EL DIARIO DE Atacama

Fecha: 18/04/2025 Audiencia: 6.600 Sección: OPINION
Vpe: $63.312 Tirada: 2.200 Frecuencia: DIARIO
Vpe pág: $891.200 Difusión: 2.200
Vpe portada: $891.200 Ocupación: 7,1%

Día Mundial de la Hemofilia

Señor director:

Ayer se conmemoró el Día Mundial de la Hemofilia, una fecha que busca crear conciencia sobre esta condición genética, que provoca hemorragias debido a la ausencia o deficiencia de una proteína esencial para la coagulación de la sangre. Este trastorno, aunque poco frecuente, puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de quienes lo padecen, haciendo fundamental visibilizar sus desafíos y necesidades.

La hemofilia es un trastorno hereditario de la coagulación que impide la formación adecuada de coágulos sanguíneos, provocando hemorragias espontáneas y prolongadas que pueden derivar en discapacidad severa y afectar gravemente la calidad de vida de los pacientes. En Chile, según la Federación Mundial de Hemofilia, existen más de 1.900 personas diagnosticadas con esta condición.

A pesar de que la hemofilia está incluida en el Plan de Acceso Universal de Garantías Explícitas (AUGE), la falta de actualización de la canasta GES y la insuficiencia de tratamientos innovadores limitan significativamente el avance hacia un mejor manejo de la condición. Además, la falta de especialistas, de un protocolo de atención estándar en regiones y en centros de atención de urgencias (postas), obliga a los pacientes a trasladarse grandes distancias para recibir terapia, lo que genera una carga económica, emocional y social, adicional para ellos y sus familias.

Israel Rojas, paciente con Hemofilia