

### Voces de la hemofilia, historias de amor y lucha por la vida

- Sin tratamiento, la hemofilia causa daños severos a las articulaciones, dolor atrofianete y discapacidad.
- La experiencia de vida de 3 pacientes con hemofilia enfatiza aún más la necesidad de tratamiento profiláctico para quienes viven con esta condición.

**Ciudad de México a 14 de abril de 2021.-** Vivir con alguna condición de salud siempre es un reto, pero cuando esta condición es crónica, el reto se vuelve aún mayor, ya que dicha afección siempre estará asociada a complicaciones y secuelas que generan un impacto importante en su calidad de vida. Tal es el caso de la Hemofilia y los trastornos de la coagulación, los cuales afectan a más de 6,000 personas en nuestro País<sup>1</sup>.

Durante la conferencia de prensa virtual “Voces de la Hemofilia”, en la cual 3 personas compartieron su historia de vida con hemofilia, el Dr. Mike Vivas, Director Médico, Clínico y de Calidad de Novo Nordisk México, afirmó que la hemofilia es un trastorno hemorrágico hereditario que afecta principalmente a los hombres.

*“La sangre contiene muchas proteínas llamadas factores de la coagulación que trabajan para detener hemorragias. En las personas que padecen trastornos hemorrágicos, estos factores de coagulación están ausentes o no funcionan como debieran. En el caso de la hemofilia A el factor faltante es el VIII y en la hemofilia B está ausente el factor IX,”<sup>2</sup> explicó el Dr. Vivas.*

*“El principal problema para las personas con hemofilia son las hemorragias internas, principalmente en músculos y articulaciones.<sup>3</sup> Los pacientes sangran más tiempo cuando tienen una herida y en los casos severos pueden tener hemorragias espontáneas o posteriores a traumatismos leves, especialmente en rodillas, tobillos y codos. Estas hemorragias pueden ser tan graves que incluso llegan a poner en peligro su vida,”<sup>4</sup> advirtió el Director Médico de Novo Nordisk.*

Pero más allá de la explicación médica, de viva voz, 3 personas que viven con hemofilia narraron sus respectivas historias, las cuales brindan un ejemplo de fuerza de voluntad sin límites para sobreponerse a las circunstancias y buscar alternativas para seguir adelante.

#### **Carlos Gaitán, diagnosticado con hemofilia grave desde los 7 meses de edad**

Carlos fue diagnosticado a los 7 meses de edad, pero sus problemas reales comenzaron a los 6 años, cuando tuvo su primer sangrado en la rodilla izquierda, durante un festival del kínder. El médico recomendó a sus padres comprarle una silla de ruedas. Era el año de 1981 y en Estados Unidos y Europa niños con hemofilia cumplían ya casi 10 años utilizando las inyecciones de proteína coagulante.

*“Yo tuve suerte, porque mis padres se involucraron en el Club de Hemofilia en Guadalajara y consiguieron para mí y 300 pacientes en Jalisco, Aguascalientes, Colima y Nayarit la donación de los Factores VIII y IX desde Estados Unidos, los cuales son medicamentos concentrados de proteína de la coagulación. Al mismo tiempo lograron, a través de la Federación de Hemofilia de la República Mexicana, A.C., que el IMSS incluyera esos medicamentos en su cuadro básico en 1993,” informó Carlos.*

A los 18 años, Carlos tenía discapacidad física a causa de los sangrados mal atendidos por falta de tratamiento, que terminaron por destruir sus articulaciones. *“Desde 1991 sólo utilizo factores concentrados de la coagulación y soy voluntario en varias organizaciones de hemofilia, donde afortunadamente he tenido la oportunidad de trabajar en beneficio de cientos de pacientes.”*

<sup>1</sup> Federación de Hemofilia de la República Mexicana

<sup>2</sup> Federación de Hemofilia de la República Mexicana. Disponible en: <https://hemofilia.org.mx/preguntas-frecuentes/>

<sup>3</sup> Federación de Hemofilia de la República Mexicana. Disponible en: <https://hemofilia.org.mx/preguntas-frecuentes/>

<sup>4</sup> Secretaría de Salud y Federación de Hemofilia de la República Mexicana. Reporte de Hemofilia en México. Disponible en: <http://www.hemofilia.org.mx/files/reporte-sobre-hemofilia-mexico.pdf>

A mediados de 2020 hubo un cambio positivo en el tratamiento de Carlos, ya que en su hospital comenzaron a revisar y ajustar las dosis de profilaxis, para enviar el factor a su domicilio. Gracias a que sus dosis están bien calculadas, ha tenido sólo cinco sangrados en el último año.

### **Marco Tello, de niño discapacitado a nadador de alto rendimiento**

Marco es un joven que vive con hemofilia A severa y fue diagnosticado a los 11 meses de edad, fue entonces cuando Marco empezó con el tratamiento a demanda y los traslados de 2 horas al hospital para que le administraran el medicamento implicaban para él un riesgo de más sangrados.

*“Tenía muchas limitaciones en las actividades de mi vida diaria y antes de cumplir 7 años sufrí daño articular severo en el tobillo derecho. Me tuvieron que hacer una intervención quirúrgica para ganar funcionalidad y tuve que estar más de un año en rehabilitación,”* comentó Marco.

El tratamiento con profilaxis dio a Marco la oportunidad sin precedente de llevar una vida normal y realizar sus actividades como cualquier otro niño de su edad. *“Pude asistir a eventos y fiestas. Afortunadamente pude participar en pruebas de natación con otros pacientes con hemofilia. Hemos enfrentado retos como nadar 3 kilómetros en mar abierto y superarnos juntos, lo que ha sido una experiencia muy gratificante.”*

Desde entonces Marco ha tenido algunos sangrados, pero la profilaxis le ha permitido tener la misma calidad de vida que sus amigos y compañeros. *“Hasta se me ha llegado a olvidar que tengo hemofilia.”*

### **Daniel Monroy. “Con profilaxis se puede tener una vida normal”**

Daniel tiene 11 años y desde los 7 meses fue diagnosticado con Hemofilia A Grave. *“Cuando tenía 11 meses me llevaron al hospital y al ponerme factor me lastimaron mucho, esto hizo que descubrieran que yo tenía inhibidores de alta respuesta y no tenía venas suficientemente desarrolladas para recibir el tratamiento.”*

Debido a esta afección, Daniel ha tenido que pasar por varias cirugías para la colocación y remoción de catéteres, tuvo un fuerte sangrado nasal que lo llevó al hospital, también sufrió una fractura y posteriormente le empezaron a administrar medicamento a través de la vena.

A sus 11 años, la calidad de vida de Daniel ha mejorado notablemente gracias al tratamiento. *“Tener profilaxis me ha ayudado a ir a todas las fiestas de cumpleaños de mis compañeros. Siempre antes de salir de casa me ponen el medicamento y de esa forma puedo jugar con mis amigos.”*

Para este joven la hemofilia no ha sido un impedimento en la planeación de su futuro. *“Cuando sea grande me gustaría ser periodista y de hecho a principios de año escribí un artículo sobre mi vida y la Hemofilia.”*

### **Profilaxis, clave para la calidad de vida**

Una vez que los 3 pacientes concluyeron la narración de sus vivencias con la hemofilia y la manera como han superado las limitantes de esta condición para llevar una vida normal, la Dra. Angélica Licona, Gerente Médico de Biopharma en Novo Nordisk México, enfatizó en que sin tratamiento la vida con hemofilia se torna sumamente difícil o casi imposible, ya que esta condición causa dolor atrofiante, daños severos a las articulaciones, discapacidad y muerte temprana. ***“Desafortunadamente, tan sólo el 25% de las personas que padecen hemofilia en el mundo reciben tratamiento adecuado,<sup>5</sup>”*** indicó.

La Dra. Licona enfatizó en que lograr la profilaxis o la infusión periódica de concentrados de factor de coagulación para evitar hemorragias, es fundamental para que los pacientes tengan la oportunidad de vivir

<sup>5</sup> Federación de Hemofilia de la República Mexicana. Disponible en: <https://hemofilia.org.mx/preguntas-frecuentes/>

## Comunicado de Prensa



con calidad y proyectar un futuro. *“Comprometidos con los pacientes, actualmente en Novo Nordisk estamos trabajando con intensidad a fin de asegurar la continuidad del acceso y asequibilidad al tratamiento profiláctico en casa para casi 1,000 personas que viven con hemofilia A, lo que tiene especial importancia para asegurar la adherencia al tratamiento.”*

La conmemoración del Día Mundial de la Hemofilia este 17 de abril, *“es una coyuntura idónea para hacer un llamado a todos los sectores de la sociedad, ya sean autoridades e instituciones de salud, organizaciones de pacientes y sociedad civil en general, a unir esfuerzos y garantizar el acceso oportuno al tratamiento profiláctico para las personas que viven con trastornos de la coagulación,”* concluyó la Gerente Médica de Biopharma en Novo Nordisk México.

###

### **Sobre Novo Nordisk**

*Novo Nordisk es una compañía global enfocada en el cuidado de la salud, con 95 años de innovación y liderazgo en el cuidado de la diabetes. Esta herencia nos ha dado la experiencia y capacidades que también nos han permitido ayudar a las personas a vencer la obesidad, la hemofilia, los desórdenes del crecimiento y otras enfermedades crónicas graves. Con oficinas centrales en Dinamarca, Novo Nordisk emplea a aproximadamente 45,000 personas en 80 países y comercializa sus productos en 170 países. Para mayor información visite [www.novonordisk.com.mx](http://www.novonordisk.com.mx), <https://www.novonordisk.com/>; Facebook, Twitter, YouTube.*

**La información contenida en este documento es de carácter informativo y de ninguna forma sustituye a la consulta médica o invita a la automedicación. Por favor siempre consulta a tu médico para más información o tratamiento.**

### **Contacto:**

Julia García  
Toolkit México  
[july@toolkitmexico.com](mailto:july@toolkitmexico.com)