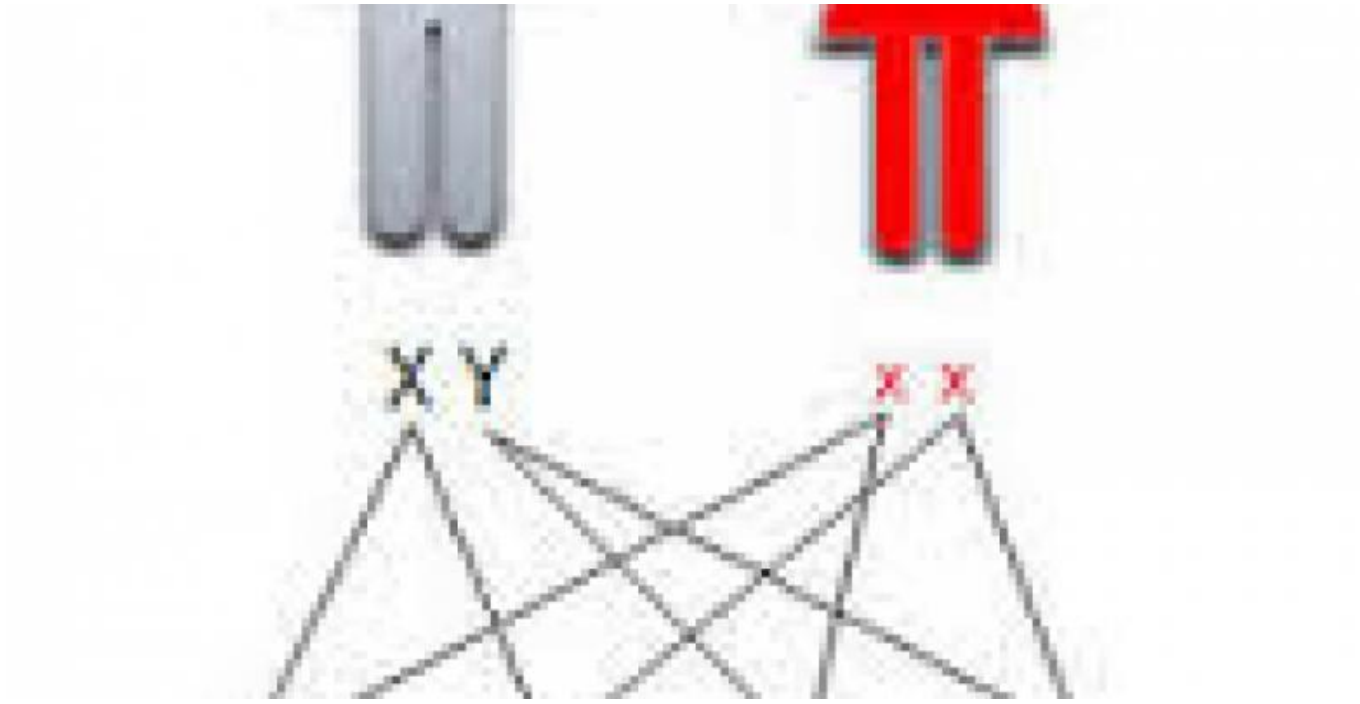
Día mundial de la hemofilia en Cuba: fortalecer nuestra familia de apoyo

17/04/2015



El 17 de abril de cada año se celebra en todo el mundo el Día mundial de la Hemofilia a fin de incrementar la conciencia sobre este trastorno hereditario producto de la coagulación.

Este es un esfuerzo fundamental que tiene como objetivo final garantizar un mejor diagnóstico y conciencia de la atención entre los millones de personas en el mundo que padecen un trastorno de la coagulación poco común y que permanecen sin recibir tratamiento.

Una considerable cantidad de labores de atención, apoyo y otras para elevar su calidad de vida, son realizadas por equipos médicos, amigos y colegas de los pacientes así como familiares cercanos. Estas comunidades comparten la capacidad de reunirse en grandes números y fomentar una mejoría en las vidas de las personas con trastornos de la coagulación.

El Día mundial de la hemofilia ofrece una oportunidad para reunirse y compartir con su familia ampliada: amigos, colegas y proveedores de atención, a fin de incrementar la conciencia y el apoyo para las personas que padecen un trastorno de la coagulación hereditario.

Este año, todas las personas a nivel mundial que padecen trastornos de la coagulación, se conectan a través de los espacios que brinda la Federación Mundial de hemofilia en sus redes sociales y se animan a unirse de diversas maneras a esta familia global.

En Cuba esta gran familia incluye el prestigioso equipo médico del Instituto de Hematología e Inmunología, centro que rectorea el Programa Nacional de Atención Integral al Paciente con Hemofilia y otros trastornos hereditarios de la coagulación.

“Todos trabajamos juntos, nos apoyamos unos a otros y nos ayudamos cuando alguien lo necesita. Eso es lo que una familia hace por sus miembros”, afirmó Ariel Triana Usich, persona con hemofilia severa , de 43 años, quien es el responsable del grupo nacional de apoyo integrado por personas con hemofilia, familiares y amigos.

Sin embargo, es importante aunar en esta familia cada vez más a otros participantes que puedan aportar su granito de arena al mejoramiento de la calidad de la atención del hemofílico, como por ejemplo el SIUM y los taxis para trasladar a los pacientes con limitaciones para su movilidad hacia las consultas médicas, y en un aspecto tan importante como es el traslado de los pacientes al Instituto de Hematología ante una emergencia médica, ya que este es el único centro de salud de la capital donde se brinda la atención integral especializada para nuestro padecimiento, y de no hacerse ese traslado de una manera rápida, en pocas horas se pone en riesgo la vida del paciente.

“Todos estamos colaborando en la lucha por incrementar la conciencia y mejorar la atención”, declaró Alain Weill, presidente de la Federación Mundial de Hemofilia. “Únase a la familia de la FMH y conviértase en parte del esfuerzo a escala mundial a fin de mejorar el diagnóstico y las normas de tratamiento para quienes lo necesitan.”

Este año, para celebrar el Día mundial de la hemofilia 2015, se ha organizado una serie de actividades festivas y de concientización en la comunidad en diferentes provincias del país como Pinar del Río, Cienfuegos y Ciego de Ávila, en aras de sumar los esfuerzos de todos los miembros de nuestra gran familia para ayudar a las personas que padecen estos trastornos.

En Cuba existen 416 personas diagnosticadas con hemofilia así como más de 2000 personas diagnosticadas con otros trastornos de la coagulación. No obstante pudieran existir personas que aún no han sido diagnosticadas, porque presentan trastornos de menor envergadura y no han acudido a una consulta de hematología.

La hemofilia, la enfermedad de Von Willebrand, los trastornos plaquetarios hereditarios y otras deficiencias de factores de la coagulación son padecimientos hemorrágicos de por vida que impiden que la sangre coagule adecuadamente. Las personas con trastornos de la coagulación no tienen una cantidad suficiente de un factor de coagulación específico, una proteína de la sangre que controla las hemorragias, o este no funciona adecuadamente.

La gravedad del trastorno de la coagulación de una persona generalmente depende de la cantidad de factor de coagulación que falta o no funciona adecuadamente. Las personas con hemofilia pueden padecer hemorragias incontroladas como resultado de una lesión aparentemente menor. Las hemorragias en articulaciones y músculos provocan dolor y discapacidad graves, mientras que las hemorragias en órganos principales, tales como el cerebro, y pueden causar la muerte.

En nuestro país se celebra el Día Mundial de la Hemofilia desde hace más de 20 años, con la participación de pacientes, familiares, amigos y personal de salud. Este grupo cada día trabaja de manera más coordinada gracias a los esfuerzos que realiza el Estado cubano para garantizar los medicamentos necesarios que tienen un elevado costo, así como una atención de calidad, a través de un equipo multidisciplinario de profesionales integrado por hematólogos, psicólogos, ortopédicos, fisiatras, estomatólogos, enfermeras y otros que con su esfuerzo diario trabajan por elevar la calidad de vida de los pacientes con esta condición genética.

Durante 50 años, la Federación Mundial de Hemofilia (FMH), organización internacional sin fines de lucro, ha estado dedicada a mejorar las vidas de las personas con hemofilia y otros trastornos de la coagulación hereditarios. Fundada en 1963, constituye una red global de organizaciones de pacientes en 122 países que cuenta con el reconocimiento oficial de la Organización Mundial de la Salud (OMS).Cuba es miembro pleno de la FMH desde 2002.