

El drama de vivir con la hemofilia en Chile y la región

La Estrella conoció en boca de tres testimonios la realidad acerca de una enfermedad crónica que, para muchos, resulta poco conocida: son cerca de dos mil personas en nuestro país las que portan esta condición genética que es hereditaria.

Guillermo Ávila Nieves
 La Estrella de Valparaíso

A sus 45 años, José Antonio Fuentealba es hipertenso y tiene hemofilia, trastorno que afecta a algunas proteínas de la sangre que controlan la coagulación, lo cual produce un sangrado excesivo (interno y externo) en articulaciones y músculos luego de herida o lesión.

Según el ministerio de Salud (Minsal), la hemofilia se expresa por una disminución del factor de coagulación (hemofilia A) o del factor IX (hemofilia B). Su principal manifestación clínica es la hemorragia. Es hereditaria, pero hasta un tercio de los casos son esporádicos.

José acusa haber sido víctima de discriminación por esa condición genética ligada al cromosoma X. Cuenta que vive solo. Su historia parte en Loncoche, Región de La Araucanía, donde nació. "La vida en hemofilia es dura", dice.

Reconoce que de pequeño las atenciones en centros médicos resultaban muy complejas. Deambuló entre Temuco y Villarrica en busca de ayuda. "Hay que salir del pueblo a la ciudad. Fueron siete años", cuenta.

A fines de los años 80 conoció los hospitales Calvo Mackenna, El Salvador, Paula Jaraquemada y Sótero del Río, todos en Santiago: "Allí recibí los tratamientos de bancos de sangre y crioprecipitados más seguidos y programados cada vez que enfermaba", eso mientras se instalaba a vivir en la comuna de Puente Alto.

"Perdí años de colegio: por obligación faltaba a clases", relata. No fue hasta pasado el año 2000 cuando la vida de José cambió. O pudo ver el vaso medio lleno de a



EN CHILE EXISTE LA SOCIEDAD CHILENA DE HEMOFILIA. ESTE TRASTORNO HEMATOLOGICO NO TIENE CURA, PERO SI TIENE TRATAMIENTOS.

cuenta gotas gracias a remedios concentrados de liofilizado factor VIII y IX.

La enfermedad igual le pasó factura no solo en lo económico sino también lo laboral: "Tener que ir al hospital para tratarme no me permitía ejercer trabajos. Los únicos 'pololitos' laborales fueron de extra en la televisión que me ayudaba para solventar gastos de transporte".

José dice que se mantiene "cuando obtuve una pensión. Se esfuma rápido".

Destaca que, tras 44 años de "bailar con la fea", ahora "baila con la linda". Los nuevos tratamientos con concentrados liofilizados de factor VIII y el IX, como de los que José es usuario, resultan clave en su calidad de vida. "Tengo más libertad para salir y movilizarme", señala.

No obstante, advierte: "Su alto costo no es para todos los hemofílicos en Chile. Se avanza, pero la vida de los que se fueron esperando tratamiento deja una tarea pendiente para

el ministerio de Salud, los gobiernos de turno y quienes están a cargo del programa nacional de hemofilia. Y también la Sociedad Chilena de Hemofilia. Necesitamos que todo hemofílico tenga acceso a los tratamientos y no terminen en silla de ruedas".

EN LA REGIÓN

Valeria Ponce vive en Quilpué. Es separada y mamá de tres hijos hemofílicos, "de la más severa", acota, además de dos nietas portadoras. "Cansador. A mis hijos los tuve que criar sola. El hospital Fricke nos proporciona los factores pero nosotros corremos con gastos de remedios y viajes a Santiago", relata.

Reconoce que su hijo mayor quedó con secuelas: "No teníamos los recursos para realizar tratamientos costosos. Ahora a mi hijo menor lo tengo en tratamiento en la capital. Eso es muy costoso", detalla.

Como José, Valeria recuerda en que resulta com-



JOSÉ ANTONIO FUENTEALBA

pleja la parte educacional y laboral para sus primogénitos: "Mis hijos más grandes no pueden trabajar. El mayor quedó con problemas en su pierna: si se opera, puede morir. Es papá de tres niños: dos hijas son portadoras de hemofilia".

Valeria cuenta que le ha sido prácticamente imposible trabajar. "Me he tenido que humillar para que a mis hijos no les falte nada. En Chile esta enfermedad no tiene a fundaciones que se pongan con pasajes para ir a los hospitales o recursos como cajas con mercadería o para remedios. Más bien lucran. Física y psicoló-



gicamente esto es muy agotador, ver llorar a tus hijos... Nunca me he sentido acompañada de alguien o institución".

Otro testimonio opta por el anonimato. "La hemofilia es una enfermedad muy desgraciada: mi hijo desde el año de vida se pincha tres veces por semana o diariamente como ahora para evitar hemorragias en sus músculos": así se refiere una madre de la zona por drama que vive su hijo. "Los limita mucho. Ellos no tienen el factor de coagulación", agrega.

Acota que el factor VIII (Grifols Fandhi), que es el coagulante para hemofílicos, sí lo entrega el Auge, pero no siempre está disponible: "A veces se acaba el stock y tenemos que esperar a que llegue. Son medicamentos limitados".

Tras el último evento, su hijo estuvo hospitalizado tres semanas en Oncología Pediátrica del Hospital Gustavo Fricke. "Sus dos músculos tuvieron sangramiento interno: estuvo delicado de salud", señala.

Sin embargo, hoy existe un medicamento determinante: Hemilbra, ya en Chile. Su valor: 14 millones de pesos. "Eso mensual. Cambiaría la vida de mi hijo. Pero no está cubierto, tenemos que quedarnos con factor VIII que entrega el Gobierno. Me dijeron que mi hijo no tendría acceso a ese medicamento porque tendría una vida limitada", dice. Ahora, Estados Unidos sería su destino... ☹️

EN CHILE 51% TIENE ENTRE 19 Y 44 AÑOS

Según Informe del Sondeo Mundial 2021, de la Federación Mundial de Hemofilia, en Chile hay 1.909 personas con esta patología, que se atienden en cerca de 60 centros de atención. 1.670 personas presentan hemofilia (Factor VIII) y 186 con hemofilia B (Factor IX) y 900 con otras deficiencias. 43% tienen hemofilia leve, 34% moderada y 23% grave. Un 28% con hemofilia A eran menores de 18 años. Para la B, menores de 18 llegaban al 29%. Factores de riesgo: diagnóstico tardío y erróneo, y tratamiento inadecuado que puede provocar morbilidad y daño irreversible. Acá GES asegura diagnóstico dentro de primeros 15 días de sospecha y tratamiento de por vida.