



INFORME DE RESULTADOS

ENCUESTA SOBRE TRATAMIENTOS
Y ESTABILIDAD DE LOS PRODUCTOS
DE FACTOR VIII
2018



INTRODUCCIÓN

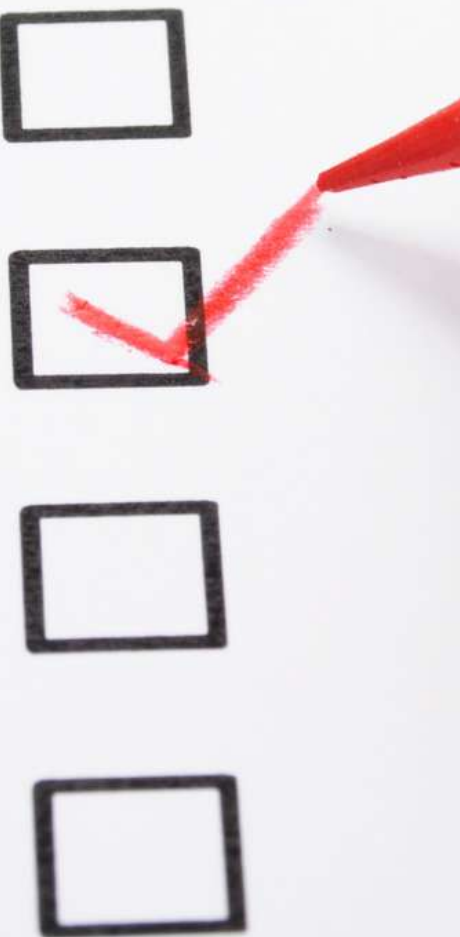
El objetivo del presente estudio es conocer y evaluar las experiencias y preferencias de los pacientes con hemofilia A y sus cuidadores, con relación al tratamiento y la estabilidad del factor VIII.

Ámbito geográfico:
España

Muestra: 70 personas

- 51 Pacientes con Hemofilia A
- 19 Cuidadores- Familiares de pacientes con Hemofilia A

ITEMS



PACIENTE



EDAD



GRAVEDAD DE LA HEMOFILIA



FACTOR ADMINISTRADO



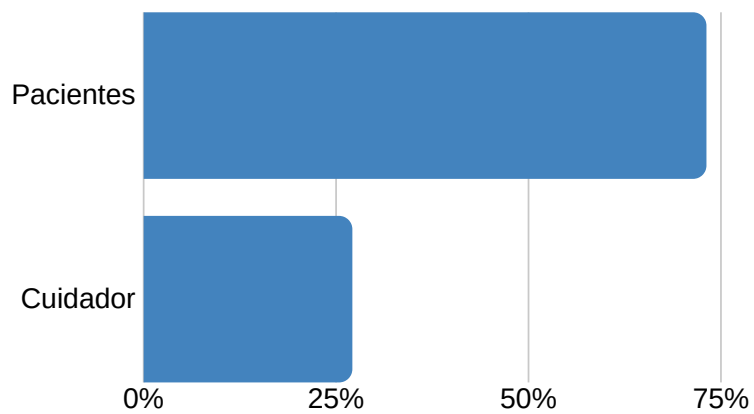
PREGUNTAS RESPECTO AL TRATAMIENTO ACTUAL



PREGUNTAS EN RELACIÓN CON LA PORTABILIDAD

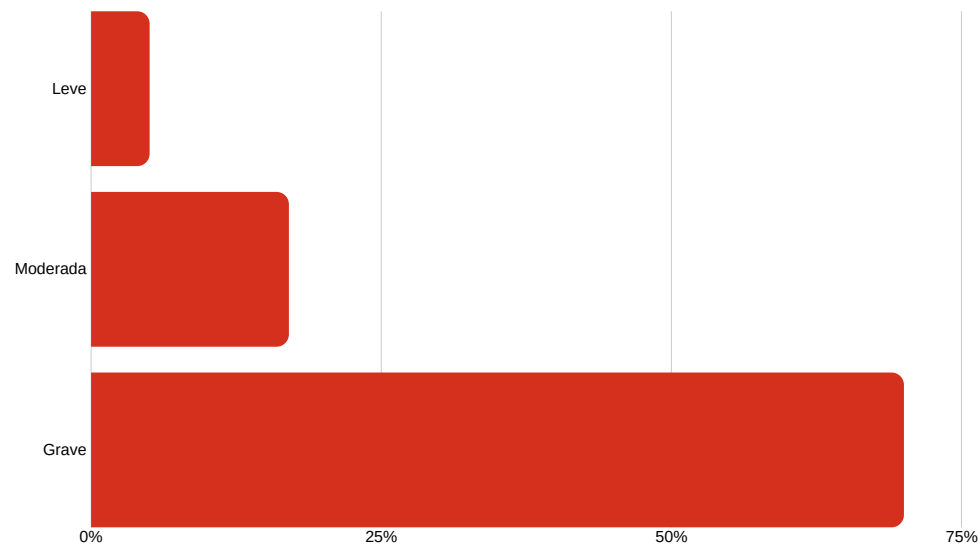
RESPECTO A SU TRATAMIENTO ACTUAL

1.- RELACIÓN CON LA HEMOFILIA



2.- DIAGNÓSTICO DE LA HEMOFILIA (SEVERIDAD)

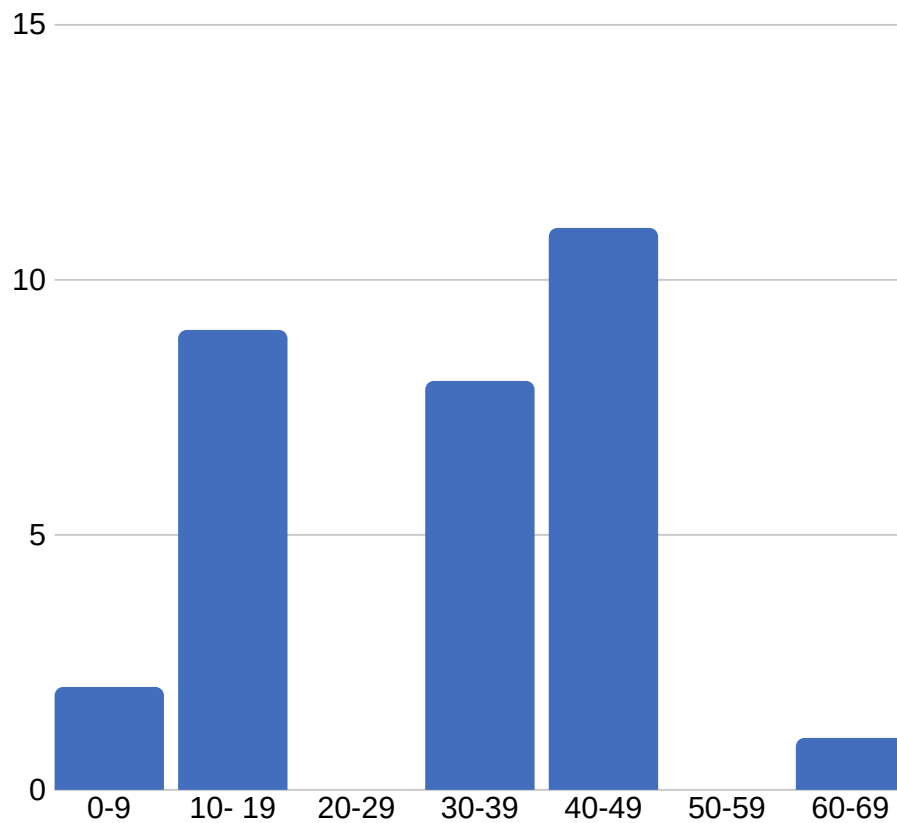
El 70% de los pacientes padece hemofilia A grave y sólo el 5% hemofilia A leve





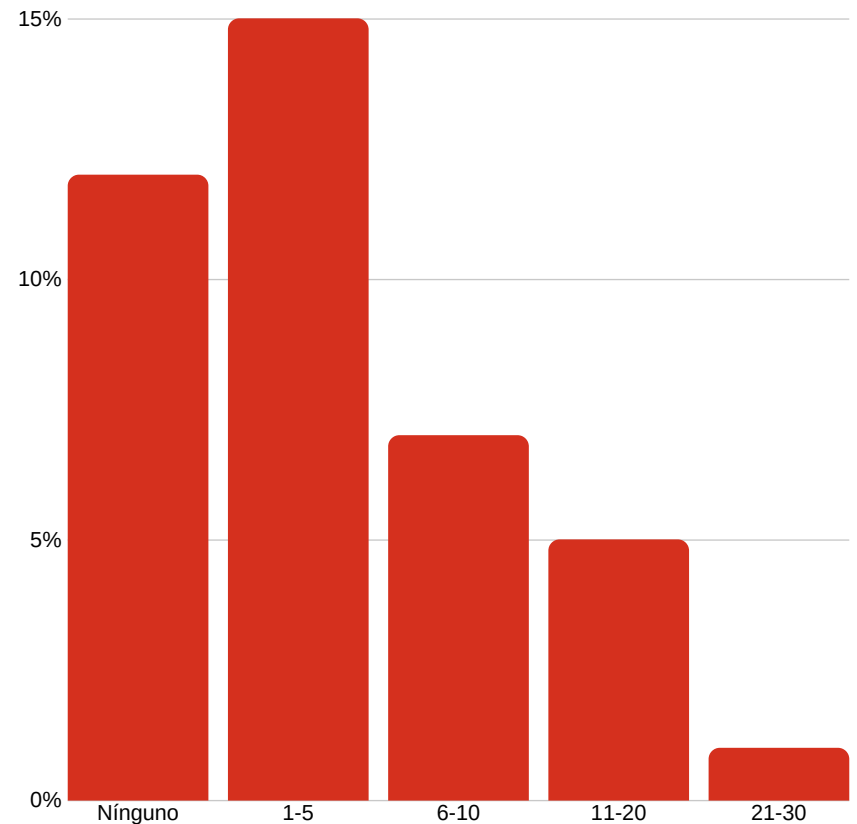
3.- EDAD DE LOS PACIENTES

La edad de los pacientes va desde los 8 años hasta los 64 años de edad.



4.- NÚMERO DE SANGRADOS EL ÚLTIMO AÑO

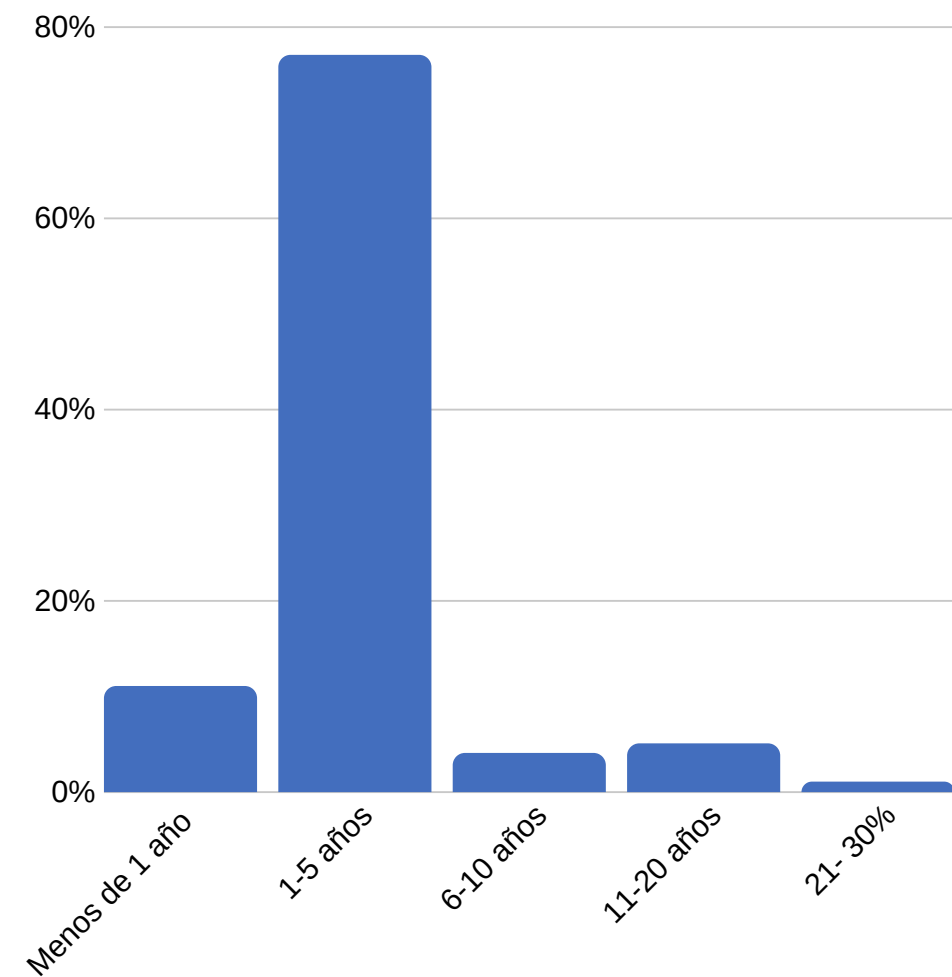
De un total de 70 pacientes, sólo 9 dicen no haber registrado ningún sangrado en el último año.





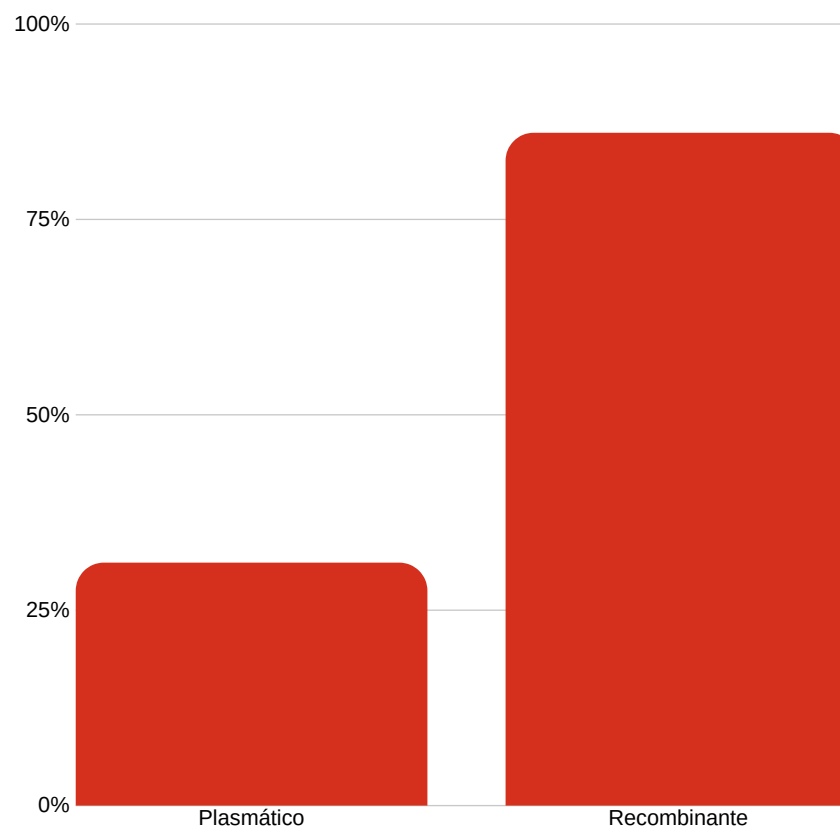
5.- EDAD DE INICIO DE LOS TRATAMIENTOS

La mayoría de los pacientes ha iniciado el tratamiento después de cumplir el primer año.



6.- TIPO DE FVIII ADMINISTRADO

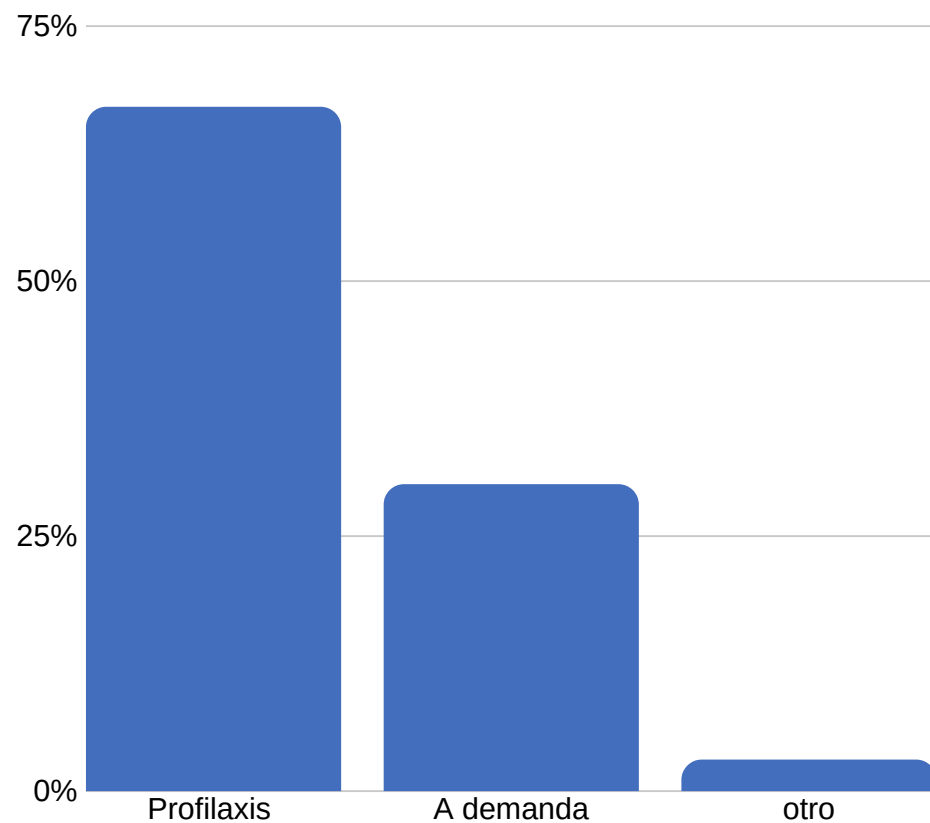
Un total de 49 pacientes que representan el 85% respondieron que utilizan recombinantes.





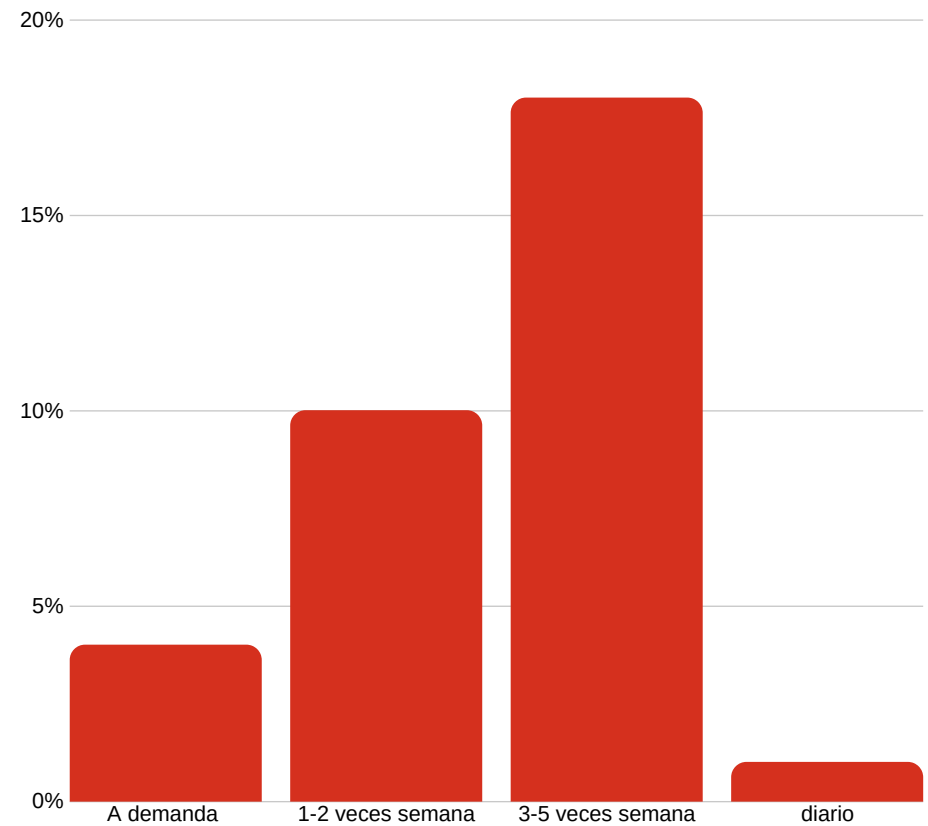
7.- RÉGIMEN DEL TRATAMIENTO

La mayoría de los pacientes se encuentra en tratamiento con profilaxis mientras que el 3% se encuentra en estudio.



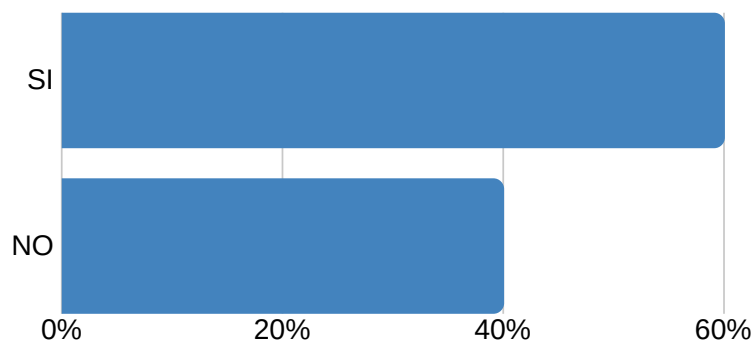
8.- PERIODICIDAD DE LOS TRATAMIENTOS

En cuanto a la periodicidad del tratamiento, los encuestados respondieron lo siguiente:

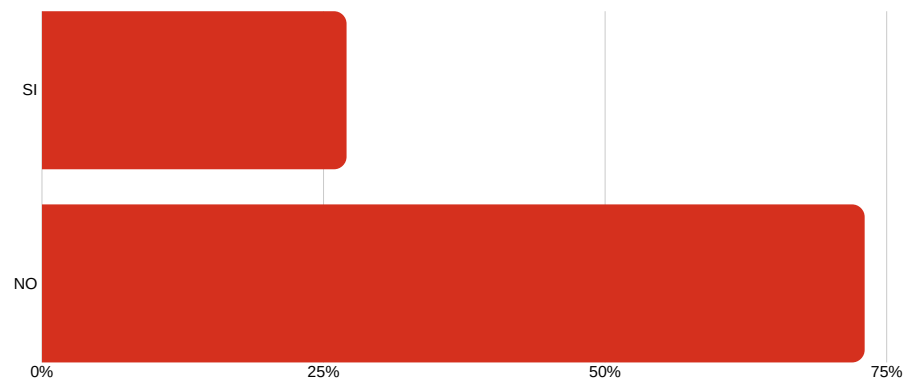


CONOCIMIENTO SOBRE LAS CONDICIONES DE ALMACENAMIENTO Y PORTABILIDAD

9.- LEE Y UTILIZA EL PROSPECTO DE SU MEDICAMENTO PARA CONOCER LAS CONDICIONES DE ESTABILIDAD Y CONSERVACIÓN?

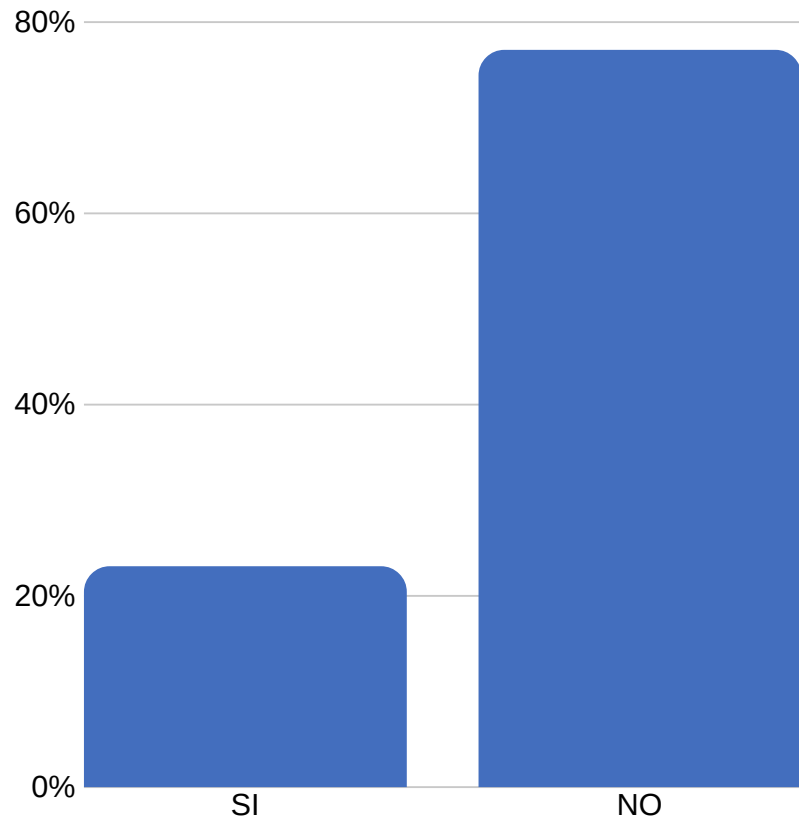


10.- ¿ALGUNA VEZ SE HA QUEDADO SIN ESPACIO PARA ACUMULAR EL FACTOR EN LA NEVERA?

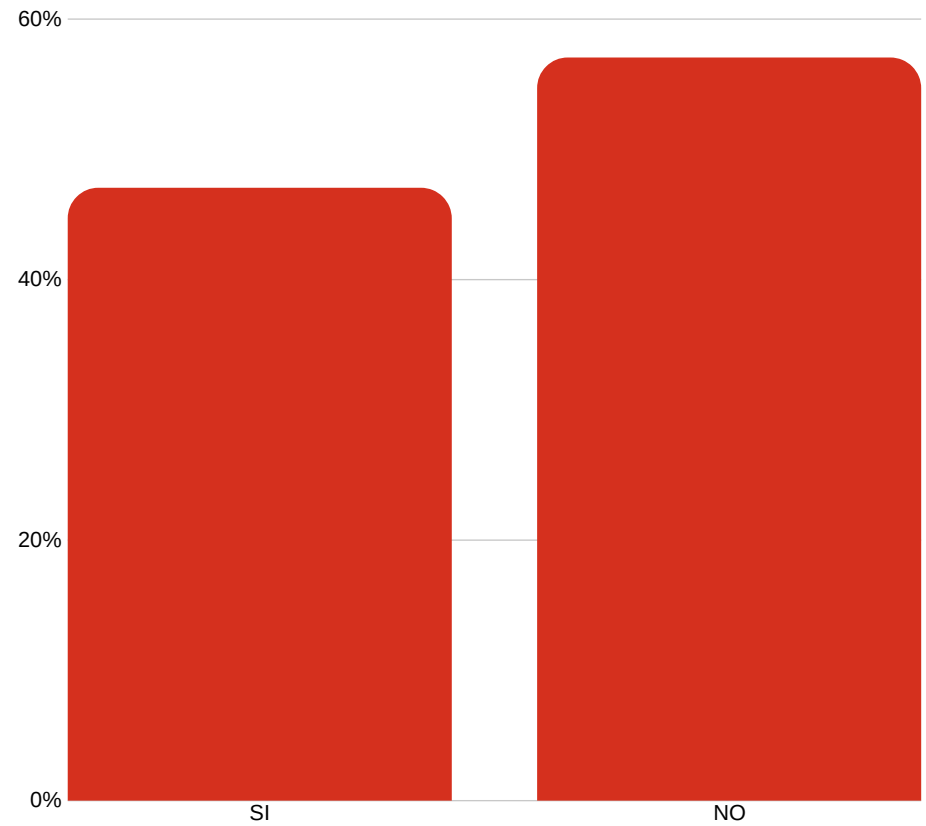




11. ¿ALGUNA VEZ HA ROTO LA CADENA DE FRÍO EN EL TRASLADO DE LA MEDICINA?

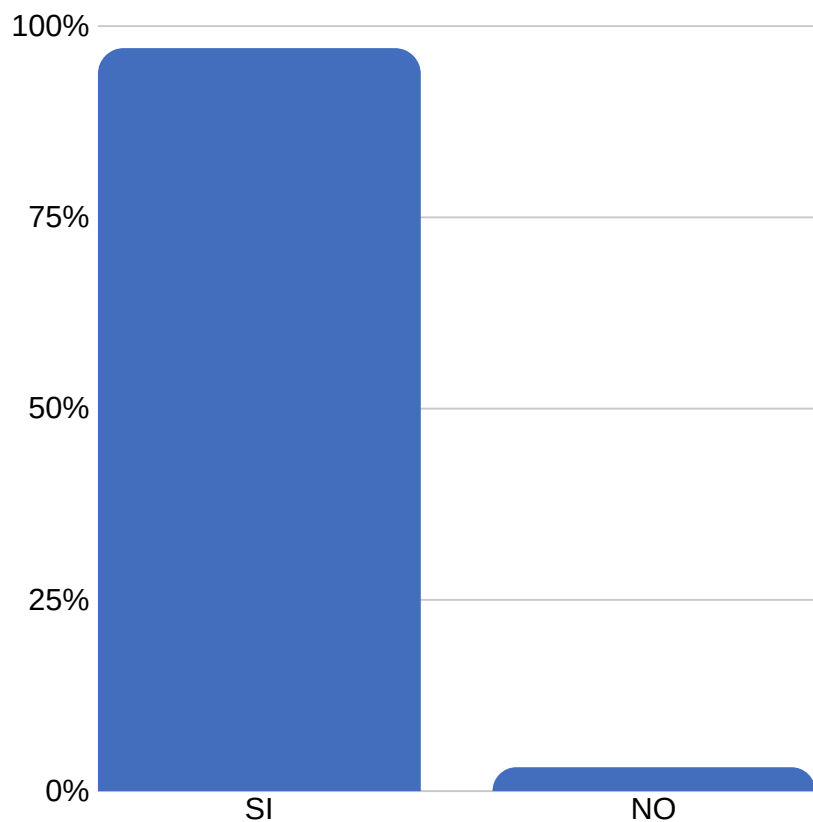


12. ¿ALGUNA VEZ HA DUDADO SI EL FÁRMACO HA ESTADO EXPUESTO A MÁS DE 25°C?

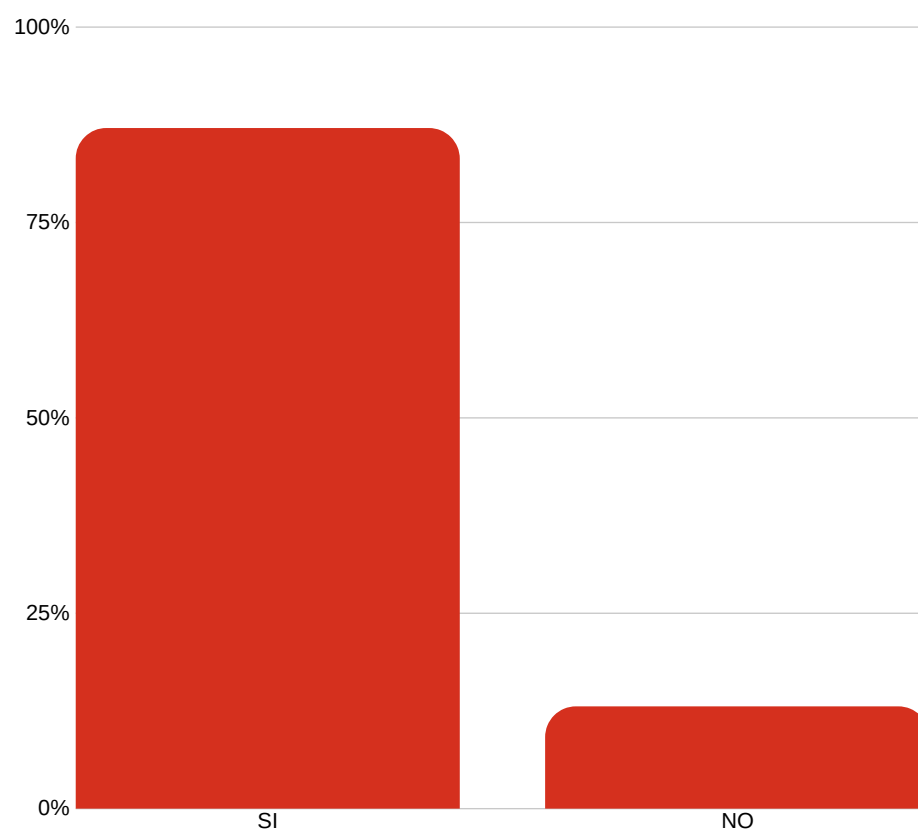




13. ¿MEJORARÍA LA COMODIDAD DE SU TRATAMIENTO ACTUAL SI FUERA ESTABLE A UNA MAYOR TEMPERATURA?

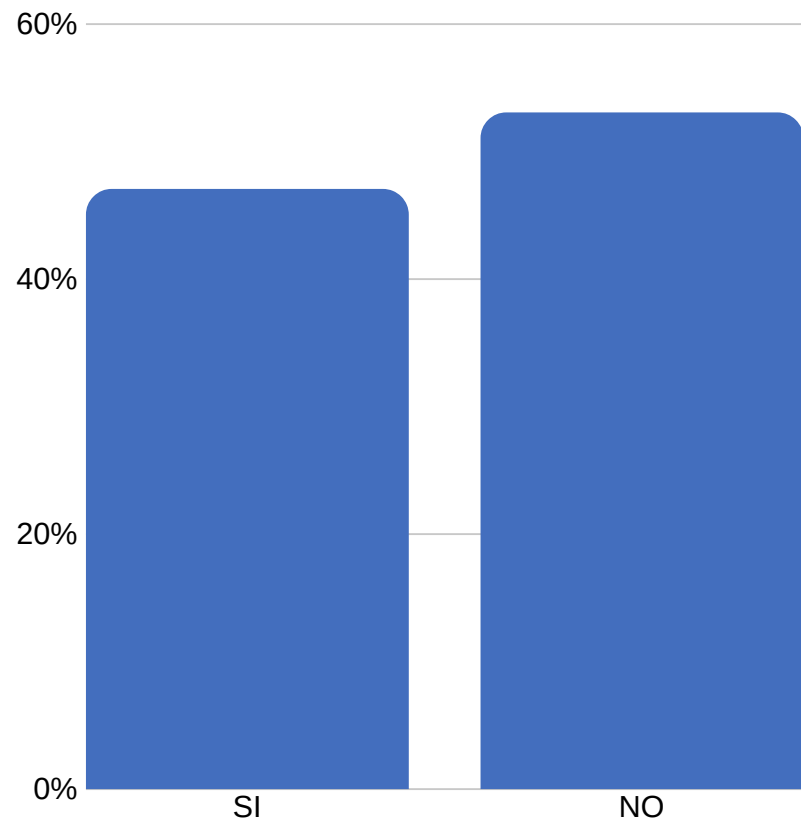


14. ¿MEJORARÍA SU CALIDAD DE VIDA EL NO NECESITAR CONSERVACIÓN EN FRÍO?

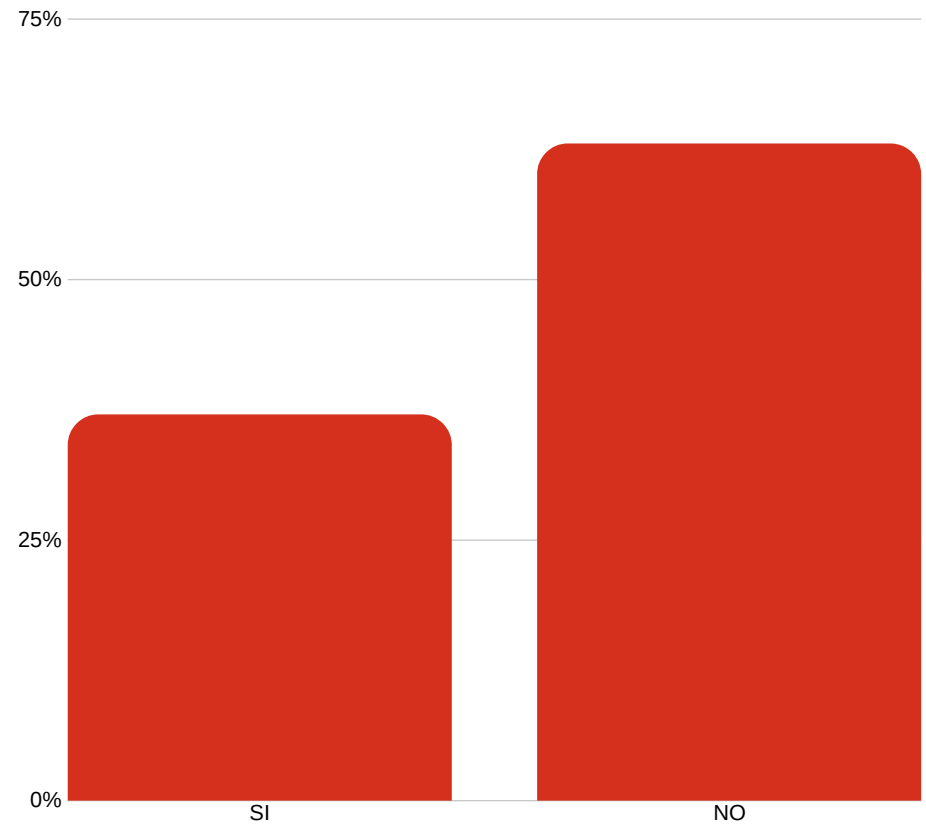




15. ¿CREE QUE LE PERMITIRÍA REALIZAR ALGUNA ACTIVIDAD QUE ACTUALMENTE NO PUEDE HACER?



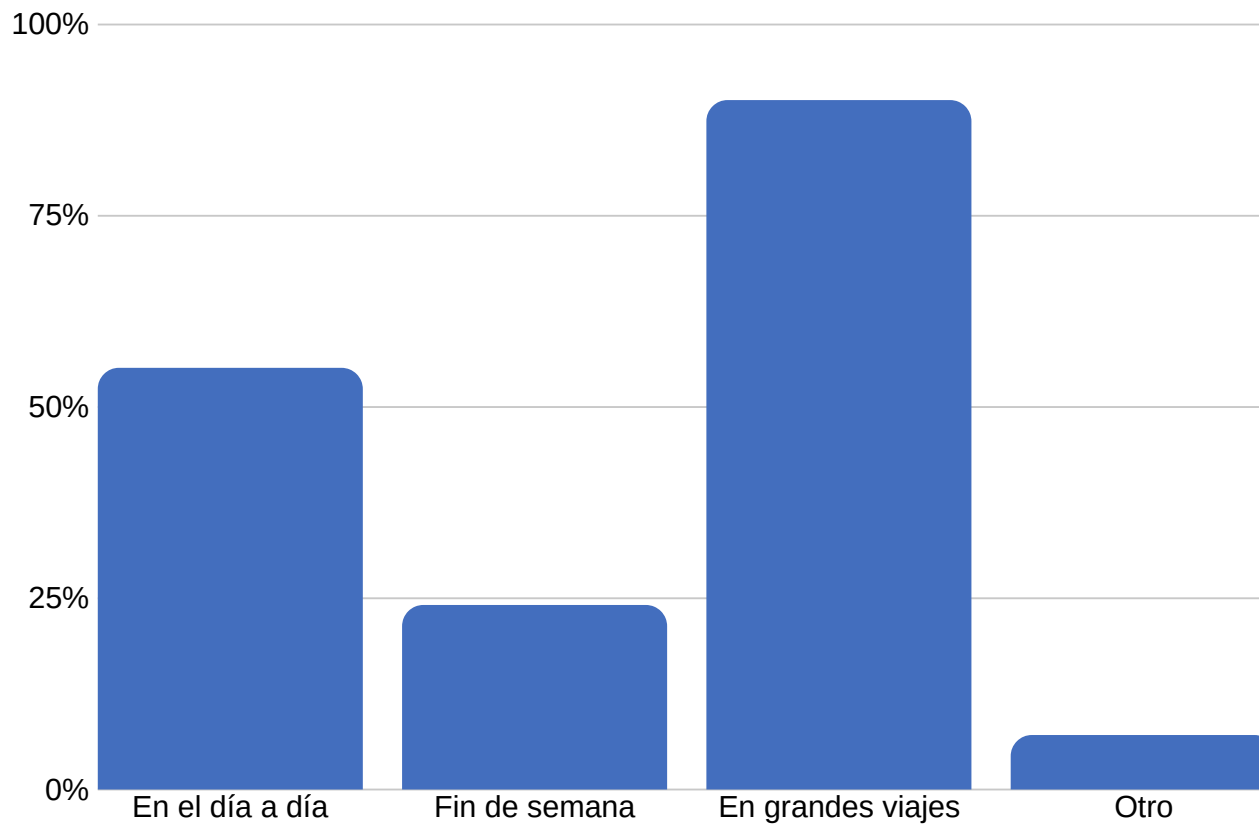
16. ¿ALGUNA VEZ HA DEJADO DE HACER O PLANIFICAR ALGUNA ACTIVIDAD POR LAS CONDICIONES DE CONSERVACIÓN DEL FÁRMACO?





17. CON RESPECTO A LA PORTABILIDAD, FACILITARÍA SU ACTIVIDAD EN:

En cuanto a la portabilidad la mayoría expresa que facilitaría su actividad en grandes viajes mientras el 3% expresa que lo haría durante excursiones y campamentos.





Encuesta de hemofilia sobre los tratamientos y la estabilidad de los productos de Factor VIII

1.- Relación con la hemofilia y tratamiento

Por favor, dedique unos minutos a completar esta pequeña encuesta, la información que nos proporcione será muy útil para FEDHEMO.

Sus respuestas serán tratadas de forma confidencial y no serán utilizadas para ningún propósito distinto a la investigación llevada a cabo por FEDHEMO

Esta encuesta dura aproximadamente [30] minutos.

1. Relación con la hemofilia:

- Paciente Cuidador

2. Diagnóstico de hemofilia (Severidad)

- Leve
 Moderada
 Grave

3. Fecha de Nacimiento del Paciente

(dd/mm/aaaa)

4. Número de sangrados el último año:

5. Edad de inicio del tratamiento:

6. Tipo de FVIII administrado

- Plasmático Recombinante

7. Régimen de tratamiento

- Profilaxis
 A demanda
 Otro (Por favor especifique)

8. Periodicidad de tratamiento



Encuesta de hemofilia sobre los tratamientos y la estabilidad de los productos de Factor VIII

2.- Conocimiento sobre las condiciones de almacenamiento y portabilidad

9. Lee y utiliza el prospecto de su medicamento para conocer las condiciones de estabilidad y conservación

Sí No

10. ¿Alguna vez se ha quedado sin espacio suficiente para acumular el factor en la nevera?

Sí No

11. ¿Alguna vez ha roto la cadena de frío en el traslado de la medicación?

Sí No

12. ¿Alguna vez ha dudado si el fármaco ha estado expuesto a más de 25°C?

Sí No

13. ¿Mejoraría la comodidad de su tratamiento actual si fuera estable a una mayor temperatura?

Sí No

14. ¿Mejoraría su calidad de vida el no necesitar conservación en frío?

Sí No

15. ¿Cree que le permitiría realizar alguna actividad que actualmente no puede hacer?

Sí No

16. ¿Alguna vez ha dejado de hacer o planificar alguna actividad por las condiciones de conservación del fármaco?

Sí No

17. Con respecto a la portabilidad, facilitaría su actividad en:

- En el día a día (Por ejemplo, más espacio en la nevera, conservación en lugar diferente a la cocina, transportar fármaco sin necesidad de nevera, etc)
- Durante el fin de semana
- En grandes viajes
- Otro (Por favor especifique) _____

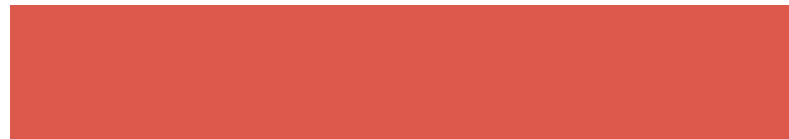


Cronograma:

- Selección y reclutamiento de participantes en el estudio según criterios establecidos en la muestra
- Realización de cuestionarios telefónicos
- Recogida y tratamiento de datos
- Gestión de bonificaciones a los participantes
- Elaboración informe de conclusiones

Plazo de ejecución del Proyecto:

Noviembre- Diciembre 2018



C/Sinesio Delgado, nº4. 28029 - Madrid.
Tlfn: 913 146 508 - FAX: 913 145 965
©2008 Federación Española de Hemofilia

Elaborado por:



IDS - COMUNICACIÓN
28028 Madrid, España
Tel: +34 671 22 61 95
Mail: isarmiento@ids-comunicacion.com
www.idscomunicacion.com