

Una hemorragia puede ser mortal: Relevan la importancia del cuidado durante un nuevo Día de la Hemofilia

En conversación con el medio, el Dr. Felipe Espinoza profundiza en los alcances de una patología no conocida por todos.

Nicolás Muñoz Díaz
prensa@latribuna.cl

Chile, al igual que el común de los países, tiene entre su población algunas enfermedades que no son tan conocidas. Debido a este panorama nacen efemérides que buscan concientizar e informar a las personas sobre la existencia de patologías de menor ocurrencia, como es el caso del Día Mundial de la Hemofilia.

Esta enfermedad, según explica a diario La Tribuna el Dr. Felipe Espinoza, hematólogo infantil de Clínica Las Condes, se considera poco habitual: "Es una enfermedad no muy frecuente con una prevalencia en el mundo de uno cada 12 mil pacientes de hemofilia A y uno cada 30 mil pacientes de

hemofilia B".

En el caso del territorio nacional, el panorama ejemplifica lo observado a nivel global: "Alrededor de 1600 pacientes tienen esta enfermedad en Chile, entonces si uno compara el número con el total de la población, prácticamente 19 millones de habitantes, es una enfermedad poco frecuente".

UN NUEVO DÍA

Cada 17 de abril, desde que fue establecido por la Federación Mundial de Hemofilia en 1989, se conmemora un nuevo Día Mundial de la Hemofilia. Una efeméride particular que da cuenta del trabajo de pacientes y profesionales ante la prevalencia de esta enfermedad.

En este nuevo día, el Dr. Espinoza plantea que "la idea de visibilizar esta enfermedad busca, por una parte, que la

población conozca esta enfermedad y ponga atención a aquellos pacientes que cursan con ella, por ejemplo, los niños en sus colegios. Lo mismo ocurre con los adultos, quienes muchas veces consultan reiteradamente a los médicos ante el desconocimiento de la sociedad".

¿PREVENCIÓN?

Es difícil hablar de prevención en enfermedades de esta índole, ya que su origen se encuentra arraigado a la genética del paciente. Tal como explica el hematólogo infantil, "esta es una enfermedad que se hereda a través de un gen ligado al cromosoma X y, por lo tanto, quienes fundamentalmente padecen la enfermedad son los hombres".

"Si bien las mujeres pueden también tener algún grado de hemofilia, habitualmente leve, es una enfermedad que la sufren fundamentalmente los hombres, mayoritariamente con diagnósticos de hemofilia severa", profundiza en conversación con el diario.

ABORDANDO EL TRATAMIENTO

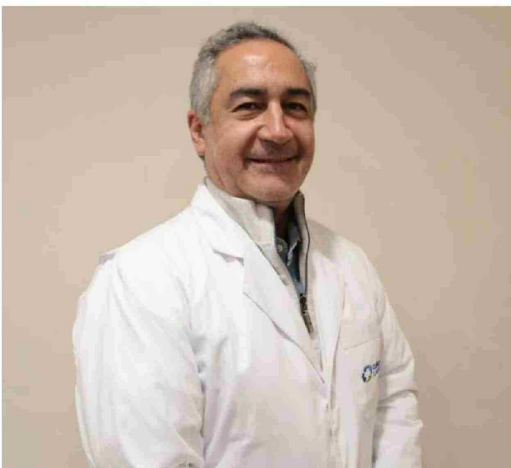
Siguiendo con la conversación el especialista se sitúa en un punto en particular, el tratamiento de estos pacientes: "Los pacientes hemofílicos tienen un tratamiento crónico. Hasta hace algunos años atrás lo que se hacía con los pacientes era ponerles derivados sanguíneos".

No obstante, gracias al avance de la tecnología los tratamientos han ido variando. Según detalla el Dr. Espinoza, "con el paso de los años la industria farmacéutica pudo hacer que los factores de coagulación que le faltan a estos pacientes se suministrar directamente (...) Para los pacientes hemofílicos A se les pone factor 8, habitualmente cuando son pacientes leves, previo a una cirugía, cuando tienen algún accidente. Sin embargo, los pacientes hemofílicos severos, y muchos moderados, reciben una profilaxis con estos factores, vale decir, se tienen que estar inyectando cuatro veces por semana y cada vez que tienen un evento hemorrágico".

UN LLAMADO AL CONOCIMIENTO

Antes de cerrar, el entrevistado recuerda que "el hemofílico grave sin tratamiento, habitualmente tiene una vida bastante corta. Estos pacientes antes del tratamiento tenían una esperanza de vida de no más allá de 30 años. Es una enfermedad bastante grave no solo por su mortalidad, sino que también por su morbilidad".

"Los pacientes con hemofilia tienden a tener hemorragias osteoarticulares y musculares, por lo tanto, estas articulaciones van quedando dañadas mientras más sangrados hay, y estos pacientes terminan muchas veces en situación de discapacidad (...) Es importante que sepan que estos pacientes, muchas veces, no lo pasan bien, por lo tanto, el llamado es a contribuir y colaborar en la vida de estas personas, entendiendo que cualquiera puede tener un familiar o cercano pasando por esto", cierra en conversación con el diario.



Dr. Felipe Espinoza, hematólogo infantil de Clínica Las Condes.

