



¿Cómo pueden las personas con hemofilia reducir el riesgo de daño articular a largo plazo?

Dr. Jesús Ardila

© Cryptographer/Shutterstock.com



www.futurumcareers.com

Inspirando a la
próxima generación

¿Cómo pueden las personas con hemofilia reducir el riesgo de daño articular a largo plazo?

La hemofilia es un trastorno genético que afecta la capacidad de la sangre para coagular adecuadamente. Puede causar sangrado prolongado después de lesiones como cortaduras y rasguños leves, sangrados internos en articulaciones y músculos, e incluso sangrados espontáneos que se producen sin ninguna lesión evidente. El **Dr. Jesús Ardila** colaboró con hematólogos pediatras y de adultos que atienden a pacientes de toda Colombia para estudiar la artropatía hemofílica, una forma de daño articular que se produce como consecuencia de sangrados prolongados y recurrentes en las articulaciones. Esta investigación, apoyada por **Roche**, busca que los hallazgos clínicos contribuyan a mejorar las estrategias de atención y la calidad de vida de las personas viviendo con hemofilia.



Dr. Jesús Ardila

Director científico, Hemo&Onco, Colombia

Campo de investigación:

Hematología

Proyecto de investigación:

Investigación de los factores que causan la artropatía hemofílica

Artículo de investigación:

Factors contributing to the development of hemophilic arthropathy: A real-world study. Ardila et al. (2026) doi: 10.1007/s00277-026-06866-9

Financiador:

Roche

Sitios web:

roche.com.co; hemoonco.com

doi: 10.33424/FUTURUM734

Habla como ... **hematólogo**

Factores de coagulación:

proteínas de la sangre especializadas que participan en la formación de coágulos y ayudan a detener los sangrados

Hemofilia: trastorno genético que afecta la capacidad de la sangre para coagular correctamente

Artropatía hemofílica:

afección articular progresiva y discapacitante causada por hemorragias repetidas dentro de las articulaciones en pacientes con hemofilia

Profilaxis: tratamiento médico utilizado para prevenir la aparición de una enfermedad o problema de salud, en lugar de tratarla una vez que se ha manifestado

hemofilia es un trastorno hereditario poco frecuente en el que la falta de determinados factores de coagulación impide que la sangre coagule adecuadamente. Esto supone un riesgo grave, no solo por las heridas externas, sino también por los sangrados internos, que pueden pasar inadvertidos y, con el tiempo, provocar un daño articular debilitante conocido como artropatía hemofílica.

El Dr. Jesús Ardila forma parte de un equipo de hematólogos y ortopedistas colombianos que atienden a pacientes pediátricos y adultos con hemofilia y estudian los factores relacionados con el desarrollo de la artropatía hemofílica. También trabajan en la educación de pacientes, familias y profesionales de la salud sobre cómo prevenirla. «Lo que me impulsa cada día es una promesa que me hice hace años mientras examinaba a un niño que ya no podía extender el brazo: ni un sangrado prevenible más», afirma el Dr. Jesús. «La prevención comienza con la educación y se hace realidad cuando los profesionales cuentan con el conocimiento y las herramientas para

actuar; para eso sirve esta investigación».

¿Qué causa la artropatía hemofílica?

Cuando ocurre un sangrado dentro de una articulación, la sangre irrita los tejidos y causa inflamación. Si este ciclo de sangrado e inflamación se repite, destruye lentamente el cartílago y el hueso. Con el tiempo, la articulación se vuelve dolorosa, rígida y difícil de mover.

«Ninguna cantidad de sangre dentro de una articulación es inofensiva; eso es algo que intento dejar claro a mis pacientes y a sus familias», afirma el Dr. Jesús. «El daño comienza desde el primer sangrado». Prevenir los sangrados desde la edad más temprana posible y detectar los cambios articulares antes de que se vuelvan irreversibles determinará si un niño crece con libertad física o no y su calidad de vida futura.

¿Cómo afecta la artropatía hemofílica a los pacientes?

«La artropatía hemofílica tiene consecuencias que van mucho más allá de la propia articulación», afirma Jesús.

Si alguna vez te has caído y te has raspado la rodilla, sabrás que el cuerpo actúa rápidamente para detener el sangrado. Los vasos sanguíneos lesionados se contraen para reducirlo, unas células diminutas llamadas plaquetas se agrupan para bloquear la pérdida de sangre y unas proteínas presentes en la sangre, llamadas factores de coagulación, forman un coágulo que protege la herida mientras cicatriza.

Sin embargo, para las personas con hemofilia, incluso los pequeños raspones y rasguños pueden representar un problema mayor que para quienes no la padecen. La

«A medida que el daño progresa, actividades cotidianas como subir escaleras, practicar deportes e incluso sostener una cuchara pueden convertirse en desafíos agotadores». Además, la artropatía también puede causar daños psicológicos y emocionales. Por ejemplo, el dolor o temor a presentar un nuevo sangrado pueden hacer que algunas personas eviten moverse y hacer ejercicio. Esto crea un círculo vicioso: una menor actividad hace que las articulaciones sean más vulnerables a sangrados, lo que a su vez dificulta mantenerse activo. La movilidad limitada afecta la asistencia a la escuela, la participación social, la confianza en uno mismo y el bienestar mental.

«Nunca debemos subestimar la carga emocional de la artropatía hemofílica», afirma el Dr. Jesús. «Proteger la salud de las articulaciones no consiste únicamente en prevenir el daño físico; también significa preservar la autonomía, la dignidad y el derecho de una persona a vivir una vida plena».

¿Cómo estudia el Dr. Jesús la artropatía hemofílica?

«La artropatía hemofílica no está causada por un único factor», afirma el Dr. Jesús. «Se desarrolla a través de una compleja interacción entre la biología, las decisiones sobre el tratamiento, el estilo de vida y el acceso a la atención médica, por lo que ninguna fuente de datos por sí sola podría ofrecer una visión completa». Para analizar cómo se relacionan estos factores, el Dr. Jesús y su equipo combinaron tres fuentes de evidencia.

Primero, revisaron la literatura científica para identificar todos los factores que investigaciones previas habían relacionado con la artropatía hemofílica. Luego, analizaron datos de la práctica clínica habitual de 90 pacientes colombianos con hemofilia A grave,

“

El mensaje más claro en todos los aspectos de nuestro estudio fue: iniciar la profilaxis de forma temprana y prevenir las hemorragias

”

obtenidos de diarios de pacientes que habían sido completados por sus médicos tratantes. Por último, entrevistaron a nueve hematólogos con experiencia en el manejo de la hemofilia, lo que les permitió interpretar sus hallazgos desde la perspectiva de quienes atienden a estos pacientes a diario.

¿Qué descubrió el equipo?

«El mensaje más claro de nuestro estudio fue: “la profilaxis se debe iniciar de forma temprana y cada esfuerzo es valioso cuando se logran prevenir los sangrados”», afirma el Dr. Jesús. La profilaxis es un tratamiento preventivo que se administra de forma regular para reducir el riesgo de hemorragias. «Los pacientes que iniciaron profilaxis primaria, es decir, antes de que apareciera daño articular, tuvieron una probabilidad significativamente menor de presentar artropatía hemofílica que aquellos que la iniciaron más tarde o que recibieron tratamiento únicamente después de que se produjera un sangrado», continúa el Dr. Jesús. «Además, los pacientes que experimentaron al menos un sangrado al año tuvieron aproximadamente seis veces más probabilidades de desarrollar artropatía hemofílica que quienes no tuvieron sangrados».

Otro hallazgo importante que destacó el estudio es que el seguimiento de la salud articular debe ir más allá de simplemente contar los episodios de hemorragia. Los médicos deben evaluar de forma proactiva la presencia de artropatía hemofílica mediante escalas de puntuación clínica validadas, junto con técnicas de diagnóstico por imágenes adecuadas, como la ecografía. La investigación del equipo reveló deficiencias en la frecuencia con la que estas evaluaciones objetivas se realizan en la práctica clínica habitual.

El equipo también encontró que la actividad física constituía un importante factor protector. Los pacientes que se mantenían físicamente activos tenían menos probabilidades de desarrollar daño articular y artropatía que los pacientes sedentarios. Esto no significa que el estudio demuestre que el ejercicio previene por sí solo la artropatía, ni que cualquier actividad sea adecuada para todas las personas con hemofilia. «El tipo y la intensidad de la actividad siempre deben adaptarse a cada persona», afirma el Dr. Jesús. «Sin embargo, esto sí confirma que fomentar una actividad física segura y adecuada es una parte importante de la protección de las articulaciones».

¿Cómo pueden los pacientes evitar la artropatía hemofílica?

Los pacientes con hemofilia pueden contribuir al cuidado de sus articulaciones siguiendo el régimen de profilaxis que se les haya prescrito, acudiendo a sus consultas de seguimiento periódicas y comunicando de inmediato cualquier síntoma nuevo. «Mantenerse físicamente activo es igualmente importante», afirma el Dr. Jesús. «En lugar de evitar el ejercicio debido a la hemofilia, los pacientes deben trabajar con su equipo de atención médica para elegir actividades seguras y gratificantes que fortalezcan los músculos que sostienen las articulaciones y ayuden a preservar la movilidad».

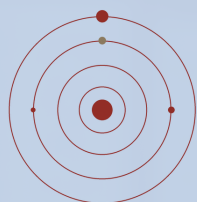
Sin embargo, proteger la salud articular no debe ser responsabilidad exclusiva del paciente. Los médicos, los investigadores y en general todos los miembros del equipo de salud tienen un papel que desempeñar en la mejora de la calidad de la atención que reciben los pacientes con hemofilia. Y quizá tú también puedas contribuir. «A cualquier joven que esté leyendo esto y esté considerando una carrera en medicina, le diría lo siguiente: este trabajo es difícil y los problemas son reales, pero tienen solución», afirma el Dr. Jesús. «La ciencia necesaria para prevenir la artropatía hemofílica ya existe; lo que necesitamos ahora son médicos, profesionales de enfermería y educadores comprometidos que lleven ese conocimiento científico a las comunidades que más lo necesitan».



El Dr. Jesús Ardila realiza una ecografía de la articulación de un paciente con artropatía hemofílica.

+44 117 909 9150
info@futurumcareers.com
www.futurumcareers.com

futurum



Hemo & Onco

