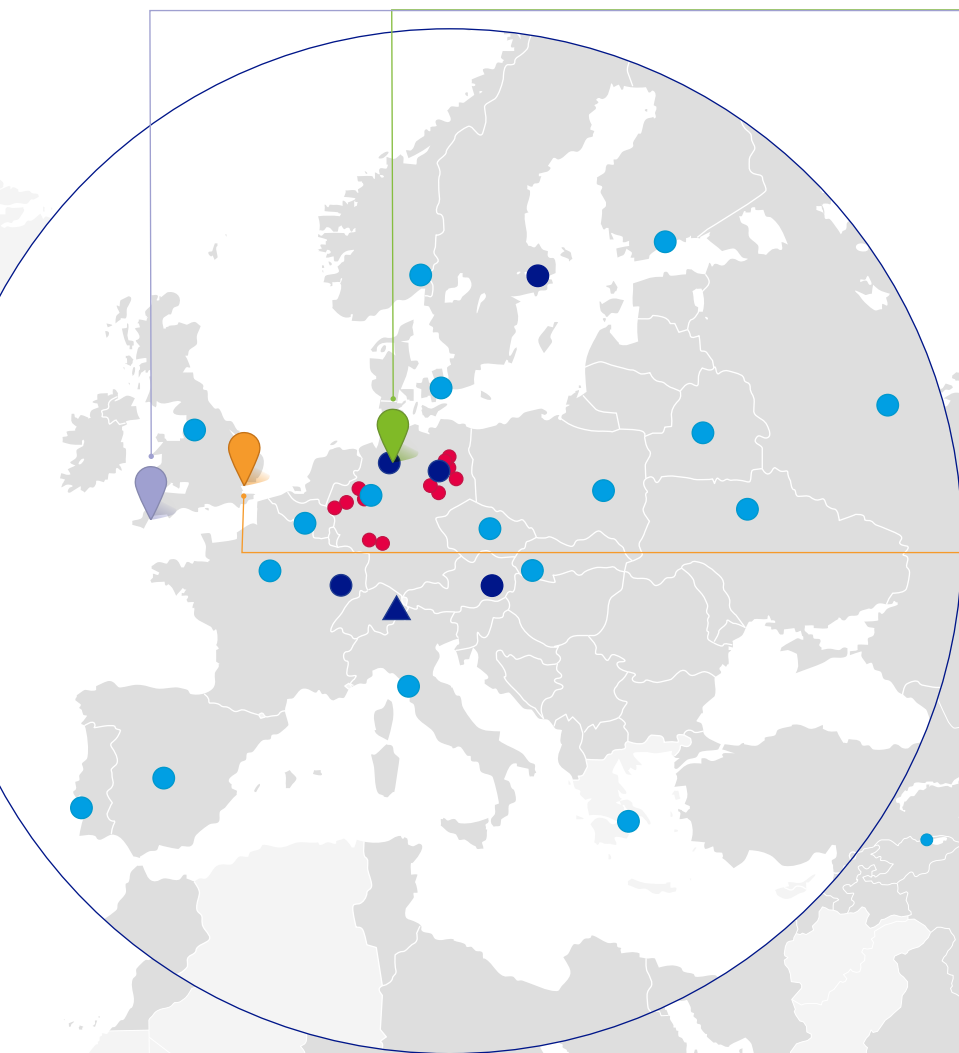


EDGAR
JACKSONVILLE,
EE.UU.
pág.21

Visión: Nuestra pasión nos impulsa a encontrar nuevas soluciones para la salud que mejoran la vida.

Valores

- Sentido de responsabilidad
- Integridad
- Liderazgo
- Sostenibilidad
- Espíritu emprendedor



PATSY
CORNWALL,
REINO UNIDO
pág.45



JANNIK
HAMBURG,
ALEMANIA
pág.29



LISA
MERSEA,
REINO UNIDO
pág.49



TADEO
SALTA, ARGENTINA
pág.9



ED CARLOS
SAO PAULO, BRASIL
pág.33



GABRIELA
SAO PAULO, BRASIL
pág.37

Nos apasiona tener un impacto positivo en la vida de los pacientes en todo el mundo, y entendemos las dificultades locales a las que se enfrenta la asistencia sanitaria.



IMAD ISSA **DIRECTOR REGIONAL DE VENTAS, CONSEJO DE COOPERACIÓN PARA LOS ESTADOS ÁRABES DEL GOLFO (GCC)**

Cuando empecé a trabajar en Octapharma en el año 2002, nuestra estrategia en la región era promover el concepto de la calidad de los productos de plasma y la diferenciación de las marcas comerciales existentes para el beneficio de los pacientes, en cuanto a eficacia, seguridad, compromiso y disponibilidad. Pusimos en marcha una iniciativa de formación dirigida a médicos y farmacéuticos en toda la región llamada Programa de Calidad de Plasma. El objetivo del programa es aumentar la sensibilización sobre buenas prácticas en cuanto a productos de plasma y sobre las directrices internacionales para la selección de productos de alta calidad. El programa tiene la aprobación del Consejo de Especialistas de la Salud y los participantes reciben créditos de formación médica continua (FMC).

La tendencia mayoritaria en los países de la región del GCC es la compra de productos de plasma mediante concurso público. Hay una gran licitación que abarca la demanda de estos productos en Arabia Saudita, Los Emiratos Árabes Unidos, Kuwait, Omán, Catar, y Baréin. Pudimos mejorar satisfactoriamente las directrices de esta licitación mediante la implantación de normas de calidad internacionales; el efecto sobre los pacientes ha sido muy positivo.

El principal reto en la región es la disponibilidad de productos de plasma para satisfacer la demanda en continuo aumento. En 2013, el Ministerio de Salud de Arabia Saudita incluyó octaplas®, nuestro plasma humano tratado con el método solvente/detergente con grado de producto farmacéutico, a la lista nacional de especialidades farmacéuticas, con lo que podemos vender octaplas® a todos los hospitales del Ministerio de Salud. Esto tiene una gran relevancia para los pacientes porque proporciona un suministro fiable y continuo de octaplas®, con todas las ventajas clínicas que tiene sobre el plasma fresco congelado (PFC) procedente de un único donante. Es particularmente importante para el tratamiento de la púrpura trombocitopénica trombótica (PPT) y pacientes con deficiencia del factor V.

Siento compasión por las familias y las personas que necesitan productos de plasma. Al igual que el pan, los alimentos y el agua, estos productos son esenciales para la vida. Imagínate que eres un padre y le proporcionas a tu hijo un hogar, alimentos y agua. Le das todo lo que necesita para vivir y estar sano, pero hay algo esencial que no puedes darle. Sin productos de plasma las vidas de los pacientes pueden ser desgraciadas.

Justo antes de la fiesta del Eid, me llamó la madre de un niño con hemofilia B. El niño había vuelto del colegio con una hemorragia en la rodilla. La madre estaba llorando. Estaba desesperada: necesitaba factor IX para su hijo. Como ser humano, cuando tienes una llamada así no puedes hacer otra cosa que dejarlo todo y trabajar con ahínco para conseguir la medicación. Consientes de la urgencia del caso, inmediatamente comenzamos a coordinar una solución para, finalmente, comunicar a la madre cómo comprar octanine®F para su hijo.

Más tarde aquel día, la madre me envió una foto de su hijo que estaba riéndose. Me sentí muy contento al saber que el paciente se encontraba bien. En esta región la hemofilia se trata a demanda, en lugar de administrarse un tratamiento profiláctico. Creo que la introducción del tratamiento profiláctico y domiciliario contribuirá en gran medida a que todos los pacientes con hemofilia tengan mayor calidad de vida. Cuando veo la foto de aquel niño riéndose, siento que verdaderamente hice algo bueno. La madre no estaba en la foto, pero estoy seguro de que también estaba feliz y sonriente.



DR CHEN XUYU MD
DIRECTOR DE PAÍS, CHINA

Desde el año 1986, el gobierno chino prohíbe la importación de sangre y productos hemoderivados, a excepción de la albúmina humana. Esta prohibición de ya tres décadas de duración surgió en respuesta a cuatro casos de pacientes infectados con el VIH a partir de factor VIII (FVIII) importado, que se detectaron en 1983. Hoy en día China tiene unas 25 empresas de fraccionamiento de plasma domésticas que suministran productos hemoderivados, como inmunoglobulina y factores de coagulación, a una población de 1.400 millones de personas.

A pesar del embargo de productos importados, China no es autosuficiente en cuanto a la producción de hemoderivados. En este país, la donación de plasma está prohibida en las grandes ciudades, por lo que solamente se hace en zonas rurales. La donación de plasma no está muy bien vista. Las empresas de fraccionamiento de plasma domésticas han hecho campañas recientemente para informar a la población y explicar que las donaciones de plasma pueden ayudar a salvar muchas vidas.

En China existe una gran demanda de albúmina y cerca del 50 % del producto se importa. La albúmina se utiliza mucho en los hospitales chinos: es un componente esencial para salvar vidas. Se utiliza sobre todo en cuidados intensivos o en urgencias en pacientes con traumatismos y quemaduras. También se utiliza para el tratamiento de enfermedades gastrointestinales y enfermedad hepática.

Cada año Octapharma suministra un gran volumen de su producto de albúmina humana alburnorm® a China; la mayor parte se produce en nuestro centro de producción de Viena. En 2016 también comenzamos a producir alburnorm® con destino al mercado chino en nuestro centro de producción de Estocolmo.

La Administración de Alimentos y Medicamentos de China (CFDA) ha introducido normativa que exige la serialización de productos de uso médico. China es el primer país en introducir este sistema que pretende mejorar la trazabilidad y clasificación de los productos de uso médico. A cada nivel de embalaje, desde la caja de cartón al palé, se le asigna un número de serie. La serialización aumenta la seguridad del paciente y la trazabilidad del producto, dificultando la falsificación y el comercio ilegal. China es el precursor en este aspecto, pero cada vez más países están aumentando la protección frente a la falsificación. Un equipo multidisciplinar, que incluye expertos en material gráfico, TI, embalaje y producción, ha trabajado en colaboración para implantar estos sistemas de seguimiento y control (track and trace) en nuestros centros de producción de Viena y Estocolmo.

Espero que en el futuro el gobierno chino suspenda la prohibición de importar productos hemoderivados. Actualmente los pacientes chinos con hemofilia padecen problemas de escasez de productos de coagulación derivados de plasma. Han muerto pacientes como consecuencia de no poder acceder al tratamiento. El gobierno finalmente acordó permitir la importación de productos de factor de coagulación recombinantes para compensar esta carencia. Octapharma está llevando a cabo actualmente un ensayo clínico en China con su FVIII recombinante obtenido de una línea celular humana, Nuwiq®.

Existen aún muchos retos en el mercado chino, pero hay un proverbio chino que dice: "Querer es poder". Seguiremos trabajando con tesón para promover, informar y tratar de que cambien las cosas en China y su planteamiento para suministrar a los pacientes estas medicinas esenciales para la vida.



ABEL FERNANDES
VICEPRESIDENTE, AMÉRICA LATINA

En el año 2012, Octapharma creó la "Red Lapi", que incluye 14 médicos: cada uno representa a un país. La red se reúne dos veces al año en diferentes ciudades de América Latina para hablar sobre retos y buenas prácticas y para crear estrategias para mejorar la situación de los pacientes con hemofilia.

En América Latina la asistencia sanitaria difiere mucho entre unos países y otros. Países como Argentina, Colombia, Chile y Uruguay tienen sistemas sanitarios muy sofisticados. Cuentan con programas muy eficaces para el tratamiento de la hemofilia y una sólida infraestructura de diagnóstico. En otros países de América Latina queda mucho trabajo con respecto al diagnóstico y los programas de tratamiento. Según el informe del Estudio Global realizado por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) en 2015, es necesario mejorar la formación y las buenas prácticas. Algunos países han notificado un consumo muy bajo de producto de factor VIII (FVIII), por debajo de 1 UI per cápita. Además, en otros países los programas de diagnóstico son deficientes.

Las asociaciones de pacientes también tienen un papel importante a la hora de promover los derechos de los pacientes y convencer a las autoridades de que son necesarios el diagnóstico y tratamientos. Estas asociaciones seguirán fomentando la sensibilización sobre nuevos conceptos de tratamiento y buenas prácticas, a partir de las recomendaciones de la FMH.

La división de América Latina de Octapharma representa a todos los países de América Latina, incluidos los países de América Central y el Caribe, y excluidos Brasil y México. Octapharma ha tenido presencia en América Latina desde hace muchos años; inicialmente estas actividades se dirigían desde Europa. En julio de 2014, Octapharma abrió una sede en Panamá; esto ha permitido fortalecer las relaciones con nuestros distribuidores y las principales partes interesadas en la región. Hemos realizado

muchos talleres y reuniones de la "Academia de Octapharma" sobre las áreas terapéuticas más pertinentes; estos cursos de formación científica han contado con la participación de un gran número de médicos.

Octapharma ha consolidado su negocio en América Latina y en los últimos tres años ha alcanzado un crecimiento de las ventas superior al 20 % anual. Tenemos una importante cuota de mercado con los productos de coagulación octanate® y octanine®F, también se han afianzado productos como alburnorm®, octagam® 5 % y 10 %, y el concentrado de complejo de protrombina octaplex®.

En 2016, Octapharma introdujo su factor FVIII recombinante obtenido de una línea celular humana, Nuwiq®, en varios países: Colombia, Paraguay, Ecuador, Chile y Guatemala; su lanzamiento en Argentina y Perú está previsto próximamente. En 2017 está previsto el lanzamiento de Nuwiq® en el resto de países de América Latina. Ahora estamos trabajando para obtener autorización para el nuevo producto de inmunoglobulina intravenosa (IGIV) de Octapharma, panzyga®, y esperamos su lanzamiento en los mercados más importantes de la región en 2018.

Para mí, trabajar en un entorno farmacéutico y sociocultural completamente diferente ha supuesto un enorme e interesante reto personal y profesional. El equipo de América Latina trabaja desde la sede de Panamá, pero cuenta con el apoyo de muchas personas en todo el mundo. Para mantener nuestro liderazgo y seguir creciendo en este nicho del mercado biofarmacéutico, hemos de mejorar el apoyo y colaboración con nuestros socios locales, para implantar y desarrollar reuniones y talleres científicos con las principales partes interesadas en la región. Existen muchas áreas de desarrollo e inversión en el futuro, como la introducción de nuevos productos y un mejor acceso a los productos que mejore la calidad de vida de los pacientes.

DRA KATHARINA POCK DIRECTOR SÉNIOR DE INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO (I+D) SOBRE PLASMA

Mi grupo de I+D sobre plasma se dedica al desarrollo de nuevos productos terapéuticos de proteínas, derivados de plasma, en fase preclínica, así como a la gestión del ciclo de vida de nuestra cartera de productos de plasma ya establecidos, con especial atención a temas normativos, de producción y marketing. Uno de nuestros principales objetivos es lograr que Octapharma utilice de forma óptima cada gota de su preciosa materia prima, el plasma humano.

En el año 1998 terminé mi tesis de doctorado sobre la caracterización del factor VIII con Octapharma y, desde entonces, he trabajado para la empresa. La caracterización de proteínas de plasma explica la estructura de la proteína. El objetivo de la purificación es separar y proteger una proteína específica, a la vez que se optimiza la producción del producto. La integridad de la proteína ha de mantenerse a lo largo de todo el proceso, porque el componente de plasma ya purificado que se obtiene es lo que llega a nuestros pacientes en última instancia. La proteína ha de estar en estado puro, activada y presentar una estructura lo más próxima posible a su estructura nativa en el plasma. Utilizando varias técnicas de análisis que incluyen ensayos cromogénicos y de potencia, analizamos y determinamos la estructura y las propiedades de la proteína de plasma purificada.

En el plasma hay muchas proteínas distintas, en diferente concentración, con diferente peso molecular, vida media y estabilidad. Este campo es fascinante y me siento orgullosa de estar en un puesto que combina aspectos científicos con la dirección de personas. Es muy gratificante trabajar junto con otros compañeros en áreas que suponen un reto científico, para desarrollar productos que salvan la vida de pacientes. Podemos tener un efecto muy positivo en la calidad de vida, por ejemplo con el desarrollo de nuevas formas de administración de productos ya existentes, logrando una administración más cómoda y que permita a los pacientes mayor independencia. Esto es especialmente importante si se tiene en cuenta que la mayoría de nuestros pacientes precisan tratamiento durante toda la vida.



Una forma de mejorar la comodidad de la administración para el paciente sería, por ejemplo, desarrollar un producto que tenga la misma eficacia pero a un volumen menor, si se administra por vía intravenosa, o bien ofrecer la posibilidad de administración subcutánea, si actualmente se administra por vía intravenosa. Al embarcarnos en un proyecto así, hay varios factores a considerar. La formulación de un producto de administración subcutánea ha de ser más concentrada en comparación con el producto intravenoso, porque no se puede administrar un gran volumen por vía subcutánea. Por lo tanto, la proteína ha de ser estable al hallarse en mayor concentración. También tenemos que cerciorarnos de que el principio activo no se degrada al administrarlo por vía subcutánea.

En marzo de 2016 tuvo lugar el acto de colocación de la primera piedra de nuestro nuevo centro de I+D en Viena, donde estará ubicado mi grupo de I+D sobre Plasma, así como el departamento de Investigación y Desarrollo Clínico. El edificio tiene una superficie útil de 4.500 m² y consta de seis plantas, con 13 laboratorios (1.600 m²) y 39 despachos (1.200 m²); tiene cabida para unas 100 personas: 60 de I+D y 40 de Investigación y Desarrollo Clínico. Hemos estado en nuestra ubicación actual durante 18 años, así que la planificación del nuevo edificio tenía que realizarse a largo plazo, pensando en las necesidades en un futuro, en particular habida cuenta del crecimiento de Octapharma. La inversión en nuestro nuevo centro muestra el compromiso de Octapharma con la I+D a largo plazo.

Nuestros donantes transforman vidas donando su plasma para que nuestros pacientes puedan recibir tratamientos médicos que cambian su vida.



SHERRY, 60
PINEVILLE, CAROLINA DEL NORTE

Sherry es una bisabuela, costurera, asesora fiscal, y donante veterana de plasma anti-D. Tiene su propia asesoría fiscal y durante los últimos 40 años ha donado plasma dos veces a la semana, incluso durante la temporada alta de las declaraciones de impuestos. Pasa la hora que tarda en hacer la donación leyendo en su libro electrónico y relajándose.

Sherry supo por primera vez de la existencia de la donación de plasma después de nacer su segundo hijo. Como madre RH negativa, tenía un riesgo de padecer complicaciones durante el embarazo. No sabía mucho sobre el factor Rh por aquel entonces, pero se enteró de que era necesario un tratamiento con hemoderivados durante su embarazo para evitar dañar al bebé en desarrollo. “Estoy profundamente agradecida por aquel tratamiento y por haber tenido dos niños sanos”, afirma.

Ella dona plasma para ayudar a que las madres tengan más posibilidades de tener un embarazo seguro y a término, y bebés sanos. Anima a todas las personas de su familia a donar plasma, incluso a su hijo, que actualmente está en el ejército. Sherry piensa que el plasma que dona, y la historia de su vida, son lo más importante que puede compartir con otras personas.

MARK, 48
MILWAUKEE, WISCONSIN

Mark se enteró de que las donaciones de plasma salvan la vida de pacientes cuando sirvió con el Cuerpo de Marines de EE. UU. durante la Guerra del Golfo. En mayo de 2016 leyó que un centro de donación de Octapharma Plasma había abierto cerca. Como padre soltero, empezó a donar en el centro para ayudar a otros, a la vez que ganaba dinero para poder pagar la confirmación de su hija.

Para llegar a su centro de donación, Mark coge un autobús que tarda dos horas en hacer el viaje de ida y vuelta. Si se incluye el tiempo que tarda en realizar la donación, en cada viaje invierte unas tres horas. Originalmente, como suponía tanto tiempo, Mark pensaba donar solamente hasta que pasara la confirmación de su hija. Sin embargo, decidió continuar donando al saber cuánta gente se puede beneficiar de que él done con regularidad. A día de hoy, Mark aún hace el viaje de tres horas para donar dos veces a la semana.

Mark es donante de plasma porque ayuda a dar a los pacientes las medicinas que pueden cambiar su vida. “El plasma no se fabrica en un laboratorio, y es una manera fácil de ayudar a los demás. Donar plasma es una de mis formas favoritas de aportar mi granito de arena”, declara.



NUESTROS PASOS DE INACTIVACIÓN DEL VIRUS ERA ESTABLECIDO PARA SER EXITOSO CONTRA EL VIRUS DE ZIKA.

DR DENIS KÜHNEL DIRECTOR DE ESTUDIOS, VALIDACIÓN DE VIRUS Y PRIONES, OCTAPharma, FRÁNCFORT

El 1 de febrero de 2016, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró al virus del Zika (VZIK) una emergencia de salud pública de importancia internacional. El consenso científico es que el virus del Zika, un flavivirus transmitido por mosquitos que se identificó por primera vez en humanos en 1952, causa trastornos neurológicos, incluida la microcefalia y el síndrome de Guillain-Barré.

El grupo de validación de virus y priones de Octapharma en Fráncfort ha respondido rápidamente realizando estudios para validar nuestros procesos de inactivación/eliminación de virus frente al Zika. Octapharma utiliza una serie de pasos encaminados a inactivar y eliminar virus en los procesos de fraccionamiento de plasma para garantizar la seguridad viral de nuestros productos hemoderivados. Para virus envueltos, el tratamiento con el método solvente/detergente sigue siendo, tres décadas después de su introducción por Octapharma, el método de referencia para la inactivación. Para virus de tamaño mayor a 20 nanómetros, la nanofiltración elimina los virus.

Al ser el virus del Zika un virus con envuelto, el tratamiento con el método solvente/detergente o la pasteurización son muy eficaces para la inactivación, y al ser de tamaño mayor a 20 nanómetros, la nanofiltración es eficaz para eliminarlo. A pesar de tener el conocimiento teórico de que los procesos de producción existentes inactivan y eliminan el virus, era importante para nosotros demostrarlo científicamente y validar que nuestras técnicas de producción son eficaces para inactivar el VZIK.

Todo nuestro equipo científico ha estado implicado en los estudios sobre el virus del Zika. En un laboratorio de bioseguridad se reprodujeron a menor escala los pasos de seguridad y se introdujo el virus en los productos intermedios de cada paso de la producción. Como técnicas de inactivación viral se utilizaron el tratamiento con el método solvente/detergente y pasteurización (60 °C); después se determinó si la concentración del virus estaba por debajo del límite de detección y si los pasos de seguridad viral eran suficientes para inactivar y/o remover el VZIK. Se concluyeron estudios sobre cuatro productos de Octapharma, y después se analizaron y compilaron los resultados desde febrero a junio de 2016. Los resultados fueron muy satisfactorios: se comprobó que nuestros pasos de inactivación de virus ya establecidos son eficaces contra el VZIK. Los resultados del estudio han sido publicados en la revista "Transfusion".



En nuestro trabajo habitual realizamos estudios de validación de virus y priones para todos los productos de Octapharma, tanto derivados de plasma como de origen recombinante, así como nuevos productos en desarrollo. Verificamos la eficacia de los métodos de inactivación o eliminación en nuestros procesos de producción llevando a cabo estudios que cumplen con las buenas prácticas de laboratorio, a escala de laboratorio. En nuestros estudios utilizamos muestras de productos de Octapharma procedentes de los diferentes centros de producción. En nuestros laboratorios introducimos varios virus en los productos intermedios, incluidos el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), el virus del Nilo Occidental (VNO) o el virus de la hepatitis A (VHA), para llevar a cabo nuestros estudios de validación.

Sé que a mucha gente no le gustaría trabajar en un laboratorio de bioseguridad, pero yo lo disfruto. Me fascina saber que estamos manipulando virus peligrosos que pueden causar enfermedades letales. Estoy orgulloso de formar parte de un equipo responsable de la seguridad frente a virus y priones de los productos de Octapharma. La seguridad viral fue la idea sobre la cual se fundó Octapharma. Gracias a nuestros pasos para garantizar la seguridad viral, ningún paciente tiene que temer ser infectado por un virus a causa de nuestros productos. Estoy orgulloso de ver que nuestros productos ayudan a tantos pacientes en todo el mundo. Mark Twain dijo: "Dale a cada día la oportunidad de ser el día más maravilloso de tu vida", y yo intento vivir conforme a ello cada día.

DONAR PLASMA ME AYUDA A COMPRAR LOS LIBROS PARA TODAS MIS CLASES.



JAMIE, 23
MILWAUKEE, WISCONSIN

Durante años, la abuela de Jamie dependió de las donaciones de desconocidos para mantener su salud. Jamie comenzó a donar en honor de su abuela fallecida para ayudar a otras personas en situación similar. Como explica Jamie, “si las donaciones de plasma no se utilizaran para una buena causa, probablemente no donaría. Me gusta ayudar a las personas, aunque no las conozca”.

En la actualidad estudia en una universidad local, y gracias a sus donaciones de plasma, puede comprar los libros para todas sus clases. Trabaja a tiempo completo en la sede corporativa de una cadena minorista, y está estudiando Gestión de la Cadena de Suministro y Marketing para poder avanzar en su carrera profesional.

Jamie dona plasma después del trabajo al menos una vez a la semana. Mientras lo hace, le gusta escuchar música, navegar en Pinterest y planificar proyectos relacionados con la fotografía, álbumes de recortes y otras manualidades. “Donar no requiere mucho tiempo, es fácil y no duele. Cada vez que dono me impresionan las instalaciones impecables de Octapharma y la simpatía de su personal”, afirma.



AMBER, 31
MILWAUKEE, WISCONSIN

Amber es una madre soltera que lleva alrededor de ocho meses donando en un centro de Octapharma Plasma. Empezó a donar porque quería encontrar la manera de ahorrar para irse de vacaciones con su hija; le gustó, además, la idea de poder ganar dinero a la vez que lo que hacía tenía un efecto positivo.

Amber se informó sobre varias empresas de plasma antes de comenzar a donar. Después de encontrar la página web de Octapharma Plasma, se sintió cómoda con el proceso de donación y convencida de que la donación era segura y de que había encontrado su centro de donación. Amber dona durante la hora de la comida una o dos veces a la semana. Encuentra muy relajante la experiencia de donar en general, porque el personal siempre es consciente tanto del tiempo que ella dedica como de su salud. Donar plasma encaja fácilmente con el trabajo a tiempo completo de Amber, y además le permite dedicar tiempo a su hija. En 2016 utilizó el dinero ganado gracias a las donaciones para llevar a su hija a Walt Disney World.

En su trabajo, Amber forma parte de un comité sobre salud y bienestar. Constantemente informa y anima a sus compañeros a donar: “No hay que tener miedo de donar, porque es importante poder ayudar directamente a los pacientes que necesitan productos de plasma, a la vez que se gana un poco de dinero extra”.

DONAR PLASMA ENCAJA FÁCILMENTE CON MI TRABAJO A TIEMPO COMPLETO Y, ADEMÁS, ME PERMITE DEDICAR TIEMPO A MI HIJA.

ANALIZAMOS TODAS Y CADA UNA DE LAS DONACIONES DE PLASMA REALIZADAS EN NUESTROS CENTROS.

MONICA BYRD

OCTAPharma PLASMA INC. (OPI), DIRECTORA SÉNIOR DE ASUNTOS NORMATIVOS Y ASEGURAMIENTO DE LA CALIDAD

En EE. UU. OPI obtiene, analiza y suministra plasma sanguíneo para la fabricación de las medicinas de Octapharma que salvan la vida de pacientes. Todos los centros de donación de plasma de OPI cuentan con la autorización de las autoridades sanitarias nacionales pertinentes; cumplen además con las prácticas correctas de fabricación de la UE o la FDA estadounidense y las normas de calidad y seguridad de la asociación del sector de producción de tratamientos terapéuticos a partir de proteínas de plasma (Plasma Protein Therapeutics Association o PPTA).

Mi equipo es responsable de asuntos normativos y de aseguramiento de la calidad de OPI. En colaboración con nuestro personal de operaciones en los centros de donación de plasma, comprobamos que nuestra empresa y nuestros productos cumplan con la normativa y que se trabaje de la forma más eficaz y conforme a la normativa. La parte interesante de mi trabajo es contemplar el negocio en su totalidad y trabajar con diferentes funciones para encontrar soluciones.

Los sistemas de calidad y modelos de prácticas correctas existentes garantizan que la información e integridad de nuestros procesos sea uniforme en nuestros centros de donación actuales y a punto de abrir. Creemos que la calidad debe ser un hábito, no algo a hacer. Y somos aún más conservadores en cuanto a la seguridad, porque tenemos una responsabilidad para con nuestra empresa, nuestra reputación y, en última instancia, nuestros pacientes.

Para garantizar la calidad y seguridad de los productos, analizamos todas y cada una de las donaciones de plasma realizadas en nuestros centros. Llevamos a cabo pruebas de detección de virus de transmisión hemática, como los virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), hepatitis B (VHB) y hepatitis C (VHC). El plasma se mantiene por separado y en cuarentena electrónica hasta que los resultados de los análisis confirman que se puede utilizar. Es entonces cuando se envía el plasma a nuestros centros de producción europeos para emplearlo en la fabricación de medicinas.



OPI está en una fase de crecimiento. A finales de 2016 teníamos 73 centros de donación y tenemos previsto tener 82 a finales de 2017. En Agosto de 2016 obtuvimos la autorización de la FDA para nuestro nuevo laboratorio de detección de virus con la tecnología más avanzada en Charlotte, Carolina del Norte. Realizar internamente los análisis de detección de virus en el plasma supone un mayor control de nuestros procesos, a la vez que aumentará nuestra capacidad de expansión.

Siempre tenemos en mente a los pacientes y creemos que la calidad es responsabilidad de todos, no importa si el nombre de tu puesto contiene o no la palabra en sí. Para mí fue impactante conocer en mi vida personal a alguien que recibía tratamiento con productos de plasma. Había puesto un anuncio para encontrar una canguro y una de las candidatas me dijo que tenía una enfermedad crónica y recibía infusiones de inmunoglobulina semanalmente. Conocer a una persona que depende de productos de plasma me conmovió. Me hizo sentir de cerca la importancia de lo que hacemos cada día, suministrando plasma inocuo para la fabricación de medicinas que son esenciales para la vida de pacientes en todo el mundo.



TJ, 24
BROOKFIELD, WISCONSIN

Hace tres años TJ estudiaba fotografía y publicidad en la escuela de artes. Hace poco comenzó estudios superiores de informática en una universidad local. Después de pagar varios años de estudios, ha acumulado cierta deuda. Hace dos años un amigo le recomendó que comenzara a donar plasma como fuente de ingresos extra.

Como explica, “donar plasma hace más de lo que crees en cuanto a ayudar a los demás, y a la vez ganas un poco de dinero extra. He donado para varias empresas de plasma, y Octapharma Plasma tiene las instalaciones más limpias, mejor organizadas, y de mayor calidad que he visto”. Durante una de sus donaciones en Octapharma Plasma, uno de los empleados le habló de solicitar allí un empleo. Ese mismo día, envió una solicitud de empleo; y más tarde le entrevistaron y contrataron. Ya lleva trabajando siete meses como técnico de planta para Octapharma Plasma, y piensa continuar trabajando y donando allí.

TJ cree que los empleados de Octapharma Plasma tratan a los donantes de forma muy cercana. Su parte favorita de donar plasma y trabajar en un centro de donación es tener la oportunidad de conocer a gente nueva y charlar con ellos para aprender así de la experiencia de cada persona.

LOS EMPLEADOS DE OCTAPHARMA PLASMA TRATAN A LOS DONANTES DE FORMA MUY CERCANA.

COMO MUCHOS OTROS DONANTES DE PLASMA, MI VIDA SE HA VISTO AFECTADA PERSONALMENTE POR LAS DONACIONES DE PLASMA.



ANGIE, 41
KIRKSVILLE, MISSOURI

Como esposa y madre de cuatro hijos, los días de Angie están muy ocupados. Es donante de plasma porque es algo flexible, como un trabajo a tiempo parcial. El dinero que gana con las donaciones de plasma sirve para costear los viajes de la familia, salir por las noches, y otras necesidades. Al donar, Angie contribuye al presupuesto familiar, a la vez que se centra en cuidar de sus hijos.

A Angie le gusta el ambiente en Octapharma Plasma porque puede charlar con los empleados y además se toma algo de tiempo para sí misma. Mientras dona, tiene tiempo para leer el correo electrónico, leer y tomarse un respiro antes de continuar con un día de lo más atareado. Como les dice a sus amigos y familia, “no tengáis miedo de donar, incluso si os ponen nerviosos las agujas. El personal es amable y el proceso de donación se lleva a cabo sin complicaciones; la mitad de las veces ni siquiera me doy cuenta de que lo estoy haciendo. No es para tanto”.

Como muchos otros donantes de plasma, la vida de Angie se ha visto afectada personalmente por las donaciones de plasma. Ella es Rh negativo y recibió tratamiento con cada uno de sus embarazos; además, su prima recibe tratamiento con medicamentos hemoderivados para una enfermedad pulmonar. Conocer a pacientes de carne y hueso hace que donar plasma sea algo muy positivo para Angie.

NUESTROS PACIENTES CONFÍAN EN QUE NOSOTROS HAGAMOS NUESTRO TRABAJO DE LA MEJOR FORMA POSIBLE Y CONFORME A LA NORMATIVA.

MICHAEL SZKUTTA JEFE DEL DEPARTAMENTO CORPORATIVO DE PLASMA DE CALIDAD (CQP)

La mayor parte de nuestras medicinas se obtienen de materia prima procedente de donantes (plasma humano); es esencial tener procesos robustos, que cumplan con la normativa pertinente y con trazabilidad a lo largo de toda la producción. Cada año Octapharma manipula 5,6 millones de litros de plasma procedentes de 300 proveedores de plasma.

Nuestro objetivo en el Departamento de Plasma de Calidad es garantizar el cumplimiento de todos nuestros procesos externos e internos con la normativa legal, desde el punto de donación de nuestros proveedores de plasma hasta que el plasma llega a la producción. Las responsabilidades de mi grupo incluyen auditar y habilitar a los proveedores relacionados con el plasma de Octapharma y mantener nuestro Registro de Plasma (Plasma Master File o PMF), que es una recopilación de toda la información científica y normativa sobre la calidad y la seguridad del plasma humano.

En 2016 establecimos las funciones del Departamento Corporativo de Plasma de Calidad, que es responsable de todas las actividades de calidad relacionadas con el plasma. Previamente esta función la llevaban a cabo los departamentos locales de aseguramiento de la calidad del plasma, que rendían cuentas a las unidades de calidad locales. El enfoque corporativo permite la posibilidad de una mayor armonización de nuestros procesos internos en todos los centros.

Sabemos cuáles son los requisitos que dicta la normativa, así como nuestras necesidades empresariales; tenemos ahora que comunicarlos eficazmente a nuestros proveedores, que incluyen centros de donación de plasma, bancos de sangre, laboratorios de ensayo, empresas de transporte y almacenaje, así como a nuestros socios internos.

Llevamos a cabo auditorias de unos 500 proveedores con regularidad, para garantizar que están trabajando conforme a los procedimientos y normas establecidas. Cuando auditamos a un proveedor de plasma siempre intentamos incluir los procesos para un donante nuevo que dona por vez primera. Hacemos un seguimiento de los donantes, desde el momento en que el donante se registra por primera vez hasta que deja el centro. También examinamos la relación entre el personal y los donantes; para ello observamos cómo se dirige el personal del centro de donación al donante.



Nuestros pacientes confían en que nosotros hagamos nuestro trabajo de la mejor forma posible y conforme a la normativa. Mi equipo y yo vivimos sumergidos en el mundo de las prácticas correctas de fabricación. Esas son las normas que seguimos para cumplir con la normativa. Como empleados, tenemos la responsabilidad de levantar la mano si nos damos cuenta de que algo no se está haciendo bien. Tenemos un deber para con nuestros pacientes.

Algunos países tienen restricciones en cuanto al origen del plasma para sus productos finales; por ello, tenemos que asegurarnos de que estos productos están hechos con plasma cuya procedencia es conforme a los requisitos. Esto se garantiza mediante sólidos sistemas de trazabilidad. Si un proveedor de plasma se encuentra fuera de Europa y queremos utilizar ese plasma para productos europeos, tenemos que asegurarnos de que el proveedor tiene la aprobación de una autoridad europea. Debido a ello, trabajamos estrechamente con la Agencia Austriaca de Seguridad Sanitaria y Alimentaria (AGES), que lleva a cabo las inspecciones en nuestros centros de donación de plasma.

Nuestro objetivo en el Departamento Corporativo de Plasma de Calidad es mantener el alto nivel de calidad que hemos conseguido junto con nuestros proveedores de plasma en nuestros procesos internos, con objeto de garantizar la seguridad y tolerabilidad para productos y pacientes. Nuestros pacientes no pueden visitar nuestros centros de fabricación o de donación en persona, así que confían en nosotros. Estoy orgulloso de saber que mi grupo y yo tenemos un papel importante a la hora de cumplir con nuestras responsabilidades para con los pacientes.

Un rendimiento sólido nos
mantiene encaminados **para**
mejorar las condiciones de vida.



Roger Mächler – Director Financiero

Ingresos 1.000M€

1,6

Ingresos de explotación M€

383

Los gastos de capital M€

166

Por sexto año consecutivo, el Grupo Octapharma ha obtenido resultados sin precedentes, con ventas de 1.600 millones de euros, lo que representa un incremento de 87 millones de euros o un 5,8 % en comparación con 2015. Este rendimiento excepcional es el resultado de una mejor colaboración y mayor eficiencia en todas las funciones y regiones, por parte de todo el grupo. No habría sido posible sin el interés, esfuerzo y perseverancia de todos nuestros empleados y socios comerciales.

Octapharma ha logrado un incremento de las ventas de un 18,8 % en América del norte, de un 14 % en el este de Europa y de un 6 % en nuestros mercados ya establecidos en Europa occidental. Han contribuido principalmente a este crecimiento nuestros productos de inmunoglobulina octagam® y gammanorm®, y nuestros productos de factor VIII octanate®, wilate® y Nuwiq®.

Los beneficios brutos en 2016 fueron de 590 millones de euros, es decir, 8 millones de euros más que en 2015. El margen bruto de las ventas netas es de un 36,9 %, algo menor que el año pasado, debido a que hemos seguido invirtiendo en ampliar nuestros centros de donación de plasma y capacidad de producción. Nuestro coste por litro de plasma se ve afectado por la tendencia del sector de aumentar los honorarios de los donantes en EE. UU. y por la apertura de nuestros nuevos centros de donación de plasma. Ampliar nuestra red de centros es una inversión de gran valor de cara al futuro; sin embargo, se necesita tiempo para que los nuevos centros funcionen a toda su capacidad.

En 2016 Octapharma aumentó sus inversiones en la cartera de futuros productos y en mercados importantes; no obstante, nuestros gastos operativos totales disminuyeron en 24 millones de euros, hasta 207 millones de euros, debido a ingresos extraordinarios de un acuerdo económico. Además de la inversión de 84 millones de euros en investigación y desarrollo (I+D), se gastaron 166 millones de euros en ampliar las divisiones de obtención y producción de plasma.

Hemos logrado unos ingresos de explotación sin precedentes, de 383 millones de euros. El efectivo neto de las actividades de explotación ha sido de 288 millones de euros o el 18 % de los ingresos. Los créditos comerciales han aumentado después de un cuarto trimestre muy sólido y nuestras existencias netas aumentaron debido a la obtención de un mayor volumen de plasma como materia prima.

En los últimos cinco años Octapharma ha crecido enormemente, con una tasa de crecimiento anual compuesto del 15 %. Nuestra iniciativa de desarrollo, el Programa 2019, se puso en marcha en 2014, con el fin de duplicar nuestra capacidad de producción y aumentar significativamente la eficiencia global de nuestras operaciones de fabricación. Hemos invertido con determinación en las personas, equipamiento y bienes para prepararnos para el aumento en capacidad y volúmenes de producción. Aunque la infraestructura técnica está preparada en buena parte, ahora nos estamos centrando en conseguir las autorizaciones necesarias para transformar nuestras inversiones en una mayor disponibilidad de productos para los pacientes.

Durante un taller estratégico el Consejo de Dirección se centró en dónde queremos que esté la empresa en 2026. Nuestro nuevos objetivos estratégicos son: aumentar la cuota de mercado y alcanzar a nuevas áreas geográficas; ampliar la cartera de productos de plasma y recombinantes y reducir los plazos de I+D; optimizar la eficiencia de la producción; aumentar la capacidad de obtención de plasma y fraccionamiento; empleados orgullosos y con talento en una organización próspera; y comunicación abierta y transparente. Estos pilares están a la vanguardia de la planificación y ayudan a guiar la toma de decisiones y las prioridades del Grupo Octapharma.

Nuestro objetivo para 2017 es un crecimiento de ventas superior al 10 % y unos resultados con beneficios absolutos comparables a los de 2016. Está previsto que este sea el último año del periodo de transición antes de comenzar a ver los verdaderos beneficios de las grandes inversiones realizadas en obtención y producción de plasma.

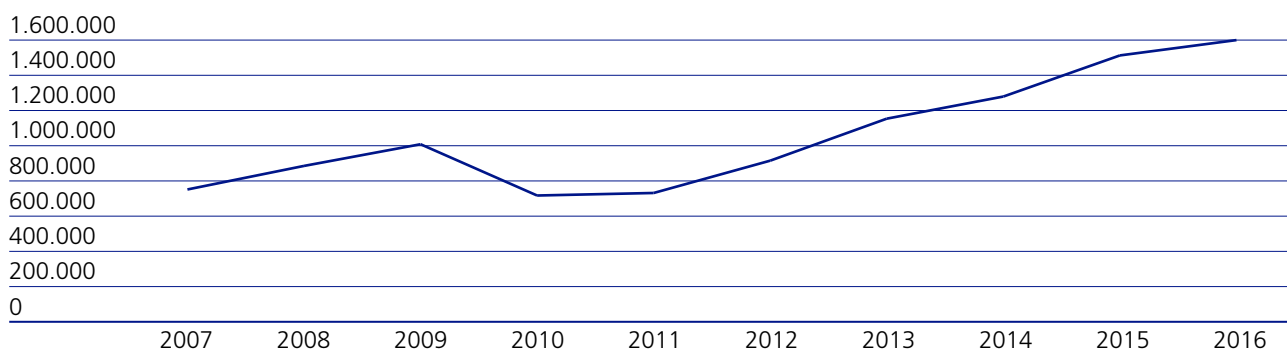
Soy optimista y creo que Octapharma continuará estando en una posición sólida para aportar nuevas soluciones en el ámbito sanitario que mejoren las condiciones de vida.

[Roger Mächler](#)

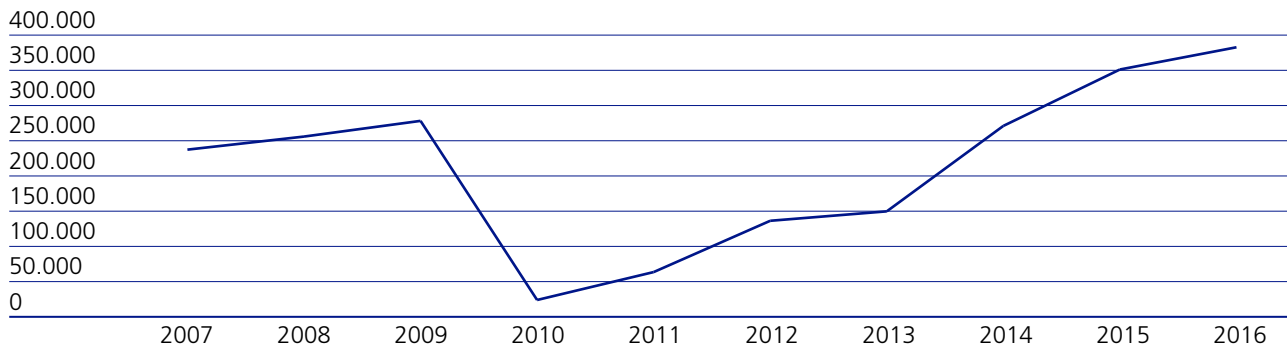
Director Financiero

Cifras clave del grupo Octapharma

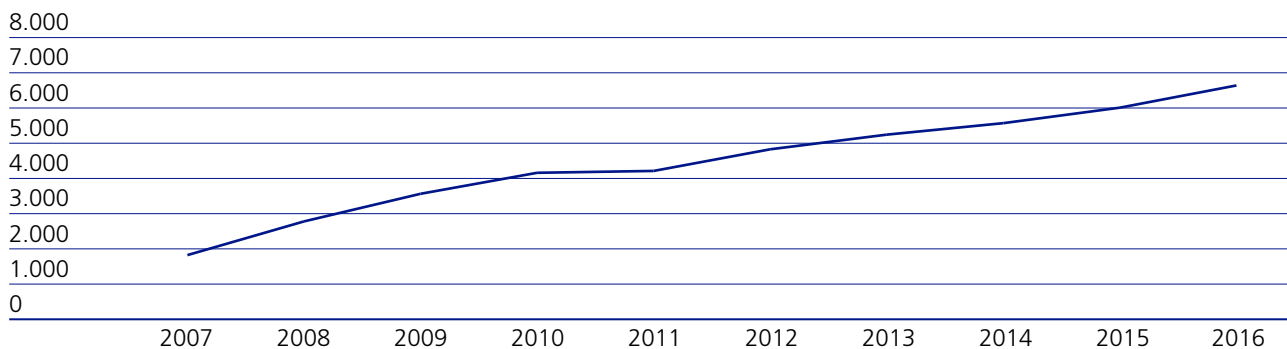
Ingresos en miles de euros



Ingresos de explotación en miles de euros



Plantilla media



(Cifras monetarias en miles de euros)	2016	2015	2014	2013	2012
Ingresos de explotación	382.776	351.239	271.192	149.924	136.778
Beneficio neto del año	345.450	330.267	236.136	124.398	135.755
Plantilla a final de año	7.094	6.213	5.683	5.514	4.939
Retorno sobre la inversión	15,3 %	17,0 %	14,2 %	8,5 %	10,0 %
Beneficio de operaciones por empleado	58	58	49	28	28
Coefficiente de caja	180 %	174 %	122 %	79 %	19 %
Días de ventas en créditos	137	123	135	123	122
Días de compras en inventario	218	227	249	274	379
Flujo de caja de operaciones	287.966	382.437	274.541	205.558	131.559
Gastos para asegurar la prosperidad futura	249.611	242.383	168.265	111.236	97.637
Investigación y desarrollo	83.500	72.825	41.792	45.780	36.741
Gastos de capital	166.111	169.558	126.473	65.456	60.896

Estados financieros del Grupo Octapharma

El resumen de los estados financieros a continuación se ha obtenido de los estados financieros consolidados de Octapharma Nordic AB, Estocolmo y comprenden el resumen del estado de resultados para el periodo entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2016, el resumen del balance general y el resumen del estado de flujo de caja para ese año, agregando notas de estado financiero no material.

Estado de resultados consolidado del Grupo Octapharma

(Todas las cifras en miles de euros)

	2016	2015
Ingresos	1.600.057	1.513.044
Costes de ventas	-1.010.219	-930.656
Beneficio bruto	589.838	582.388
Investigación y desarrollo	-83.500	-72.825
Ventas y marketing	-94.659	-96.483
Asuntos normativos	-14.213	-13.724
General y administración	-51.525	-53.910
Otros ingresos	38.023	6.917
Otros gastos	-1.188	-1.124
Total gastos operativos	-207.062	-231.149
Ingresos de explotación	382.776	351.239
Ingresos y gastos no operativos	5.368	11.905
Beneficio antes de impuestos	388.144	363.144
Impuesto sobre las ganancias	-42.694	-32.877
Beneficio neto del año	345.450	330.267

Estado consolidado de la posición financiera del Grupo Octapharma

(Todas las cifras en miles de euros)

	2016	2015
Activos		
Caja y equivalente de caja	445.467	392.658
Deudores por ventas	601.850	510.795
Otros créditos	27.240	9.882
Préstamos a partes vinculadas	139	77
Derivados financieros	403	607
Inventarios	597.955	535.724
Otros activos corrientes	51.858	35.323
Total activos corrientes	1.724.912	1.485.066
Inversiones financieras	15.256	4.422
Impuestos diferidos	77.872	72.535
Préstamos a partes vinculadas	821	867
Inversiones en asociados	11.058	17.911
Propiedades, plantas y equipamiento	565.677	479.269
Activos intangibles	14.729	35.362
Total activos no corrientes	685.413	610.366
Total activos	2.410.325	2.095.432

(Todas las cifras en miles de euros)

	2016	2015
Pasivo y capital		
Deudas comerciales y otras	96.698	87.619
Derivados financieros	3.333	0
Deudas del impuesto sobre las ganancias	30.100	23.145
Acumulados	90.493	88.345
Previsiones corrientes	26.688	27.167
Total pasivo corriente	247.312	226.276
Ingresos diferidos	2.593	2.652
Previsiones	92.869	81.252
Pasivo impuestos diferidos	25.846	22.180
Otro pasivo no corriente	215	245
Total pasivo no corriente	121.523	106.329
Total pasivo	368.835	332.605
Capital social	100	100
Resultados acumulados	2.009.836	1.734.938
Ajustes conversión de divisas	31.554	27.789
Capital total atribuible a los dueños de la empresa	2.041.490	1.762.827
Total pasivo y capital	2.410.325	2.095.432

Estado consolidado de flujos de caja del Grupo Octapharma

(Todas las cifras en miles de euros)	2016	2015
Beneficio neto del año	345.450	330.267
Amortización de propiedades, plantas y equipamiento	77.759	61.539
Amortización de activos intangibles	20.632	25.327
Cambio en el valor de mercado de activos no corrientes	9.724	-3.601
(Beneficio) pérdida por la venta de propiedades, plantas y equipamiento	542	-80
Cambios en obligaciones a plazo y provisiones	8.476	19.259
Pérdida (ganancia) en cambio de divisas no realizado	1.810	-4.548
Flujo de caja antes de cambios en el capital de trabajo	464.393	428.163
(Aumento) disminución del capital de trabajo	-176.427	-45.726
Efectivo neto de actividades de explotación	287.966	382.437
Adquisición de propiedades, plantas y equipamiento	-166.111	-114.885
Inversión en derechos de propiedad intelectual y acciones de asociados	0	-80.000
El cambio de las inversiones financieras	93	-121
Importes recibidos por la venta de propiedades, plantas y equipamiento	339	479
Efectivo neto utilizado en actividades de inversión	-165.679	-194.527
Actividades de financiación	-70.000	-70.000
Efectivo neto utilizado en actividades de financiación	-70.000	-70.000
Cambio neto en caja y equivalente de caja	52.287	117.910
Caja y equivalente de caja al inicio del periodo	392.658	272.552
Efecto de la fluctuación en el cambio sobre el efectivo	522	2.196
Caja y equivalente de caja al final del periodo	445.467	392.658

Informe del auditor independiente sobre el resumen de los estados financieros



KPMG AG
Audit

Badenerstrasse 172
CH-8004 Zurich

P.O. Box
CH-8036 Zurich

Telephone +41 58 249 31 31
Fax +41 58 249 44 06
Internet www.kpmg.ch

INFORME DE AUDITORÍA INDEPENDIENTE SOBRE LOS ESTADOS FINANCIEROS RESUMIDOS

Octapharma Nordic AB, Stockholm

Opinión

Los estados financieros resumidos adjuntos en las páginas 72-76, que comprenden el balance de situación resumido al 31 de diciembre de 2016, el estado de resultados resumido y el estado de flujos de efectivo resumido correspondientes al ejercicio terminado en dicha fecha, así como las correspondientes notas explicativas, se derivan de los estados financieros auditados de Octapharma Nordic AB correspondientes al ejercicio terminado al 31 de diciembre de 2016.

En nuestra opinión, los estados financieros resumidos derivados de los estados financieros auditados Octapharma Nordic AB para el ejercicio terminado al 31 de diciembre de 2016 son congruentes, en todos los aspectos materiales con dichos estados financieros, de conformidad con las normas contables descritas en la página 72.

Estados Financieros Resumidos

Los estados financieros resumidos no contienen toda la información que requiere International Financial Reporting Standards (IFRS). En consecuencia, la lectura de los estados financieros resumidos no equivale a la lectura de los estados financieros auditados de Octapharma Nordic AB.

Los estados financieros auditados y nuestro informe sobre el mismo

En nuestro informe del 27 de febrero de 2017 hemos expresado una opinión favorable sobre dichos estados financieros.

Responsabilidad de la dirección en relación con los estados financieros resumidos

La dirección es responsable de la preparación de un resumen de los estados financieros auditados de conformidad con las normas contables descritas en la página 72.

Responsabilidad del auditor

Nuestra responsabilidad es expresar una opinión sobre los estados financieros resumidos basada en nuestros procedimientos realizados de conformidad con la Norma Internacional de Auditoría (NIA) 810 „Encargos para informar sobre estados financieros resumidos“.

KPMG AG

Orlando Lanfranchi

Anna Pohle

Zurich, 27 de febrero de 2017

Sede central

Octapharma AG

Frederic Marguerre
Tobias Marguerre
Sigurd Knaub
Roger Mächler
Norbert Müller
Matt Riordan
Olaf Walter
Seidenstrasse 2
8853 Lachen
Suiza

Tel +41 55 4512121
Fax +41 55 4512110

frederic.marguerre@octapharma.ch
tobias.marguerre@octapharma.com
sigurd.knaub@octapharma.ch
roger.maechler@octapharma.ch
norbert.mueller@octapharma.com
matt.riordan@octapharma.ch
olaf.walter@octapharma.ch

Alemania

Octapharma GmbH

Norbert Müller
Johannes Hafer
Hubert Franzaring

Elisabeth-Selbert-Straße 11
40764 Langenfeld
Alemania

Tel +49 2173 9170
Fax +49 2173 917111

norbert.mueller@octapharma.com
johannes.hafer@octapharma.de
hubert.franzaring@octapharma.de

Octapharma Dessau GmbH

Sybille Werner

Otto-Reuter-Straße 3
06847 Dessau-Rosslau
Alemania

Tel +49 340 55080
Fax +49 340 5508111

sybille.werner@octapharma.de

Octapharma Plasma GmbH

Frederic Marguerre
Hubert Franzaring

Elisabeth-Selbert-Straße 11
40764 Langenfeld
Alemania

Tel +49 2173 9170
Fax +49 2173 917111

frederic.marguerre@octapharma.ch
hubert.franzaring@octapharma.de

**Octapharma
Produktionsgesellschaft
Deutschland mbH**

Gerold Rempeters
Wolfgang-Marguerre-Allee 1
31832 Springe
Alemania

Tel +49 5041 779180
Fax +49 5041 77918126

gerold.rempeters@octapharma.com

**Octapharma Biopharmaceuticals
GmbH**

Sigurd Knaub
Christoph Kannicht

Im Neuenheimer Feld 590
69120 Heidelberg
Alemania

Walther-Nernst-Straße 3
12489 Berlin
Alemania

Altenhöferalle 3
D-60438 Frankfurt
Alemania

Tel +49 6221 1852 500
Fax +49 6221 1852 510

info-heidelberg@octapharma.com
sigurd.knaub@octapharma.ch
christoph.kannicht@octapharma.com

Arabia Saudita

Representante de Octapharma AG

Maher Abu Alrob
6th Flr. Mashareq Bldg
(same as Zamil Group Bldg)
King Fahd Branch Road
PO Box 301712
Riad 11372
Arabia Saudita

Tel +966 92 000 0406
Fax +966 11 462 4048

maher.abualrob@octapharma.com

Australia

Octapharma Australia Pty. Ltd.

Frederic Marguerre
Matt Riordan

Jones Bay Wharf
42/26-32 Pirrama Road
Pyrmont NSW 2009
Australia

Tel +61 2 85725800
Fax +61 2 85725890

frederic.marguerre@octapharma.ch
matt.riordan@octapharma.ch

Austria

**Octapharma Pharmazeutika
Produktionsgesellschaft m.b.H.**

Tobias Marguerre
Barbara Rangetiner
Oberlaaer Straße 235
1100 Viena
Austria

Tel +43 1 610320
Fax +43 1 610329300

tobias.marguerre@octapharma.com
barbara.rangetiner@octapharma.com

**Octapharma Handelsgesellschaft
m.b.H.**

Norbert Müller
Cornelia Kühn

Oberlaaer Straße 235
1100 Viena
Austria

Tel +43 1 610321220
Fax +43 1 610329103

norbert.mueller@octapharma.com
cornelia.kuehn@octapharma.com

Azerbaiyán

Representante de Octapharma AG

Namik Pashayev
96 Nizami str., The Landmark I
AZ1010 Bakú
Azerbaiyán

Tel +994 12 498 8172
Fax +994 12 493 5931

namik.pashayev@octapharma.com

Bélgica

Octapharma Benelux S.A./N.V.

Norbert Müller
Eva Priem

Researchdreef 65
1070 Bruselas
Bélgica

Tel +32 2 3730890
Fax +32 2 3744835

norbert.mueller@octapharma.com
eva.priem@octapharma.com

Bielorrusia

Octapharma AG en Bielorrusia

Nadezhda Lagoiko
Dzerzhinski Av. 8, oficina 503 220036
Minsk
Bielorrusia

Tel +375 29 195 60 57

nadezhda.lagoiko@octapharma.se

Brasil**Octapharma Brasil Ltda.**

Samuel Mauricio

Av. Ayrton Senna 1850, Loja 118
22775-003 Barra da Tijuca
Rio de Janeiro
Brasil

Tel +55 21 2421 1681
Fax +55 21 2421 1691

samuel.mauricio@octapharma.com

Canadá**Octapharma Canada Inc.**

Frederic Marguerre

Sri Adapa
308-214 King St W
Toronto, ON
M5H 3S6
Canadá

Tel +1 416 531 9951
Fax +1 416 531 8891

frederic.marguerre@octapharma.ch
sri.adapa@octapharma.ca

China**Representante de Octapharma en Pekín**

Matt Riordan
Chen Xuyu

Suite 815, Zhongkun Plaza
59 GaoLiangQiaoXieJie HaiDianQu
Pekín 100044
China

Tel +86 10 62169126
Fax +86 10 62193528

matt.riordan@octapharma.com
chen.xuyu@octapharma.com

Dinamarca**Octapharma Nordic AB**

Norbert Müller
Tor-Einar Svae
John Erik Ørn
Line Henriksen

Frederiksborgvej 17
DK-4000 Roskilde
Dinamarca

Tel +47 918 89 821
Fax +45 2059 3940

norbert.mueller@octapharma.com
tor-einar.svae@octapharma.com
john.erik.oern@octapharma.no
line.henriksen@octapharma.dk

Eslovaquia**Octapharma AG, o.z.z.o.**

Miroslav Gresik

Zochova 6/8
811 03 Bratislava
Eslovaquia

Tel +421 2 54646701
Fax +421 2 54418321

miroslav.gresik@octapharma.com

España**Octapharma S.A.**

Diego Garcia

Parque Empresarial de San Fernando
Edif. Berlin – planta Baja
Av. Castilla 2
28830 San Fernando de Henares,
Madrid
España

Tel +34 91 6487298
Fax +34 91 6764263

diego.garcia@octapharma.com

Estados Unidos**Octapharma USA, Inc.**

Flemming Nielsen

121 River Street, Suite 1201 Hoboken
Nueva Jersey 07030
EE. UU.

Tel +1 201 6041130
Fax +1 201 6041131

flemming.nielsen@octapharma.com

Octapharma Plasma, Inc.

Frederic Marguerre

10644 Westlake Drive
Charlotte
Carolina del Norte 28273
EE. UU.

Tel +1 704 6544600
Fax +1 704 6544700

frederic.marguerre@octapharma.ch

Finlandia**Octapharma Nordic AB**

Norbert Müller
Tor-Einar Svae
Tom Åhman

Rajatorpantie 41 C
01640 Vantaa
Finlandia

Tel +358 9 85202710
+358 407300157

norbert.mueller@octapharma.com
tor-einar.svae@octapharma.com
tom.ahman@octapharma.fi

Francia**Octapharma S.A.S.**

Fanny Chauvel

70-72 rue du Maréchal Foch 67381
Lingolsheim
Francia

Tel +33 3 88788989
Fax +33 3 88788978

fanny.chauvel@octapharma.fr

Octapharma France S.A.S.

Marie-Christine Borrelly

62 bis Avenue André Morizet
92100 Boulogne Billancourt
Francia

Tel +33 1 41318000
Fax +33 1 41318001

marie-christine.borrelly@
octapharma.com

Grecia**Octapharma Hellas SA**

60, Posidonos Ave.
166 75 Glyfada Attiki
Grecia

Tel +30 210 8986500
Fax +30 210 8986044

octapharma.hellas@octapharma.gr

Italia**Octapharma Italy Spa**

Abramo Brandi

Via Cisanello 145
56124 Pisa
Italia

Tel +39 050 549001
Fax +39 050 5490030

abramo.brandi@octapharma.com
servizi.italy@octapharma.com

Kazajstán**Representante de Octapharma AG**

Svetlana Safarova

Dostyk Str. 180, office 42
050051 Almaty
Kazajstán

Tel +7 7273201541
Fax +7 7273201541

svetlana.safarova@octapharma.com

México

Octapharma S.A. de C.V.

Angel Sosa
Calzada México Tacuba No. 1419
Col. Argentina Poniente
C.P. 11230 México, D.F.
México
Tel + 52 55 50821170
Fax +52 55 55270527
angel.sosa@octapharma.com.mx

Noruega

Octapharma AS

Norbert Müller
Tor-Einar Svae
John Erik Ørn
Industrivegen 23
NO-2069 Jessheim
Noruega
Tel +47 63988860
Fax +47 63988865
norbert.mueller@octapharma.com
tor-einar.svae@octapharma.com
john.erik.oern@octapharma.no

Panamá

Octapharma Latin America

Abel Fernandes
Torre V Bladex, Piso 6, Oficina 6D
– Business Park
Av. la Rotonda – Costa del Este
Panamá
Tel + 507 6360 0071
abel.fernandes@octapharma.com

Polonia

Octapharma Poland Sp. z o.o.

Jaroslav Czarnota
39A Domaniewska Street
02-672 Varsovia
Polonia
Tel +48 22 2082734
Fax +48 22 2082767
jaroslav.czarnota@octapharma.se

Portugal

Octapharma Produtos Farmacêuticos, Lda.

Anabela Marques
Rua dos Lagares D'El Rei,
n.º 21C R/C Dt.º
1700 – 268 Lisboa
Portugal
Tel +351 21 8160820
Fax +351 21 8160830
anabela.marques@octapharma.pt

Reino Unido

Octapharma Limited

Sue Griffin
The Zenith Building
26 Spring Gardens
Manchester M2 1AB
United Kingdom
Tel +44 161 8373770
Fax +44 161 8373799
sue.griffin@octapharma.co.uk

República Checa

Octapharma CZ s.r.o.

Petr Razima
Rosmarin Business Centre
Delnická 213/12
170 00 Praga 7
República Checa
Tel +420 266 793 510
Fax +420 266 793 511
petr.razima@octapharma.com

Rusia

Representante de PLLC

Octapharma Nordic AB

Olga Koniuhova
Denezhnyi Lane 11, Building 1
119002 Moscú
Rusia
Tel +7 495 7854555
Fax +7 495 7854558
olga.koniuhova@octapharma.com

Singapur

Octapharma Pte Ltd

Matt Riordan
Lorenzo Valentini
36 Armenian Street
#04-09
Singapur 179934
Tel +65 6634 1124
matt.riordan@octapharma.ch
lorenzo.valentini@octapharma.com

Sudáfrica

Octapharma South Africa (Pty) Ltd

Matt Riordan
Sean Hancock
Building # 3
Design Quarter District
Cnr William Nicol and
Leslie Avenue East
2191 Fourways
Johannesburgo
Sudáfrica
Tel +27 11 465 4269
Fax +27 11 465 4301
matt.riordan@octapharma.ch
sean.hancock@octapharma.com

Suecia

Octapharma AB

Tobias Marguerre
Alex Scheepers
Elersvägen 40
SE-11275 Estocolmo
Suecia
Tel +46 8 56643000
Fax +46 8 56643010
tobias.marguerre@octapharma.com
alex.scheepers@octapharma.se

Octapharma Nordic AB

Tobias Marguerre
Norbert Müller
Tor-Einar Svae
David Wikman
Lars Forsells gata 23
SE-11275 Estocolmo
Suecia
Tel +46 8 56643000
Fax +46 8 56643010
tobias.marguerre@octapharma.com
norbert.mueller@octapharma.com
tor-einar.svae@octapharma.com
david.wikman@octapharma.se

Ucrania

Octapharma AG

Victoria Bondarenko
Str. Vozdvizhenskaya 45-47-49 "A"
second floor, office 28.
01025 Kiev
Ucrania
Tel +38 050 3330016
victoria.bondarenko@
octapharma.com

Las opiniones y opiniones expresadas en las entrevistas dentro de esta publicación son las de los individuos y no necesariamente reflejan las opiniones u opiniones de Octapharma.

Editor: [Claudie Qumsieh](#)
Contenido: [Frederic Marguerre](#)

