

# HEMONLINE NEWS



Foto Dr. Vincenzo Oriana

**S**ono passati tre anni dalla pubblicazione del primo numero di Hemonline News, ed è tempo di trarre i primi bilanci. In questo periodo, dalle richieste sempre più numerose di invio di copie all'estero, abbiamo capito che l'importanza crescente, e la forza stessa della rivista, consiste nel costituire una rilevante fonte di diffusione di informazioni sull'emofilia: sia mediche ma anche sociali. Ma Hemonline News è soprattutto un modo per condividere esperienze più o meno felici, e di far conoscere le difficoltà con cui quotidianamente pazienti e familiari devono confrontarsi in tutto il mondo. In questi anni abbiamo conosciuto storie di persone, diverse per razza e cultura, ma tutte rese forti e instancabili dalla stessa voglia di lottare per i propri diritti e per non sentirsi soli. Queste storie ci sono state inviate da quei paesi meno fortunati rispetto all'Europa ed al Nordamerica, da nazioni dove coloro che hanno la responsabilità della salute dei cittadini non sanno e non vogliono capire quanto poco basterebbe, rispetto alla spesa sanitaria nazionale, per salvare delle vite che altrimenti, per scarsa informazione e per assenza delle terapie, sono destinate a spegnersi. Non è un caso allora che la richiesta di copie di Hemonline News

*Han pasado tres años desde la publicación del primer número de Hemonline News, y es el momento de sacar las primeras conclusiones. Durante este tiempo, por las crecientes demandas de envío de las copias al extranjero, nos dimos cuenta de que la importancia cada vez es mayor, y la fuerza de la revista es el ser una fuente fundamental de difusión de la información sobre la hemofilia: sea en campo médico o social. Pero Hemonline News es principalmente una forma de compartir las experiencias más o menos felices, y para dar a conocer las dificultades que los pacientes y sus familias se enfrentan a diario en todo el mundo. En los últimos años hemos conocido historias de personas, de diferentes razas y culturas, pero todo hechos de la misma voluntad fuerte e incansable para luchar por sus derechos y para que no se sientan solos. Estas historias fueron enviadas a nosotros de los países menos afortunados de Europa y América del Norte, países donde los que tienen la responsabilidad de la salud de los ciudadanos no saben y no quieren entender lo poco que sería suficiente, en comparación con el gasto nacional de salud, para salvar vidas que, de otra manera, debido a la falta de información y por la ausencia de las terapias, están destinadas a la muerte. No es casualidad entonces que la solicitud de copias de Hemonline News proviene*

Fondazione Paracelso accompagna gli  
emofilici passo dopo passo

pag. 3

La artropatía emofílica / La artropatía  
hemofílica

pag. 5

The Journey of MyGirlsBlood / El viaje de  
MyGirlsBlood

pag. 16

## Emofilia Cafè

Il Centro Emofilia - Servizio di Emostasi e Trombosi di Reggio Calabria è stato uno dei Centri Emofilia coinvolti in un interessante ed utilissimo progetto, denominato Emofilia Cafè, ideato, organizzato e realizzato dall'Azienda Farmaceutica Bayer. La realizzazione del progetto si è avvalsa della collaborazione del Dr. Gianluigi Pasta, ortopedico

pag. 2 ►

## Hemofilia Café

El Centro de Hemofilia Servicio de Hemostasia y Trombosis de Reggio Calabria fué uno de los Centros involucrados en un proyecto interesante y útil, llamado hemofilia Café, diseñado, organizado y ejecutado por la empresa Bayer Pharmaceuticals. La realización del proyecto fue asistida por el Dr. Gianluigi Pasta, traumatólogo experto en hemofilia, del Hospital Maggiore de Milán, ayudado por la Dra. Elena Boccalandro, fisioterapeuta experta en la rehabilitación de pacientes con hemofilia del Centro de Hemofilia de Milán. La iniciativa, organizada el día 18 de marzo de 2015, se llevó

pag. 3 ►

provenga prevalentemente dai paesi dell'America Latina, dove ci si rende conto quotidianamente ed a spese proprie, che sarebbe sufficiente anche solo una maggiore informazione rivolta al personale sanitario che ancora non conosce cosa è e come si cura l'emofilia, per migliorare notevolmente l'assistenza ai pazienti. Per tutti questi motivi, da questo numero, abbiamo pensato di dare maggior spazio agli articoli provenienti da paesi in cui l'assistenza sanitaria verso i pazienti con emofilia è ancora carente o discontinua e, visto che la maggior parte dei nostri lettori è quasi esclusivamente di lingua spagnola o inglese, abbiamo deciso di non tradurre in italiano i testi pervenuti in queste due lingue, tranne che per un breve resumen introduttivo.

#### ▼ segue pag. I Emofilia Cafè



Dr. Paolo Arrigo

esperto in emofilia dell'Ospedale Maggiore di Milano, affiancato dalla Dr.ssa Elena Boccalandro, fisioterapista, esperta nella riabilitazione fisiatrica di pazienti emofilici, in forza presso il Centro Emofilia di Milano.

L'iniziativa, articolata in un'unica giornata, il 18 marzo 2015, si è svolta in due momenti: il primo è consistito nello svolgimento di una visita specialistica ortopedica ai pazienti emofilici del Centro Emofilia di Reggio Calabria, alcuni dei quali erano stati in passato già visitati e sottoposti a chirurgia ortopedica a Milano; successivamente si è proceduto ad una seduta di fisioterapia, effettuata dalla Dr.ssa Boccalandro.

Il progetto inoltre prevedeva, per i pazienti consenzienti, la possibilità di essere filmati nel corso della visita e dello svolgimento della fisioterapia, con lo scopo di documentare il caso trattato e di creare un apposito database.

Un altro interessante aspetto del progetto realizzato da Bayer è consistito nel fatto che sia il Dr. Pasta che la Dr.ssa Boccalandro, prima di effettuare

principalmente de América Latina, donde la gente se da cuenta todos los días y por sí mismos, que serían suficientes mayor información dirigida a los profesionales de la salud que todavía no saben lo que es y cómo curar la hemofilia, para mejorar sensiblemente la atención al paciente. Por todo ello, desde este número, hemos decidido dar más espacio a los artículos de los países en que la atención de salud a los pacientes con hemofilia falta o es inconsistente, y ya que la mayoría de nuestros lectores es casi exclusivamente de lengua española o inglés, hemos decidido no traducir en italiano los textos recibidos en estos dos idiomas, a excepción de un breve resumen introductorio.



le rispettive visite, hanno tenuto un breve corso teorico, collegato alla loro attività, rivolto al personale dell'Unità di Fisiatria e del Centro Emofilia.

Il coinvolgimento dell'Unità di Fisiatria, diretto dal Dr. Antonio Panuccio, è stata una specifica richiesta nei confronti della Bayer da parte del Dr. Gianluca Sottilotta, medico del Centro Emofilia di Reggio Calabria, anche alla luce della fattiva e proficua sinergia di azioni che il Centro Emofilia ha ormai avviato da circa due anni con il reparto di Fisiatria allo scopo di una completa e corretta gestione del paziente emofilico.

Ottenuta l'autorizzazione a procedere in tal senso, si è provveduto ad arruolare i pazienti interessati ed organizzare le visite: sono stati coinvolti pazienti di varie fasce d'età. L'Associazione Emofilici di Reggio Calabria, in particolare nella persona di Paolo Arrigo, ha collaborato alla gestione degli appuntamenti per i pazienti. Alla giornata hanno partecipato, oltre al Dr. Sottilotta e alla Dr.ssa Caterina Latella del Centro Emofilia, il personale dell'Unità di Fisiatria: il Dr. Vincenzo Polimeni, dirigente medico, le fisioterapiste Giovanna Cutrupi, e Cinzia Bellizzi, l'infermiera Olivia Mirabella, ed i tirocinanti Giacomo Tripodi e Roberta Vozza.

Il Centro Emofilia di Reggio Calabria e l'Unità di Fisiatria di Reggio Calabria,

ringraziano sentitamente la Bayer per aver dato loro la possibilità di un proficuo scambio di esperienze con i colleghi di Milano; eccellente è stato il riscontro da parte dei pazienti, dal momento che l'iniziativa ha dato loro la possibilità di usufruire nella propria città di una valutazione qualificata del loro stato di salute osteoarticolare, evitando tra l'altro gli elevati costi e le difficoltà organizzative già affrontati in caso di precedenti visite specialistiche presso il Centro Emofilia di Milano. L'auspicio è che analoghe iniziative possano ripetersi periodicamente non solo per l'aspetto scientifico ma anche per evitare o almeno limitare il fenomeno della migrazione sanitaria che ancora oggi riguarda molti centri emofilia italiani.



Dr. Paolo Arrigo (Italia)  
Staff Progetto Hemonline  
Associazione Emofilici di Reggio Calabria

#### ▼ segue pag. I Hemofilia Cafè

a cabo en dos etapas: la primera consistió en la realización de visitas ortopédicas en pacientes con hemofilia del Centro de Hemofilia de Reggio Calabria, logro de la sinergia constructiva y fructífera de las acciones del Centro de Hemofilia, comenzada hace más o menos dos años junto a el Departamento de Fisiatria con el objetivo de una gestión completa y adecuada del paciente hemofílico. Despues de la autorización, se decidió reclutar a los pacientes afectados y organizar visitas: participaron pacientes de distintos grupos de edad. La Asociación de Hemofilia de Reggio Calabria, particularmente, en la persona de Paolo Arrigo, ha contribuido a la gestión de citas para los pacientes. Este día contó con la presencia del Dr. Sottilotta y la doctora Caterina Latella del Centro de Hemofilia, el personal de la Unidad de Fisiatria: Dr. Vincenzo Polimeni, médico, las fisioterapeutas Giovanna Cutrupi y Cinzia Bellizzi, la enfermera Olivia Mirabella y los aprendices Giacomo Tripodi y Roberta

Vozza. El Centro de Hemofilia de Reggio Calabria y la Unidad de Fisiatria de Reggio Calabria, desean agradecer a Bayer por haberles dado la posibilidad de un fructífero intercambio de experiencias con colegas de Milán; donde la respuesta de los pacientes fué excelente, ya que la iniciativa les ha dado la oportunidad de utilizar en su propia ciudad una evaluación calificada de salud ósea y articular, entre otras cosas, evitando los altos costos y dificultades de organización ya abordadas en el caso de anteriores visitas a especialistas del Centro de Hemofilia de Milán. Se espera que iniciativas similares se repitan periódicamente no sólo desde el punto de vista científico, sino también para evitar o al menos limitar el fenómeno de la migración de pacientes foráneos que todavía afecta a muchos centros de hemofilia italianos.

**Dr. Paolo Arrigo (Italia)**  
Staff del Proyecto Hemonline  
Asociación de Emofilicos de Reggio Calabria

## Fondazione Paracelso accompagna gli emofilici passo dopo passo



Un paziente cinese durante lo svolgimento del progetto Passo dopo Passo

Italia. La vicinanza con il Centro emofilia rendeva più agevole l'assistenza ematologica, ma la nuova divisione aveva bisogno di un aiuto segretariale. Partendo ancora una volta da un bisogno e da una richiesta circoscritta, abbiamo costruito un progetto che ruota attorno alla persona del paziente e contemporaneamente favoriamo l'attività dei clinici. Accompagnare il paziente nel percorso chirurgico, significa agevolare il suo accesso a detto percorso, anche facendosi carico di necessità accessorie critiche e trovando risposte ai bisogni che via via emergeranno. A questo fine:

- agevoliamo e ottimizziamo l'accesso alle visite di controllo e alla prima visita, organizzando con il dottor Solimeno gli appuntamenti presso l'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano del dottor Luigi Solimeno, esperto di fama mondiale nella chirurgia ortopedica per emofilici e ortopedico di riferimento per i pazienti di tutta
- contribuiamo alla gestione dell'intero

processo ospedaliero, coordinando il lavoro di ematologi e chirurghi, l'organizzazione del prericovero, la degenza operatoria e il trasferimento in strutture riabilitative di eccellenza;

- abbiamo donato all'ospedale un kinetek (apparecchio per mobilizzare l'arto operato) e un polarcare (apparecchio per la terapia del freddo, che riduce il dolore e il gonfiore,

►

**La Pubblicazione**  
**HEMONLINE<sup>NEWS</sup>**  
È un Supplemento di Reggiopiu - copiaomaggio Reg. Trib. RC. N° 10/2010  
**Direttore Responsabile:**  
Demetrio Caserta  
**Editore:** Associazione Ottoemezzo  
**Sede:** Via Ciccarello 77 - RC  
**Responsabile scientifico:**  
Dr. Gianluca Sottilotta  
**Produzione editoriale:** Soaria Srl  
**Progetto grafico, impaginazione e stampa:** A&S Promotion

### ▼ segue pag. 3 Fondazione Paracelso accompagna gli emofilici passo dopo passo

agevolando sensibilmente il decorso postoperatorio), destinati ai pazienti emofilici per sgravarli dell'impegno e dei costi del noleggio;

- mettiamo a disposizione una foresteria per ospitare pazienti e familiari che arrivano da altre parti d'Italia, allo scopo di aiutarli ad abbattere i costi di un eventuale soggiorno.

Seguire questo percorso richiede partecipazione e competenza. Lo

facciamo con cura, consapevoli delle esitazioni che spesso affiancano un intervento, all'occasione distribuendo qualche parola rassicurante o qualche pacca di incoraggiamento. Dall'inizio del progetto abbiamo accompagnato più di 300 pazienti.

Per ricevere consigli preziosi e una vera e propria lista di accorgimenti - utile prima del ricovero, durante la degenza

e dopo l'intervento - è possibile contattare Fondazione Paracelso e in particolare Cristina Ielo:  
tel. 02 33004126, email: [cristina.ielo@fondazioneparacelso.it](mailto:cristina.ielo@fondazioneparacelso.it)

Il progetto è interamente sostenuto da Fondazione Paracelso.



## Storie

In questo articolo Charles, un emofilico del Kenya, ci parla della celebrazione della giornata mondiale dell'emofilia nel suo paese, caratterizzata da iniziative educazionali rivolte a pazienti molti dei quali, per le condizioni economiche precarie, non solo non hanno accesso ai concentrati ma non hanno nemmeno un frigorifero dove conservare il ghiaccio da usare in caso di ematomi o emartri.

## World Hemophilia Day / Día Mundial de la Hemofilia

*Charles is a hemophiliac who lives in Kenya, who through Facebook tries to tell his history and his problems common to many African hemophiliacs. This time he talks to us about the celebration of the Kenyan World Hemophilia Day hold in all over the world every 17th of april*

In Kenya, World Hemophilia Day was a campaign of coming together as a family (which includes the government) in order to support the hemophilia patient, under the theme: "Build a family of support". With help from others, a family would be able to take care and support their family member who has a bleeding disorder to lead a better life. Patients came together sharing their experience living with this condition. We learned some basic first aid to use at home since factor is not always available. We also learned about elevation and the use of ice to the affected area, although having access to ice a challenge because most of the families are very poor and cannot afford a refrigerator. We also took the opportunity to challenge the government to recognize and take care of persons living with hemophilia and requested that they provide us with factors for treatment.



Charles Kibe Njogu  
(Kenya)

## La artropatia emofilica / La artropatía hemofílica

Si intende per artropatia emofilica il danno articolare conseguenza degli emartri, ovvero delle emorragie che si hanno all'interno delle stesse articolazioni. Il danneggiamento, in assenza di adeguate terapie di prevenzione, sia farmacologiche che fisiche, è progressivo ed irreversibile, ovvero porta ad un aggravamento con il passare del tempo. Le articolazioni più colpite sono principalmente, in questo ordine di frequenza, il ginocchio, la caviglia, il gomito, l'anca e la spalla. Una caratteristica del paziente con emofilia è data dalla presenza di articolazioni bersaglio. Cosa definisce bersaglio un'articolazione? Un emarrollo danneggia l'articolazione già dopo i primissimi episodi: questo danneggiamento, rende l'articolazione più debole e quindi la predispone a successive emorragie. Capita così che il paziente con emofilia, in genere quelli con emofilia grave, abbia almeno una articolazione bersaglio, cioè una articolazione che più delle altre è sede di emartri. Cosa succede in una articolazione quando si ha un emarrollo? Prima di capirlo dobbiamo sapere come questa è formata: vi sono due parti ossee che sono rivestite da cartilagine, che è un tessuto elastico dotato di notevole resistenza e che protegge le estremità delle ossa dall'attrito; la sua funzione è simile a quella di un cuscinetto ammortizzatore. L'interno della articolazione è rivestito da una membrana che si chiama sinovia, che al suo interno contiene il liquido sinoviale che ha la funzione di lubrificare e quindi permettere il corretto funzionamento dell'articolazione ed il movimento di tutte le sue componenti. Quando avviene un emarrollo i globuli rossi liberano il ferro contenuto al loro interno: questo, chiamato emosiderina, causa l'infiammazione della sinovia con conseguente formazione di vili, cioè di estroflessioni che sporgono all'interno dell'articolazione. L'infiammazione causa anche la formazione di nuovi vasi sanguigni; tutto ciò forma all'interno dell'articolazione un tessuto friabile e altamente vascularizzato che è maggiormente suscettibile alle emorragie in seguito a traumi o stress anche se di lieve entità; tutto ciò predispone a ripetuti emartri nella stessa articolazione. Con il progredire della artropatia emofilica si ha anche una ipertrofia della membrana sinoviale che danneggia la cartilagine fino a causare l'erosione dell'osso. Il peggioramento del danno articolare è caratterizzato da dolore cronico, riduzione progressiva del movimento fino alla rigidità articolare, deformazione dell'articolazione, posizioni viziate assunte dal paziente per compensare il difetto articolare ed atrofia muscolare. Quando l'articolazione è ormai compromessa e quindi ha perso la sua funzione (pensiamo per esempio ad un ginocchio che non si piega o non si estende), probabilmente l'unica possibilità di miglioramento è l'intervento chirurgico al fine di ripristinare almeno in parte la funzionalità articolare. È importante fare di tutto per non arrivare a questi stadi di gravità, sia mediante la profilassi che per mezzo di una regolare attività fisica e della fisioterapia.



Gianluca Sottolotta

Dr. Gianluca Sottolotta (Italia)  
Centro Emofilia Reggio Calabria, Coordinatore Progetto Hemonline  
Consulente Medico Hope and Life USA Foundation

Andrea H. Trinidad-Echavez è specialista di comunicazione presso una associazione internazionale: ha uno stile di vita attivo e viaggia la maggior parte del tempo. Dopo che a lei ed a sua figlia viene diagnosticata la malattia di von Willebrand entra a far parte della "Associazione Emofiliici delle Filippine per l'Amore ed il Servizio" (HAPLOS), organizzazione nazionale, di cui è membro del consiglio e di cui dirige il gruppo femminile. È stata anche nominata ambasciatrice di My Girls Blood, una rete internazionale di donne con disordini emorragici. Andrea ci racconta le difficoltà di arrivare alla diagnosi di Malattia di von Willebrand nel proprio paese, le Filippine, e di trovare dei medici che conoscano e sappiano trattare questo tipo di patologia.

## Of women and bleeding disorders / De mujeres y trastornos hemorrágicos

**"You don't look sick at all".**

I always get this whenever I talk about our bleeding disorder. I was diagnosed with von Willebrand Disease (vWD) in 2006, along with my now 16-year-old daughter Isabel. Our journey with this rare medical condition started a few weeks after Isabel was born. In the middle of the day, she started to nosebleed. Alarmed at the sight of blood, we rushed her to the emergency room. Isabel was born with bruises all over her body, which we mistakenly thought, were merely "birth marks". Unknown to us, bruising was already a sign of the condition. My mom died of bleeding while undergoing a minor surgery in 1988. Her brother almost died of bleeding during a tonsilectomy procedure. When Isabel showed symptoms of bleeding, I knew we needed to get her diagnosed. It took seven years and countless doctor-hopping and tests before Isabel's frequent nosebleeds and bruises finally got a name to it. "Your daughter may have von Willebrand Disease", the words of Dr. Mary Chua, renowned pediatric hematologist-oncologist in the Philippines, still echo in my mind. The condition though could not be diagnosed in our country. She advised us to take Isabel to Queen Mary Hospital in Hongkong. And since bleeding runs in my side of the family, I was also tested. It confirmed Dr. Chua's suspicion: we both have von Willebrand Disease. Suddenly, everything made sense. I have always been anemic since childhood. When my period started, it came heavily every month that I would sometimes pass out. My sisters, cousins and I grew up thinking that heavy monthly periods were "normal" in our family.

**"Bleeding is for boys"**

"No pareces enferma en absoluto".

Siempre tengo presente esto cada vez que hablo de nuestro trastorno hemorrágico. Me diagnosticaron la enfermedad de von Willebrand (VWD) en 2006, junto con mi hija Isabel que ahora tiene 16 años de edad. Nuestro viaje con esta rara condición médica comenzó unas semanas después del nacimiento de Isabel. En el medio del día, comenzó a sangrar por la nariz; alarmados ante la visión de la sangre, la llevamos a la Emergencia. Isabel nació con contusiones por todo el cuerpo, que equivocadamente pensamos que no eran más que "marcas de nacimiento". Desconocidos para nosotros, los moretones ya eran un signo de la condición. Mi mamá, murió de hemorragia mientras se sometía a una cirugía menor en 1988. Su hermano casi se murió desangrado durante un procedimiento de tonsilectomía (Extirpación quirúrgica de las amígdalas palatinas). Cuando Isabel mostró síntomas de sangrado, sabía que necesitábamos conseguir el diagnóstico. Pasaron siete años, y numerosas visitas de un médico a otro, así como muchísimos análisis antes de que por fin las frecuentes hemorragias nasales y contusiones de Isabel finalmente consiguieran un nombre. "Tu hija tiene enfermedad de von Willebrand": las palabras de la doctora Mary Chua, reconocido hematólogo-oncólogo en Filipinas pediátrica, aún resuenan en mi mente. Pero la condición no podría ser diagnosticada en nuestro país. Ella nos aconsejó llevar a Isabel al Hospital Queen Mary en Hong Kong; Y puesto que el sangrado se ejecuta en mi lado de la familia, a mí también me hicieron la prueba. Se confirmó la sospecha del Dr. Chua: los dos tenemos enfermedad de von Willebrand. De repente, todo tuvo sentido. Siempre he sido anémica desde la infancia. Cuando mi periodo

## ▼ Storie Of women and bleeding disorders / De mujeres y trastornos hemorrágicos

Despite the discomfort of heavy monthly periods, the females in our family were all never considered to be candidates for a bleeding disorder. "Bleeding disorders are only for boys," one doctor told me when I raised the possibility that my daughter could have a bleeding disorder. One of my nephews, two years older than Isabel, has severe Hemophilia A. Hemophilia, the more known inherited bleeding condition, is usually identified in males because the gene carrying it is in the X-chromosome, one of the two sex-linked genes. Lately though, more and more evidence show that women can also be rarely affected by hemophilia.

### Other types of inherited bleeding disorders

Aside from hemophilia, there are other types of bleeding disorders that are not sex-linked such as von Willebrand Disease (vWD) and other clotting factor disorders like factors I, II, V, VII, XI and XIII deficiency. As such, it can equally affect males and females.

### Missing factors and women

Bleeding disorders in girls and women could be extra-challenging. Having grown up with heavy monthly periods, I feared the day that Isabel

would reach puberty. Indeed, when she started her monthly periods, she would bleed so heavily that she needed blood transfusions to correct her low hemoglobin count and iron deficiency. She would also get infusion of the missing factor, which in our case, is von Willebrand factor. In 2011 to 2012, Isabel's period did not stop for one whole year and she had to be confined almost every other week, leading her to stop going to a regular school. According to

the US National Center for Biotechnology Information, women with bleeding disorders "are disadvantaged" because aside from suffering general bleeding symptoms, they also suffer gynecological problems. Aside from heavy menses which could lead to chronic anemia, women are also at risk during pregnancy and childbirth. In my case, all my three children were born before their term - the eldest at 27 weeks, the second at 29 weeks and the youngest, Isabel, at 31 weeks. In all my pregnancies, I suffered bleeds and premature labor, forcing me to be on leave from work and bedridden starting the third month. The quality of life

comenzó, se trataba en gran medida todos los meses ya que a veces me desmayo. Mis hermanas, primos y yo crecimos pensando que los períodos mensuales pesados eran "normal" en nuestra familia.

**"El sangrado es para los niños"**

A pesar de la incomodidad de los períodos mensuales pesados, las mujeres en nuestra familia jamás fueron consideradas candidatas para un trastorno de coagulación. "Los trastornos hemorrágicos son sólo para los niños", un médico me dijo cuando me planteé la posibilidad de que mi hija podría tener un trastorno de la coagulación. Uno de mis sobrinos, dos años mayor que Isabel, tiene hemofilia severa A. La hemofilia, la enfermedad hemorrágica hereditaria más conocida, es generalmente identificada en los hombres debido a que llevan el gen afectado que se encuentra en el cromosoma X. Últimamente, sin embargo, más y más evidencia muestra que las mujeres también pueden verse raramente afectadas por la hemofilia.

Otros tipos de trastornos de la coagulación hereditarios:

Aparte de la hemofilia, hay otros tipos de trastornos de la coagulación que no son ligados al sexo tales como la enfermedad de von Willebrand (vWD) y otros trastornos de factores de

coagulación como deficiencia de factores I, II, V, VII, XI y XIII. Como tal, pueden afectar igualmente a hombres y mujeres.



Andrea H. Trinidad-Echavez

Falta de Factores y Mujeres Trastornos hemorrágicos en las niñas y las mujeres podría ser extra-desafiante, Si crecieron con períodos mensuales pesados, temía el día en que Isabel iba a llegar a la pubertad. De hecho, cuando comenzó sus períodos menstruales, ella sangraba tan fuertemente que necesitaba transfusiones de sangre para corregir su bajo conteo de hemoglobina y deficiencia de hierro. Ella también necesitaba infusión del factor que falta, que en nuestro caso, es el factor de von Willebrand. En 2011 a 2012, los períodos de Isabel no pararon por un año entero y tuvo que ser confinada casi cada dos semanas, llevándola a dejar de ir a una escuela regular. De acuerdo con el Centro Nacional de Información sobre Biotecnología, las mujeres con trastornos de la coagulación "están en desventaja" porque aparte de sufrir síntomas de sangrado generales, también sufren problemas ginecológicos. Aparte de las menstruaciones pesadas que podrían conducir a la anemia crónica, las mujeres también

## ▼ *Storie* Of women and bleeding disorders / De mujeres y trastornos hemorrágicos

for women with bleeding disorders especially in developing countries like the Philippines where prophylactic treatment remains to be a dream, is just beyond unimaginable. After our diagnosis, I have learned that I or Isabel do not need to suffer every month from the consequences of menorrhagia. Educating oneself with one's bleeding disorder is the best way of managing a life-long chronic ailment like hemophilia, von Willebrand Disease and other bleeding disorders. Like any other medical condition, you need to manage it in your terms and not allow the ailment to rule your life.

### About Andrea:

A communication specialist of an international organization, Andrea lives an active lifestyle and travels most of the time. Following her and her daughter's diagnosis in 2006, she joined the Hemophilia Association of the Philippines for Love and Service (HAPLOS), the national membership organization where she now sits as board member. She heads the Women's Group of HAPLOS. She has also been named as ambassador of My Girls Blood, a global social network of women with bleeding disorders.

están en riesgo durante el embarazo y el parto. En mi caso, mis tres hijos nacieron antes de su término: el mayor a las 27 semanas, la segunda a las 29 semanas y el más joven, Isabel, a las 31 semanas. En todos mis embarazos, he sufrido de hemorragias y de parto prematuro, obligándome a estar de permiso en el trabajo y postrada en cama a partir del tercer mes. La calidad de vida de las mujeres con trastornos de la coagulación, especialmente en los países en desarrollo como Filipinas, donde el tratamiento profiláctico sería un sueño, es un poco más allá, inimaginable. Después de nuestro diagnóstico, he aprendido que yo o Isabel no necesito sufrir cada mes de las consecuencias de la menorrhagia. Educarse a sí mismo con el propio trastorno hemorrágico es la mejor manera de gestionar una enfermedad crónica de toda la vida, como la hemofilia, enfermedad de von Willebrand y otros trastornos de coagulación. Al igual que cualquier otra condición médica, es necesario gestionarla en sus términos y no permitir que la enfermedad gobierne su vida.

### Acerca de Andrea:

Es una especialista en comunicación de una organización internacional; vive una vida activa y viaja la mayor parte del tiempo. Despues de su diagnóstico y el de su hija en 2006, se unió a la Asociación de Hemofilia de Filipinas por Amor y Servicio (HAPLOS), la organización nacional de membresía en la que ahora se sienta como miembro de la junta directiva. Encabeza el Grupo de HAPLOS de la Mujer Y también ha sido nombrada como embajador de My Girls Blood, una red social global de las mujeres con trastornos de la coagulación.

By Andrea H. Trinidad-Echavez (Republic of the Philippines)  
Ambassador, My Girls Blood

Por Andrea H. Trinidad-Echavez (República de Filipinas)  
Embajador, My Girls Blood

## ▼ *Storie*

Adolfo è un emofilico argentino di 61 anni che vive a Mar del Plata, vicino Buenos Aires. Numerosi sono stati i casi di emofilia nella sua famiglia: vivere con l'emofilia – racconta - non è per niente facile, come non lo è con le altre patologie croniche, ma non è nemmeno la malattia peggiore che ci può capitare; non bisogna considerare l'emofilia come una barriera che ostacoli lo svolgimento della nostra vita e il nostro inserimento nella società:



Adolfo Ernesto Martínez

## ▼ *Storie* Vivir con hemofilia

bisogna sforzarsi per andare avanti. La risposta alla domanda "perché proprio a me ?" dice Adolfo, è molto semplice: perché poteva capitare a chiunque, e in questo "chiunque" c'eravamo anche noi.



## Vivir con hemofilia

Vivir con hemofilia..., en ninguna circunstancia es fácil vivir con una enfermedad crónica, he visto males peores que la hemofilia, aún así el grado de dificultad extra aportado por esta enfermedad no deja de ser una barrera más para desarrollarse y estar incluido en la sociedad. Barrera que a veces se puede sobreponer con éxito y a veces no, esto también depende de la fuerza de voluntad del individuo aunque para lograr esto ya estamos hablando de esfuerzos supremos, donde hay que hacer de tripas corazón y estar dispuestos a sobreponer una larga lista de limitaciones físicas y saber que para efectuar los movimientos más simples puede haber dolores paralizantes... ¿Pero como es esto? ¿A que se debe tanta limitación y tanto dolor? La hemofilia causa enfermedades «secundarias» es decir por el fallo de la coagulación se producen otros fallos, como si fuera una reacción en cadena. No es la intención de dar una cátedra de cómo se produce esto ya que la explicación sería con una extensa terminología médica y a su vez tendría que explicar cada término lo que sería una lectura larga y engorrosa para el lector ya que solo pretendo transmitir algo que tampoco es fácil de hacer y es que se "siente"... vivir con una enfermedad crónica... A menudo las personas que se enteran que son portadoras de un mal o enfermedad se preguntan con gran angustia "por qué? Por que a mí?", la respuesta es muy sencilla porque le toca a cualquiera... y todos somos cualquiera... desde el Rey de España hasta mí..., un plebeyo más..., nos toca la hemofilia nadie está exento de sufrir algo en cualquier momento. No es el fin del mundo ni de nuestras vidas, esto no nos hace más especiales ni diferentes pero si nos obliga a vivir con algunos cuidados y tratamientos que muchas veces no son agradables ni oportunos, pero la pregunta del millón... ¿que es? ¿como es llevar encima una o más enfermedades crónicas? Hay momentos en que llevar una enfermedad crónica es una carga muy pesada todo cuesta más..., más esfuerzo, más voluntad, más energía, más dinero, todo esto también colabora para sentirse deprimido a veces profundamente deprimido, el dolor a veces constante y muy agudo que nos limita a estar inmóviles en una cama es muy frustrante ya que nos impide

seguir con nuestra actividad habitual, yo soy anterior a la era del Factor VIII, cuando era niño no existía esta panacea de pacientes y laboratorios, y tenía que quedarme en la cama hasta que la inflamación cesó; esto equivalía a 20 días postrado en la cama a veces con hielo y valva a veces con alguna transfusión de sangre incluida. Tengo recuerdos de esos momentos dolorosos que me parecían interminables y me preguntaba a cada rato como sería yo cuando sea grande ¿ Llegaría a ser mayor ? O moriría en el intento ? De niño me preguntaba estas cuestiones y eran mi gran incógnita, afortunadamente he llegado a grande ya cumplí los 61 años y espero que mi experiencia les sirva a aquellos que recién comienzan a vivir y luchar en la vida niños y adolescentes y padres que se encuentran con su bebé enfermo que no desesperen: la ciencia a dado pasos agigantados en muchas enfermedades no solo en la hemofilia, y no es lo mismo sufrir una enfermedad ahora que hace 50 años atrás cuando todo estaba en estudio y no existía ni en sueños todo lo que hay ahora, recuerdo una frase que repetía mi madre y que cuando más la pienso más acertada la encuentro "todo lo que pasa es lo mejor que puede pasar" y cuánta razón tenía... siempre puede ser peor pero mucho peor... Como habrán notado siempre me he referido a enfermedades crónicas no específicamente a hemofilia, y esto es así porque he tomado conocimiento de muchas otras enfermedades de las llamadas raras y hay muchos patrones que se repiten en las enfermedades crónicas como el dolor, la depresión, el sedentarismo en muchos casos y en casi todos la falta de oportunidades para desarrollarse en un medio social por las dificultades mismas de cada patología, en este primer intento espero haber sido clarificante para algunos y útil para otros un cordial saludo desde Argentina

Adolfo Ernesto Martínez  
Hemo Hermanos Argentina

# Come spiegare ad un bambino la malattia ¿Cómo explicar a un niño la enfermedad?

La malattia non è vissuta sempre in modo adeguato all'interno della famiglia, proprio perché è una situazione molto delicata e la si vive in modo particolare, non solo da parte del malato, ma anche dalle persone che gli vogliono bene e che gli vivono accanto. Questa assume una maggiore tensione se si tratta della relazione figlio-genitore.

Quando la malattia colpisce la mamma o il papà, diventa una sofferenza per i figli, soprattutto se sono piccoli. E anche se i genitori cercano di proteggere i bambini dalla consapevolezza della malattia e quindi dal dolore, i bambini sono molto più perspicaci di quello che pensiamo, e si rendono conto che ci sono dei problemi se, per esempio, la mamma è troppo magra e troppo delicata e quindi non riesce a svolgere le normali faccende di casa. La cosa più utile, in questi momenti, invece di negare la realtà, è di raccontare ai bambini che cosa sta succedendo, aiutandoli a capire la situazione utilizzando linguaggi comprensibili per loro, come per esempio presentare la malattia attraverso le favole, o parlare ai bambini dei sentimenti di dispiacere che si provano quando si sta accanto a una persona cara che non sta bene.

Ma quando il malato è il bambino? Come fargli capire che deve convivere con la sua malattia? I bambini ci pongono delle domande disarmanti alle quali non sempre siamo in grado di rispondere: questo perché abbiamo paura di spaventarlì o di metterlì in un contesto che da soli non potrebbero gestire. Ci si deve rendere conto però che questa eccessiva protezione è dannosa, anche perché il bambino si rende conto che non sta bene e il non avere le giuste informazioni, il non capire, lo spaventano ancora di più della malattia stessa.

Quando ci viene detto che nostro figlio è emofilico sono molti i sentimenti che affollano il nostro animo: paura, angoscia, insicurezza e l'interrogativo "quale sarà il futuro per i nostri figli?". Sappiamo che prima o poi dovremo spiegare ai nostri figli che cos'è l'emofilia ma sappiamo che il dolore nel parlare con nostro figlio della malattia complica il problema. Come spiegare l'emofilia? Qual è il momento più opportuno? In quale modo? Come evitare questa sofferenza? Sentiamo il disagio e la difficoltà nell'affrontare questo argomento, e proprio perché è doloroso per noi pensiamo che possa esserlo anche per loro! Pertanto, non si tratta solo di trovare le parole per definirla ma anche far fronte alle emozioni. Come e quando spiegare l'emofilia sempre dipende dai tempi e dalle esigenze del bambino durante la crescita. Il nostro atteggiamento deve essere quello di piena disponibilità senza forzare il bambino se non vuole che si parli di questo argomento. Ma come fai allora per conoscere quali sono i tempi giusti? Il bambino comincerà a porsi delle domande nel momento in cui comincerà a sviluppare i suoi spazi, i suoi hobby e in quel momento vorrà conoscere e saperne di più per svolgere con tranquillità le stesse attività degli altri bambini.

Alla fine il modo migliore per far sì che il bambino affronti la malattia senza paure, si fonda sul dialogo, sul contatto fisico (abbracci, carezze) e il sorriso che restano sempre le armi migliori per aiutare i bambini a superare i momenti tristi.



Maria Pellegrino

La enfermedad no siempre se experimenta adecuadamente dentro de la familia, ya que es una situación muy delicada que viven de una manera particular, no sólo por el paciente, sino también por la gente que lo ama y que viven a su lado. Esto presupone una tensión más alta, si se trata de la relación entre padres e hijos.

Cuando la enfermedad afecta a la madre o al padre, se convierte en un dolor para los niños, especialmente si son pequeños. E incluso si los padres tratan de proteger a los niños de la conciencia de enfermedad y, por lo tanto, el dolor; los niños son mucho más perceptivos de lo que pensamos, y se dan cuenta que hay problemas si, por ejemplo, la madre es demasiado delicada y, por tanto, no puede realizar las tareas normales de la casa. Lo más útil, en este momento, en lugar de negar la realidad, es decir a los niños lo que está sucediendo, ayudándolos a comprender la situación utilizando lenguajes comprensibles para ellos, como la presentación de la enfermedad a través de historias, o hablar con los niños de los sentimientos de tristeza que sienten cuando estás al lado de un ser querido que está enfermo.

Pero qué hacer cuando el niño está enfermo? Cómo hacerle entender que tiene que hacer frente a su enfermedad? Los niños plantean cuestiones de desarme a la que no siempre somos capaces de responder: porque tenemos miedo de asustarlos o ponerlos en un contexto que por si solos no podrían manejar. Debemos darnos cuenta, sin embargo, que esta excesiva protección es perjudicial, porque el niño se da cuenta de que él no está bien y él no poseer la correcta información, él no entender, puede asustarlo aún más que la propia enfermedad.

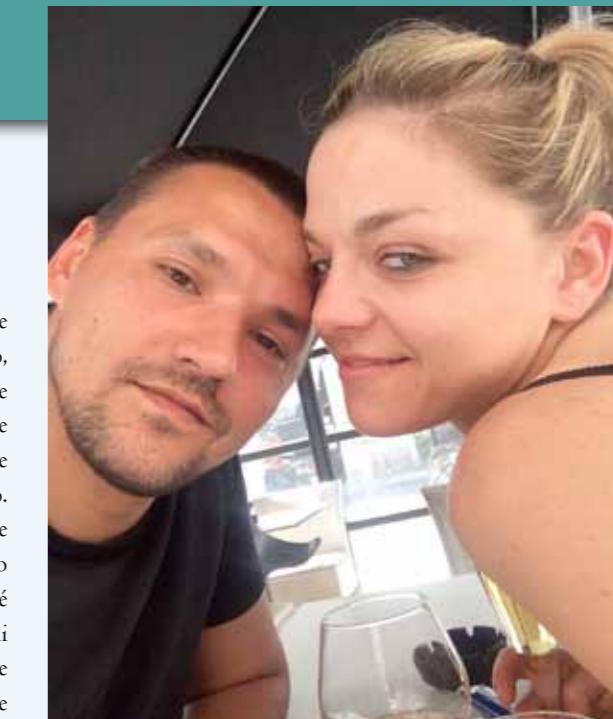
Cuando se nos dice por primera vez que nuestro hijo tiene hemofilia son muchos los sentimientos que llenan nuestros corazones: miedo, ansiedad, inseguridad y la pregunta "¿cuál será el futuro de mi hijo?". Sabemos que tarde o temprano tendremos que explicar a nuestros hijos lo que es la hemofilia, pero sabemos que el dolor hablando de la enfermedad de nuestro hijo complica el problema. ¿Cómo explicar la hemofilia? ¿Cuál es el mejor momento? ¿En qué manera? ¿Cómo evitar este sufrimiento? Sentimos las molestias y dificultades para hacer frente a este tema y porque es doloroso para nosotros pensamos que puede ser igual también para ellos. Por lo tanto, no se trata sólo de encontrar las palabras para definirlo, sino también hacer frente a las emociones. Como y cuando explicar la hemofilia siempre depende de los tiempos y las necesidades de los niños durante el crecimiento. Nuestra actitud debe ser de plena disponibilidad, sin forzar al niño ya que no se quiere que se hable de este tema. Pero, ¿cómo llegar a conocer cuáles son los momentos adecuados? El niño comienza hacer preguntas cuando empieza a desarrollar su espacio, sus aficiones y en ese momento quiere saber y aprender más para jugar con tranquilidad y hacer las mismas actividades que otros niños.

Al final, la mejor manera de asegurarse de que el niño enfrente la enfermedad sin miedo, se basa en el diálogo, el contacto físico (abrazos, caricias) y la sonrisa, que siempre siguen siendo las mejores armas para ayudar a los niños a superar los momentos tristes.

Dr.ssa Maria Pellegrino (Italia)  
Mediatore Familiare - Staff Progetto Hemonline

## Storie

Armin Avdicevic, nato in Bosnia, 32 anni fa e affetto da Emofilia A grave, trae le conclusioni del racconto della sua vita pubblicato nei numeri precedenti: dall'infanzia segnata dagli orrori della guerra dei Balcani, alla frustrazione di non poter disporre nel suo paese di cure adeguate per l'emofilia ("La malattia dei Re"), e i continui spostamenti con la sua famiglia nel tentativo di fuggire la guerra. Poi l'incontro con alcuni membri di una associazione umanitaria italiana e quindi i primi viaggi in Italia dove ha potuto finalmente cominciare a curarsi bene, e dove si è definitivamente stabilito, lontano dalla sua terra e dalla sua famiglia.



## Una sfida da affrontare

Forse ho cominciato a scrivere la mia storia per noia, ma forse anche per la voglia di raccontare tutto quello che avevo dentro, quello che sentivo e provavo; forse volevo comunicare quello che la vita mi aveva insegnato. Ma cominciando a scrivere, mentre i pensieri diventavano parole, mi rendevo conto che queste descrivevano oltre i fatti accaduti anche il mio stato d'animo. Scrivere non è da tutti, insomma non sempre riusciamo a trovare le parole giuste per descrivere quello che proviamo, o che vorremmo dire e spiegare agli altri. In realtà all'inizio pensavo che, poiché la mia storia non era inventata, raccontava di personaggi reali e non di fantasia, scriverla sarebbe stato più semplice; invece cominciando ho capito subito che non era poi così facile tirare fuori vecchi ricordi, vecchie storie vissute in prima persona, fatti che mi avevano procurato molto dolore, tante delusioni nei confronti della vita stessa; ricordi di anni trascorsi a pensare come tutto quello che avevo passato potesse assomigliare ad una vita "normale". Ma tutto è soggettivo soprattutto se pensiamo al concetto di normale, perché ognuno di noi vede le cose in un modo diverso, vive la vita a modo proprio, affronta le emozioni in modo personale, vive e coglie a modo suo gli insegnamenti del dolore vissuto. Negli articoli pubblicati sui numeri precedenti di Hemonline News ho cercato di descrivere una parte della mia vita, quella che mi ha portato ad essere quello che sono oggi: una persona "normale" (se così si può definire); ho un lavoro, una donna che amo e che mi ama, insomma sono un individuo con dei progetti che pian piano stanno diventando realtà nonostante tutte le difficoltà quotidiane e malgrado tutti gli ostacoli avuti in passato. Volevo concludere la mia storia con un messaggio positivo per coloro che sono affetti da Emofilia ma anche per

coloro che soffrono di altre malattie rare, per quelli che sono o si sentono diversi: la nostra diversità non significa essere esclusi dalla vita sociale, essere messi da parte perché non in grado di fare niente, essere giudicati come "incapaci" perché più fragili o peggio; questo non è assolutamente vero, perché qualsiasi cosa tu voglia fare, se ci metti impegno e buona volontà, sicuramente ci riuscirai, ovviamente mettendo da parte l'orgoglio, pessimismo e l'impulsività. Anche se sono consapevole che in molti pazienti Emofilici l'umiltà è rara quasi quanto la malattia, nonostante alcuni (compreso me) si ostinino a dire che non è vero, sono cosciente di quanto sia necessaria una grande dose di umiltà per poter affrontare quel mondo composto da persone (che noi chiamiamo normali) di tutti i tipi, alcune più intelligenti, altre meno, taluni dotati di sensibilità, altri invece no. La nostra patologia comporta molti sacrifici, limitazioni, sia nella vita

## ▼ Storie Una sfida da affrontare

quotidiana, che nelle relazioni con gli altri. Convivere con una patologia che non si vede, ma comporta molto dolore e sofferenza non è facile, ma per farlo bisogna cercare di reagire, facendo in modo che la nostra stessa malattia diventi il nostro punto di forza. Così facendo ogni obiettivo che riusciremo a raggiungere ci renderà sempre più forti; quindi se all'inizio ci possiamo fermare davanti ad ogni ostacolo,

pian piano con il passare del tempo riusciremo a superare qualsiasi problema. Non è stato facile scrivere del mio passato, perché i momenti brutti, quelli che mi hanno fatto davvero molto male, gli anni passati scappando dalla guerra, l'allontanamento dalla mia famiglia, tutto ciò ha reso la mia vita molto difficile, in alcuni momenti invivibile; ma tutto questo

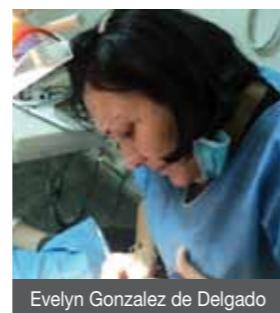
non mi ha fermato nel cercare di raggiungere i miei obiettivi, anche con l'aiuto di persone a me vicine, persone che mi hanno incoraggiato, e che mi hanno dato la spinta necessaria ad andare avanti. Ovviamente non sono mancate, e non mancheranno anche in futuro coloro che sperano che tu non riesca a raggiungere nessun obiettivo; ricordiamoci però che sono proprio le persone

che vorrebbero vederci fallire, che costituiscono per noi il modello di come non dobbiamo essere: invidiosi, pessimisti e rassegnati. Ora ho 32 anni, ho vissuto una vita molto difficile, piena di problemi, dolore, sacrifici, fallimenti, ed anche la mia vita sentimentale finora non era stata soddisfacente, ma adesso qualcosa è cambiato, ora mi ritrovo ad essere finalmente felice

Il mio messaggio è molto semplice, vivere la vita in ogni suo aspetto, che sia duro, doloroso, difficile: ne vale davvero la pena, perché poi arrivano i momenti in cui vedi tutto ciò che hai passato, e che ti ha fatto soffrire, trasformarsi in momenti magici ed unici, così che potrai continuare a pensare ed a raccontare quello che hai vissuto a persone con i tuoi stessi problemi, cercando di fargli pesare sempre meno la loro malattia.

allucinanti, quando pensavamo di non riuscire a sopravvivere o almeno così credevamo, in realtà ogni emartro ci ha reso un po' più deboli nelle articolazioni ma più forti dentro, facendoci considerare la vita non come una maledizione ma come una sfida che vale la pena affrontare tutti i giorni.

Armin Avdicevic  
Bosnia Erzegovina



Evelyn Gonzalez de Delgado

La dr.ssa Evelyn Gonzalez de Delgado, dentista esperta in emofilia ed in malattie emorragiche, ci parla in questo articolo delle estrazioni dentarie ma, prima di tutto, ci ricorda l'importanza della prevenzione dentaria: l'attenzione alla salute della nostra bocca e le visite periodiche dal dentista, devono iniziare sin dai primi anni di vita, e se effettuate con costanza consentiranno di evitare o di limitare al massimo le procedure odontoiatriche a rischio emorragico tra cui, appunto, le estrazioni dentarie.

## Extracciones dentarias en hemofilia

Es importante saber que siempre la extracción (sacarse una muela o diente) será la última opción en hemofilia a excepción de las extracciones en movilidades hemorrágicas profusas en etapas de erupción dentaria en niños a la edad de recambio dentario, pero cuando un paciente con trastornos de la coagulación amerite un tratamiento dental siempre la extracción será la última opción. Cuando el paciente tiene la capacidad de mantener preventivamente una buena higiene dental, que se logra

con el cepillado acertado, el uso de hilo dental, y coadyuvantes como el enjuague dental (sin alcohol) y la pasta dental (no abrasivas), alimentación balanceada, ingesta de agua y disminución del consumo de azúcares, o simplemente el uso del buen cepillado dental después de cada comida será suficiente para tener una prevención primaria ante enfermedades dentales, como caries y/o enfermedad periodontal de la cuál hablamos en ediciones pasadas. Para niños es importante además de ello, la colocación de sellantes de puntos y fisuras, para colaborar como un método de prevención secundario ante la caries causante de las futuras reparaciones y extracciones dentales. Ahora bien cuando es inminente la extracción, ya sea por caries, y ésta ha destruido la mayor parte del diente y ha llegado a dañar las bifurcaciones o trifurcaciones (lugar donde se unen las raíces dentarias) o por causas periodontales cuando un diente se remueve biológicamente de su alvéolo (espacio óseo donde se encuentran los dientes), por la

movilidad que se produce al ser agredido de cálculo dental el cuál destruye las fibras que lo mantiene en su sitio, entonces si ésta extracción debe hacerse, lo primero es la referencia al hematólogo como siempre para la evaluación del paciente y la conducta hematológica a seguir, las extracciones siempre en un paciente con trastornos hematológicos debe ser estrictamente planificada, con antibioticoterapia previa y debemos ser precisos al momento de la extracción tratando de traumatizar lo menos posible, y usar antifibrinolítico locales (directo en boca) como al ácido aminocaproico o ácido tranexámico posterior a la extracción, a juicio del profesional y de la posibilidad de que lo haya en el país donde ocurre la situación. Luego del tapón interno de fibrina dentro del alvéolo tipo tapón gelita, y la mantención de la gasa por mínimo una hora, una sutura

3.0 de seda como normalmente las usamos, (no absorbible) y no la sutura absorbible o reabsorbible. Hay países donde aún se utiliza bloqueadores acrílicos en el lugar de la extracción, para que el coágulo quede inmovilizado y con muy poca probabilidad de desprendimiento, pero se usan más que todo cuando no existe tratamiento o es escaso el factor, particularmente no los uso, ya que he trabajado en Venezuela donde proveemos de factor recombinante y liofilizados, y me da libertad como profesional de tratar a los pacientes con un comportamiento más normal al tener mayor acceso al factor, cada paciente es diferente y dependerá del caso y del tipo de tratamiento que tenga y la habilidad del profesional para adaptarse al caso y dar mejor calidad de vida al paciente. Los cuidados recomendables posteriores a las extracciones son enjuagues de ácido tranexámico en gasa húmeda por 10 minutos



Dra. Evelyn González de Delgado  
Educador Médico en Hope and Life USA - Educador Médico en HH del mundo  
Voluntaria para HH Chile Y HH Vzla - Voluntaria para Sociedad Chilena de Hemofilia  
Whatsapp +56976145329 - Email: evealmamia@gmail.com Blog: http://estomatologapch.blogspot.com/

Vivere in India avendo l'emofilia: Premroop Alva, membro del comitato esecutivo della Federazione Indiana dell'Emofilia, ripercorre la storia dell'emofilia: oltre alla carenza di farmaci che ha caratterizzato i decenni passati, va aggiunta la disinformazione anche del personale medico che non conosceva questo tipo di patologie, e che quindi non venivano nemmeno diagnosticate, lasciando chi ne era affetto al proprio destino. Dal 1980 hanno cominciato a formarsi le prime associazioni locali che oggi afferiscono alla Federazione Indiana che porta avanti, ormai da anni, programmi di informazione e di supporto per pazienti e familiari, dando la possibilità a molti emofilici di superare i problemi del passato e di essere trattati nel migliore modo possibile.



Premroop Alva

## Living in India as a Person with Hemophilia Vivir en la India como una persona con hemofilia

Life of a Hemophilic has been full of turbulence in INDIA. Until 1983 Person with Hemophilia (PwH) in India would have lived a life full of prayers, trying to evade the social stigma and the sympathetic perception of society. There were all kinds of myths and superstitions assigned as the cause for the disorder. The ignorance of the disorder was so humongous that the doctors could not diagnose the symptoms and often ended up providing wrong treatment. Though some doctors who were aware and equipped to treat hemophilia were resorting to the only available treatment of fresh blood transfusion or fresh frozen plasma, which resulted into all kinds of viruses. The days were very bleak for the PwH with stunted all-round development. The trauma of growing up with hemophilia haunted the average PwH for his entire life affecting his personality and the capacity to contribute to the society. The rareness of the disorder meant there was no one to understand a PwH's plight and absolutely no sharing or bonding. People around the PwH were also severely affected as no counseling was available and they were left high and dry with the ignorance and lack of knowledge. As the number of PwHs was very small the Government health care policy ignored them. Amid all the chaos and confusion there was some light at the end of the tunnel for the PwHs during the late 1980s.

Genesis of Hemophilia movement: The Hemophilia movement began in India around this time. A few of the like-

La vida de un hemofílico ha estado llena de turbulencias en la India. Hasta 1983 una persona con hemofilia (PCH) en la India habría vivido una vida llena de oraciones, tratando de evadir el estigma social y la percepción favorable de la sociedad. Había todo tipo de mitos y supersticiones asignados como la causa de la enfermedad. El desconocimiento de la enfermedad fue tan descomunal que los médicos no podían diagnosticar los síntomas y a menudo terminaban proporcionando un tratamiento equivocado. Aunque algunos médicos conocían y eran equipados para tratar la hemofilia, recorrian al único tratamiento disponible: transfusión de sangre fresca o plasma fresco congelado, que se tradujo en todo tipo de virus. Los días eran muy sombríos para el PCH con raquíto desarrollo integral. El trauma de crecer con hemofilia persegui al PCH medio, durante toda su vida, afectando a su personalidad y la capacidad de contribuir a la sociedad. La rareza de la enfermedad significaba que no había nadie para comprender la situación de un PCH y absolutamente ningún intercambio o unión. Personas vecinas al PCH también se vieron gravemente afectados como ninguna consejería estaba disponible y que se quedaron en la estacada a la ignorancia y la falta de conocimiento. Como el número de PwHs era muy pequeño, la política de salud del Gobierno no les hizo caso. En medio de todo el caos y la confusión que había, apareció algo como una luz al final del túnel para los PCH a finales de 1980.

Génesis del movimiento Hemofilia: El movimiento Hemofilia

## ▼ Storie Living in India as a Person with Hemophilia / Vivir en la India como una persona con hemofilia

minded PwHs and philanthropists began organizing groups of PwHs and doctors across India. Soon there were self-help groups operating in various states helping fellow PwHs with understanding and counseling leading to the caring and sharing. These groups got together and formed a national body called Hemophilia Federation (India) [HFI] in 1983. HFI introduced the Anti-Hemophilic Factor concentrates to the sufferers in India and started awareness campaigns and identified big numbers of PwHs. Hemophilia local chapters were mushrooming across the length and the breadth of the country decentralizing the hemophilia care. Thousands of PwHs benefitted out of this and could lead near normal life. The local chapters started providing 360 degree care. They conducted regular open clinics bringing in the experts like dentists, physiotherapists, hematologists etc., and consultation services facilitated.

Counseling for families, youth and women were initiated and separate groups for youths and women were formed gradually for their capacity building. Regular physiotherapy sessions were held. The current generation of PwHs have a better quality of life thanks to the vibrant hemophilia movement in India, thanks to the development of youth groups, women's groups and the strong advocacy program of Hemophilia Federation (India). Another milestone intervention that HFI has taken up is development of user friendly National Hemophilia Registry with the approval of an ethical committee, at present we have 16,000 PWH registered. As Health in India, is controlled mainly by the various state governments along with providing free anti haemophilia factor concentrates on-demand but it is still too early to state that haemophiliacs in India are in much better shape but certainly the quality of life has changed. There is a huge potential and unlimited possibilities for PwHs looking ahead. Firstly there is a need to identify 100% of the sufferers and register them across India. Counsel each of them along with their families. Presently few pharmaceutical companies are in the Indian market. And at the same time, the state governments which are already procuring hemophilia drugs procurement. As there is no standard protocol in place, the treatment provided in various states are unbalanced. When one state give adequate dosage per bleeding episode, another state gives inadequate dosage. Regular Workshops for the Hemophilia treating doctors can solve this problem and above all to attend life threatening bleeds. Setting up a national level policy for the hemophilia community will answer our goal of "One Country - One Treatment". With the relevant policies and facilities, a PwH in India will be able to emerge out of the shadows of stigma attached to Hemophilia and compete with the other citizens with on par performance and contribute equally if not more than the non-hemophiliacs.

God bless the Hemophilia community.

**Premroop Alva**  
Executive Committee Member, Hemophilia Federation (India)

comenzó en la India alrededor de este tiempo. Algunos de los PCHs y filántropos de ideas afines empezaron a organizar grupos de PCHs y médicos en toda la India. Pronto hubo grupos de autoayuda que operan en varios estados ayudando compañeros PwHs con la comprensión y el asesoramiento que lleva al cuidar y compartir. Estos grupos se unieron y formaron un cuerpo nacional llamado Federación de Hemofilia (India) [HFI] en 1983. HFI introdujo el factor antihemofílico concentrado a los enfermos en la India y comenzó las campañas de sensibilización e identificó grandes cantidades de PwHs. Hemofilia capítulos locales se multiplican a lo largo y el ancho del país descentralizar la atención de la hemofilia. Miles de PwHs beneficiaron de esto y podría llevar cerca de la vida normal. Los capítulos locales comenzaron a proporcionar atención 360 grados. Llevaron a cabo clínicas abiertas regulares que traen los expertos como los dentistas, fisioterapeutas, hematólogos etc., y los servicios de consulta facilitado. Asesoramiento para las familias, los jóvenes y las mujeres se iniciaron y grupos separados para los jóvenes y las mujeres se formaron gradualmente por su creación de capacidad. Se celebraron sesiones de fisioterapia regulares. La actual generación de PwHs tienen una mejor calidad de vida gracias al movimiento de la hemofilia vibrante en la India, gracias al desarrollo de los grupos de jóvenes, grupos de mujeres y el programa de defensa fuerte de la Federación de Hemofilia (India). Otra intervención hito que HFI ha tomado es el desarrollo de uso fácil del Registro Nacional de Hemofilia con la aprobación de un comité de ética, en la actualidad tenemos 16.000 PWH registrado. Como la Salud en la India, es controlada principalmente por los diversos gobiernos estatales, junto con la provisión de factor anti hemofilia libre se concentra en la demanda, pero todavía es demasiado pronto para afirmar que los hemofílicos en la India están en mucho mejor forma, pero sin duda la calidad de vida ha cambiado. Existe un enorme potencial y posibilidades ilimitadas para PwHs de cara al futuro. En primer lugar hay una necesidad de identificar el 100% de los enfermos y registrarlos en toda la India. Asesor cada uno de ellos, junto con sus familias. Actualmente algunas empresas farmacéuticas están en el mercado indio. Y al mismo tiempo, los gobiernos de los estados que ya están la adquisición de medicamentos hemofilia adquisiciones. Como no existe un protocolo estándar en su lugar, el trato previsto en varios estados son desequilibradas. Cuando un Estado dar la dosis adecuada por sangrado episodio, otro estado da dosificación inadecuada. Talleres regulares para los médicos que tratan hemofilia pueden resolver este problema y, sobre todo, para asistir a las hemorragias que amenazan la vida. La creación de una política nacional para la comunidad de la hemofilia contestará nuestra meta de «un país - un tratamiento». Con las políticas y las instalaciones pertinentes, una PCH en la India será capaz deemerger de las sombras del estigma asociado a la hemofilia y competir con los demás ciudadanos en el rendimiento nominal y contribuir por igual, si no más que los no hemofílicos. Dios bendiga a la comunidad de la hemofilia.

**Premroop Alva**  
Miembro del Comité Ejecutivo, Federación de Hemofilia (India)

Cheryl Nineff D'Ambrosio è una volontaria che ha deciso di girare il mondo, visitando soprattutto quei paesi come quelli asiatici, in cui vi è una scarsa conoscenza delle malattie emorragiche congenite. La sua azione per incrementare la conoscenza di questo tipo di malattie, e quindi permettere l'accesso alle cure appropriate è rivolta alle donne, che non hanno accesso alle terapie anche a causa di problemi di tipo socio culturale. In questo articolo Cheryl ci racconta la sua esperienza, la storia delle sue due figlie con deficit di Fattore V, le motivazioni che l'hanno spinta ad intraprendere questo progetto ed il grande appoggio che ha trovato presso le associazioni di pazienti in India.

## The Journey of MyGirlsBlood / El viaje de MyGirlsBlood

I live and work just 3 miles from a very rich and progressive city - Seattle, Washington. I've been employed in the aerospace field for thirty years now, but my main body of work is that of being the Founder and President of MyGirlsBlood ([www.mygirlsblood.org](http://www.mygirlsblood.org)), an international and nonprofit organization with the aim to provide awareness for girls and women with bleeding disorders. How did I get here? The Puget Sound Blood Center diagnosed both of my stepdaughters when they were infants with severe factor V deficiency. I published a book, Pooling Blood, sharing the chronicles of our family. The oldest girl had an intracranial hemorrhage at 2 months of age. I became their stepmom when they were young teens. Now at the age of 35 my oldest stepdaughter lives with my husband and I. Her dad is her primary caregiver as she has neurologic deficits that include developmental disorders and seizures. Our youngest girl is married and lives just a few miles away. Both use fresh frozen plasma for bleeds as this is the only product available for factor V deficiency. My perspective on bleeding disorders in women is straight forward. Looking at statistics, they are an under-served population but nonetheless surviving in spite of living in the shadow of a fairly known statistic that 1 in 10,000 boys are born with hemophilia. For our medical professionals, that is where their understanding ends. They understand how to look for a diagnosis of Hemophilia A or B in a boy who bleeds, but not much further. In many cases girls and women are put off even when their bleeding signs and symptoms are real. There are too few studies focused on girls and women with bleeding disorders. It is impossible to attract attention and talent to help understand and make progress in this disorder for girls and women by essentially being shamed into a corner and keeping this a secret. My perspective is to bring it out into the open, one girl at a time on my website and on facebook - and that it be in an

Yo vivo y trabajo sólo 3 millas de una ciudad muy rica y progresista: Seattle, Washington. He estado empleada en el campo aeroespacial durante treinta años, pero mi principal fuente de trabajo es ser fundadora y presidenta de MyGirlsBlood ([www.mygirlsblood.org](http://www.mygirlsblood.org)), una organización internacional sin fines de lucro con el objetivo de formar conciencia de las niñas y las mujeres con trastornos de la coagulación. ¿Cómo llegué aquí? El Centro de Sangre Puget Sound diagnosticó a mis dos hijastras cuando eran bebés con deficiencia severa de factor V. Publiqué un libro "La acumulación de sangre", compartiendo las crónicas de nuestra familia. La hija mayor tuvo una hemorragia intracranal a los 2 meses de edad. Me convertí en su madrastra cuando eran adolescentes. Ahora a la edad de 35 mi hijastra mayor vive con mi marido y él es su cuidador principal, ya que tiene déficit neurológicos que incluye trastornos del desarrollo y convulsiones. Nuestra chica más joven es casada y vive a pocas millas de distancia. Ambas utilizan plasma fresco congelado para hemorragias, ya que es el único producto disponible para la deficiencia de factor V. Mi punto de vista sobre los trastornos de sangrado en las mujeres es sencillo: en cuanto a las estadísticas, son una población insuficientemente atendida, pero, no obstante, sobreviven a pesar de vivir a la sombra de una estadística bastante conocida donde 1 de cada 10.000 niños nacen con hemofilia. Para nuestros profesionales de la medicina aquí termina su comprensión: ellos entienden cómo buscar un diagnóstico de hemofilia A o B en un niño que sangra, pero no mucho más. En muchos casos, las niñas y las mujeres se desaniman incluso cuando sus signos y síntomas de sangrado son reales. Hay muy pocos estudios que se centraron en las niñas y las mujeres con trastornos de la coagulación. Es imposible atraer la atención y talento para ayudar a comprender y avanzar en este trastorno para las niñas y las mujeres por estar avergonzado esencialmente en una esquina y mantener esto en secreto. Mi perspectiva es sacarlo a la luz, en mi sitio web y en facebook ya que ahí pueden darse a conocer al mundo. Lo que MyGirlsBlood hace es ponerlo como prueba y dejar una evidencia mostrada a través

## ▼ Storie The Journey of MyGirlsBlood / El viaje de MyGirlsBlood

open group forum. What MyGirlsBlood does is put it out there as proof and evidence shown through words written by women who have bleeding disorders. Their stories, their anguish, their unbelievable journey through a life where others around them pretend what they have doesn't exist illustrates that the women who write about their life and allow it to be published have great courage. What MyGirlsBlood does is pave the way for a girl who bleeds to see herself in others who suffer in similar ways. She sees that she is not alone. And I encourage these girls and women to seek help through a hemophilia treatment center nearest to them to get a proper diagnosis and a treatment plan and to make use

de palabras escritas por mujeres que tienen trastornos de la coagulación. Sus historias, sus angustias, su increíble viaje a través de una vida donde otros, alrededor de ellos, fingían lo que tienen y se ilustró a las mujeres que escriben sobre su vida y permitan que sea publicado, eso tiene un gran valor. MyGirlsBlood es quien abre el camino para una niña que sangra a verse a sí misma en otros que sufren de manera similar; que ella vea que no está sola. Y animo a estas niñas y mujeres a buscar ayuda a través de un centro de tratamiento de hemofilia más cercano a ellos para obtener un diagnóstico adecuado y un plan de tratamiento y hacer uso de otros recursos que se ofrecen a ellos. Incluso en los EE.UU. algunas niñas se les niega. Pasé casi 15 años de mi vida mendigando plasma fresco



of other resources that are offered to them. Even in the USA some girls are denied this. I spent nearly 15 years of my life begging for FFP at our local hospital when I knew one of the girls had a bleed. So if this is a problem in USA, it is problematic elsewhere. I just can't imagine what could be happening in Africa or India or... anywhere else. And that brought me to India. What I have focused on the past few years is to help girls and women in India by creating a strategy where we are finding ways to look for girls and women with bleeding disorders. I am finding this to be a journey that begins with the men who have hemophilia and accepting their help to begin a Women's Group within the Hemophilia Federation (India) HFI; historically an all male organization supporting Hemophilia A and B patients (boys and men). That was a difficult thing for me to do -- to ask for help from men. The first man I met on this subject, who is our strategic partner, is Mr. Mukesh Garodia, Executive Committee Member of HFI. It surprised me because I have always considered men with hemophilia to be a block for women to make progress. Mukesh has severe hemophilia A, and I am happy to report that because of his leadership abilities in explaining the need for a women's group in their Indian hemophilia community, I have found the men of HFI to become a catalyst for our newly

congelado en nuestro hospital local, cuando supe que una de las chicas tenía una hemorragia. Así que si esto es un problema en los EE.UU., es problemático en otros lugares. No puedo imaginar lo que podría estar ocurriendo en África, en la India o en cualquier otro lugar. Lo que me ha centrado en los últimos años es en ayudar a las niñas y las mujeres de la India mediante la creación de una estrategia, encontrando maneras de buscar a niñas y mujeres con trastornos de la coagulación. Estoy descubriendo que se trata de un viaje que comienza en los hombres que tienen hemofilia y aceptando su ayuda para comenzar nuestro grupo de mujeres dentro de la Federación de Hemofilia de India (HFI); históricamente una organización que solo era de hombres para pacientes con hemofilia A y B. Fue difícil para mí, buscar ayuda a los hombres ya que para nosotros es un tabú. El primer hombre que conocí en este tema es nuestro socio estratégico, el Sr. Mukesh Garodia, Miembro Ejecutivo del Comité de HFI. Me sorprendió porque siempre he considerado los hombres con hemofilia por ser un bloque para que las mujeres avancen. Mukesh tiene hemofilia A severa, y estoy feliz de informar que debido a su capacidad de liderazgo hoy en día existe una buena explicación de la necesidad de formar un buen grupo de mujeres que hoy en día conforman una comunidad como parte de la hemofilia en la India, he encontrado a los hombres de HFI para convertirse en un catalizador para el grupo de nuestro reciente desarrollo de la mujer y dar la bienvenida

## ▼ Storie The Journey of MyGirlsBlood / El viaje de MyGirlsBlood

developing women's group. They welcome girls with bleeding disorders to their Youth Group, as well. In fact it was the men of HFI who put forth a beautiful project proposal and received a very generous grant from Novo Nordisk Haemophilia Foundation that gave this group its beginning. Through this newly formed Women's Group of HFI, Mrs. Gurmeet Khanna, Chairwoman, is keeping her team knit together to find a way for the women who are already in the community to become financially and psychologically empowered no matter the reason that brought them to the Women's Group. Some are mothers and family members of hemophiliacs and they may or may not have bleeding themselves. Others are wives of hemophiliacs. We've held 9 incredibly successful Women's Group workshops involving over two hundred of women all across the country. These involve professional women speakers such as hematologists, clotting specialists, psychologists, legal advocates, financial advisors and physical therapists. All of the women are learning so much from one another. The first-ever Women's Group HFI Annual General Meeting, was held in Bangalore, India December, 2014 which was the last of our nine workshops. The generous support made by Novo Nordisk Haemophilia Foundation allowed the participation of more than 100 women. The next step is a big one. We want to create and integrate a network of professionals in India (HFI, hematologists, psychologists, gynecologists, legal advisors, etc), to ensure girls in India who have excessive menstrual bleeding can meet with a clotting specialist who can provide them with a diagnosis and treatment plan. I've met a number of women who tell me that getting a proper diagnosis can take up 15 years, even in the USA, where good resources are more easily available. This is because there are so many aspects involved -- hormones, stress, age, and the complexity of testing that goes with the understanding of a bleeding disorders. So we are starting to talk about excessive menstrual bleeding in India, which presents several difficult issues that women of India are having to overcome. For example, it is a cultural taboo to talk about menses. They do not have common practices of sanitation and hygiene for many women in India. And, there is immense disrespect and abuse shown to girls who have a medical issue that might get in the way of her bearing children. Prime Minister Narendra Modi spoke of his desire to use government funds to build toilets separately for girls in his Independence Day speech of August 15, 2014. Because of the new Prime Minister and his desire for women empowerment, I feel strongly that it is just a matter of time that we will be successful. If we can be successful in India, we can be successful anywhere. In the coming year, several countries have stepped forward to join India with this important work and establish their Women's Groups.

**Cheryl Nineff D'Ambrosio (USA)**  
Founder and President of MyGirlsBlood



**Cheryl Nineff D'Ambrosio**  
Fundador y Presidente de MyGirlsBlood

## Storie

### Back 2 School

Este año tambien tendremos por segunda vez el evento de Back 2 School (Regreso a escuela). El año pasado teníamos registrados 30 niños (as) entre ellos sus hermanitos, y este año el numero se ha duplicado: tenemos 63 estudiantes registrados no solo de nuestra ciudad, si no también de las ciudades cercanas. Para nuestra fundación es un orgullo poder brindarles a nuestra comunidad todo lo necesario referente a nuestra condición, tales como son: los cuidados necesarios, que hacer en caso de emergencia, como proteger a los niños del abuso (acoso), las oportunidades que las escuelas brindan en caso de ausencia en la escuela para no perder clases. Todo eso es, no solo, para los chicos, sino también para los padres, maestros, directores de escuela y quienes se muestran muy interesados en aprender y brindar la mejor calidad de vida para nuestros hijos.

Even this year we will have our 2nd Annual Back 2 School event. Last year we registered 30 children including brothers and sisters of hemophiliacs and this year it has doubled. We have registered 63 students not only from our community but also from other counties. Our foundation is very pleased to be able to offer everything needed to know about this condition. We instruct on topics like: Necessary Precautions, What to do in case of an emergency, How to protect your child from abuse (bullying), and Help school provides for excessive school absences etc. These are only a few topics that we extend not only to the children but also to parents, caregivers, teachers, school principles, and anyone who is interested in learning how to have a better life.



**Ana J Calero**  
Presidente Foundation Hope and Life U.S.A.  
14500 N.W. 5th Ave, Miami, FL 33168  
Tel. +17863746143 Email: anacalero@fhlusa.org

Raquel Martínez, argentina, che conosce bene l'emofilia in quanto madre e sorella di emofilici, racconta del suo viaggio in India, ospite della Federazione Indiana dell'Emofilia, in occasione del Primo Incontro Annuale Femminile nel dicembre scorso. Un'esperienza indimenticabile – riferisce Raquel – in cui ha potuto osservare gli sforzi delle donne, madri di emofilici, per ottenere le cure necessarie ai loro figli, in un paese in cui ancora pochi hanno accesso alle cure per l'emofilia. Donne e madri, che nonostante tutto, riescono a riunirsi con gioia, mettendo in comune oltre alle loro problematiche anche le loro doti artistiche, cantando e danzando. L'abitudine culturale indiana allo yoga e ad altre discipline di meditazione, conclude Raquel, aiuta i pazienti a limitare i dolori causati da emartri ed artropatia.

## Mi viaje a la India / Una agradable experiencia

Fui invitada por la Hemophilia Federation India (HFI), a participar en el encuentro de 1st Annual Women's workshop, en los 6 y 7 de Diciembre 2014.

Me sentí muy honrada por esta invitación. Viajar a un país con costumbres tan distintas a mi entorno fue todo un desafío, quería ver como reaccionaban otras madres de culturas diferentes ante la Hemofilia.

Como madre sé que todas tenemos los mismos sentimientos de amor hacia nuestros hijos, pero me interesaba observar como lo resolvían en otras culturas. Desde que llegue a Bangalore, todo fue cordialidad, y me encontré no solo con mujeres con trastornos de sangrado, sino también con madres y sus hijos, pacientes adultos, y también en algunos casos participaban sus abuelas.

Es un pueblo sumamente cariñoso y recibía pruebas de afecto en cada una de las personas que se acercaban a mí. Como experiencia médica solo pude observar una de madre, ya que solo soy una madre, y no podía recoger experiencia médica por que no lo soy, mi experiencia solo ha sido de

madre, y me sorprendió, los esfuerzos que hacen para poder acercar a sus hijos, la medicación tan necesaria, madres que no tienen la medicina de su lado. Gracias a la dirección de la Señora Cheryl Nineff D'Ambrosio, han logrado formar pequeñas y medianas empresas, donde las labores de tan habilosas mujeres, son vendidas y con ese dinero pueden comprar la medicación de sus hijos.

Todas las mujeres que se presentaron en el congreso, hacían demostración de sus dones artísticos de su cultura, algunas

**“Cuando el cielo quiere salvar a un ser humano, le envía amor”**  
(Lao-Tsé)

desarrollaban hermosos bailes, y otras dotadas de muy buena voz, cantaban canciones hermosas. Dando ejemplo que no todo es dolor, que con alegría se superan las dificultades.

Lo que más me sorprendió fue cuando el 10 de Diciembre visitamos la Sección de Bangalore de la Sociedad de Hemofilia,

dirigida por el Señor Premroop Alva: ellos cuentan con un gimnasio precioso, donde todos hacen ejercicios, tarea que los protege de las hemorragias de articulación, porque al desarrollar sus músculos protegen sus articulaciones.

Todos los pacientes que vi, tenían una musculatura desarrollada, dentro de lo normal, no vi a ninguno con atrofias musculares, a pesar de no tener factor, no se los veía con problemas articulares. Todos hacen gimnasia. Tienen un comportamiento más moderado y tranquilo que nuestros

jóvenes, y casi todos muy dedicados al estudio, se puede ver pacientes muy jóvenes con títulos importantes, lo que hace que su enfermedad, sea más controlada pues dedican mas tiempo a desarrollarse intelectualmente. Y el gimnasio sólo forma parte de su tratamiento.

Cuando me visitaron un grupo de jóvenes al lugar donde yo me alojaba, uno de ellos me confeso que tenía Hemofilia A severa, co-infección de VIH y hepatitis C, y también tenía inhibidores: al verlo, me dí cuenta que su cuerpo no presentaba lesiones de

## ▼ Storie Mi viaje a la India / Una agradable experiencia

articulaciones, ni rastros de las hemorragias pasadas por su cuerpo; asombrada le pregunto que hacía cuando se presentaba una hemorragia: a lo que él me contestó: «Práctico meditación, controlo mis hemorragias con ese método»

Grande fue mi sorpresa, porque yo desde hace muchos años practico yoga, y conozco los valores que tiene la mente sobre el cuerpo, pero ponerla en práctica, con ese resultado, para mí fue una revelación genial. Solo en un país con ese nivel de cultura, se puede llevar a través de la meditación, que la mente actúe en forma sanadora, sobre el cuerpo.

Sería muy interesante, empezar a practicarla en nuestra cultura occidental, a enseñar a los niños desde pequeños a manejar su cuerpo a través de su mente.

Creo que si Dios me envió a la India, fue por algo, y si me mostró este ejemplo tampoco fue una casualidad, sino, una causalidad,

de que tengo que poner en práctica mis conocimientos en favor de los pacientes con Hemofilia, hace tiempo lo hago con mi hijo, y él ha logrado un margen de dolor muy amplio, y resiste muchas cosas, gracias a su mente.

Tenia muestras de afecto en cada lugar que me acercaba, es un país con una cultura sumamente gentil y agradable, todos son muy cariñosos y afectuosos, una madre, luego de un paseo, se saco sus aretes y los puso en mi mano, como prueba de afecto, juro que jamás olvidaré, tanto cariño.

Agradezco a Dios por darme esta oportunidad de conocer personas tan amables y tan lejos de mi hogar, no olvidaré sus rostros, una por una, las tengo grabadas en mi mente a mis hermanas de India, su lucha y su fuerza para combatir la falta de medicación, pero en el tema de cuidados, creo que están mejor preparados que nosotros, sus hijos están contenidos, porque

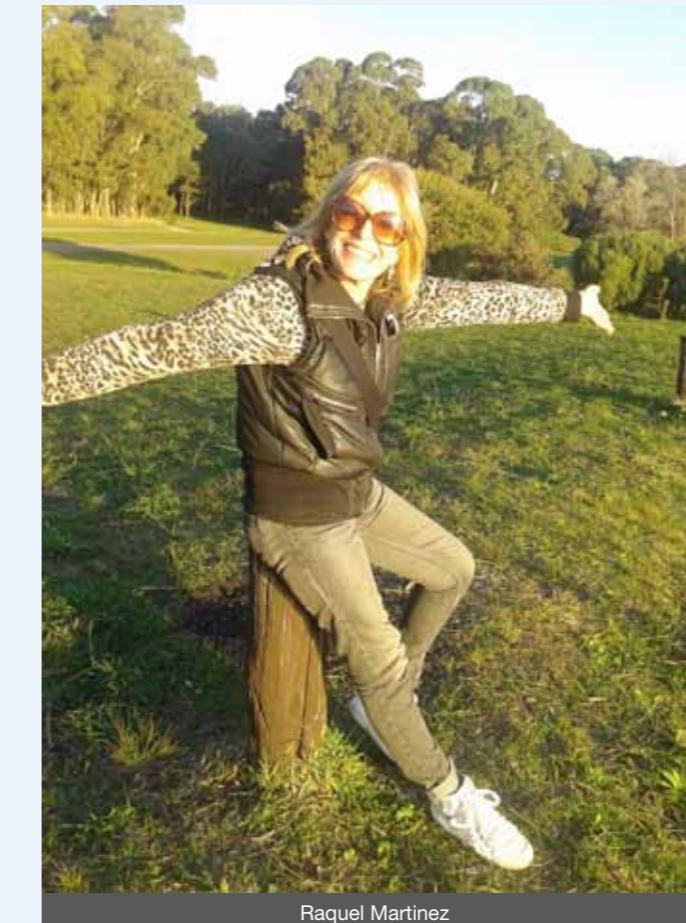
sobra amor, y también tienen el hábito de la gimnasia, dos pilares importantes en pacientes con hemofilia, la contención amorosa de la familia y la gimnasia.

Gracias a todos por la invitación, ha sido mas que agradable compartir con mis hermanas de India, días y experiencias que nunca voy a olvidar.

Agradezco profundamente a mi querido amigo Nataraj, que me cuidó todo el tiempo y me acompañó hasta el ultimo minuto que estuve en Bangalore. ¡¡Gracias amigo!!

También mi agradecimiento a Mukesh Garodia por la invitación y a Nabila Husseni, Premroop Alva, y Dhisa Prem, por su afecto y amistad.

*“Cuando el cielo quiere salvar a un ser humano, le envía amor” (Lao-Tsé)*



Raquel Martinez

José Antonio Fuentealba è un giovane emofilico cileno che da anni lotta affinchè i pazienti con emofilia ricevano in Cile un trattamento adeguato. Purtroppo non sempre è così: ci sono periodi in cui gli emofilici non hanno la quantità di fattore sufficiente per trattarsi al bisogno, nè tantomeno per poter effettuare la profilassi. José, grazie alle sue capacità comunicative, organizza riunioni, incontri medici-pazienti, crea filmati che poi pubblica in internet, insomma utilizza tutto quello che è possibile per mantenere alta l'attenzione sui problemi dell'emofilia nel suo paese. In questo articolo ci racconta di come ha realizzato una mostra fotografica sul tema dell'emofilia.

## Expo Hemofilia

Esta idea salió un día en uno de esos controles al hospital, de hemofilia, muchos saben mi mano para sacar fotos de todo tipo, aunque mis preferidas son los exteriores, entonces el doctor me sugirió hacer una exposición y yo pensé que esta exposición debía ser enfocada a los talleres de hemofilia que se han realizado; porque mostrar fotos de viajes al norte, o fotos familiares, fiestas serían muy aburridas, entonces seleccioné algunas y agregué otras más en el camino y aquí ven el resultado: fotos de nuestros talleres, más algunas antiguas pero con la misma temática, una imagen donde salgo autoinfundiéndome en casa, o los elementos que tengo en casa para realizar esa tarea; algunos collage donde muestro el duro camino de pasearnos por distintos hospitales en busca de un liofilizado o como cambia el ambiente en los otros hospitales; entre varias imágenes más, pasaron semanas y no nos podíamos juntar a conversar bien sobre la forma como se iban a mostrar, porque solo veía a los médicos en los controles normales y ahí se tienen los minutos contados para poder conversar algo extra, así que de alguna manera por correo y whatsapp interactuábamos comunicándonos;

así pasó mucho tiempo, yo les dije que esta muestra debía ser en el último taller del año y así fue: fuimos agregando y quitando fotos hasta contar con 15 fotos para mostrar, pero la comunicación no era constante y días antes me lastimé la rodilla y eso hizo peligrar todo el plan, porque mi única idea es que la muestra debía ser dentro de una jornada para que todos la apreciaran; así que llego el día y gracias a Dios logré caminar, llegué al hospital de hemofilia primero, para ver mi rodilla mientras que una asistente social iba a imprimir las fotos, luego las pegamos en unas cartulinas negras y fuimos al lugar en donde se haría la jornada; fue una exposición abierta, no quise explicar el origen de cada foto porque son fotos en las que todos se sentían identificados, por haber fotos donde estoy enfermo, fotos bien, los frascos de liofilizados, etc. Eran imágenes en las que todos se podían ver, junto con fotos donde salían los talleres anteriores e incluso algunos se vieron en la foto trabajando, en resumen fue una experiencia muy buena y espero repetirla muy pronto.



José Antonio Fuentealba  
Presidente Hemo Hermanos Chile

Il cammino della vita è lungo e pieno di ostacoli ci racconta Fernando, ma dobbiamo guardare le cose belle della vita. Il canto, nel suo caso, lo ha aiutato a pensare e così a convivere ed a superare molti dei limiti che la sua condizione di emofilico gli impone da quando è nato.

## El camino

**E**l camino de la vida es largo, lleno de Obstáculos; uno se fija siempre en lo feo, y nunca en lo bello y hermoso de la vida; yo caminé, yo admiré y creo que tenemos siete sentidos de la vida cuando le agrego el canto y nuestra hemofilia, al menos para mí. Tengo una amiga, Sonia Cabane, mi amiga y profesora de canto, quien me ha traído la libertad en mi voz sonora; en el pasado fui y caminé por todos lados, cuando no me aceptaba como lo que soy: un hemofílico, y me dí cuenta que donde hay sentimiento las cosas pueden ser diferentes: uno es como uno quiere pensar que es; todos tenemos nuestros propios pensamientos, todos somos carceles de la vida: y hasta que no abras esa puerta no serás libre. Cantar libremente te hace pensar y tu corazón se siente libre y se llena de bondad.

Obstáculos en tu imaginación puedes crear en tu vida misma ese encierro de pensamientos y solo está en vos aceptarte y salir del encierro que te produce no hacerlo: yo puedo cantar y soy libre por ello. El sentimiento es uno solo y siempre se necesita tranquilidad y crear opiniones con respecto a tu vida. Ven, caminamos juntos ese camino largo que ya hay menos Obstáculos: te invito a gritar que somos felices.

Carlos Fernando Camaño  
Hemo Hermanos Argentina



Carlos Fernando Camaño

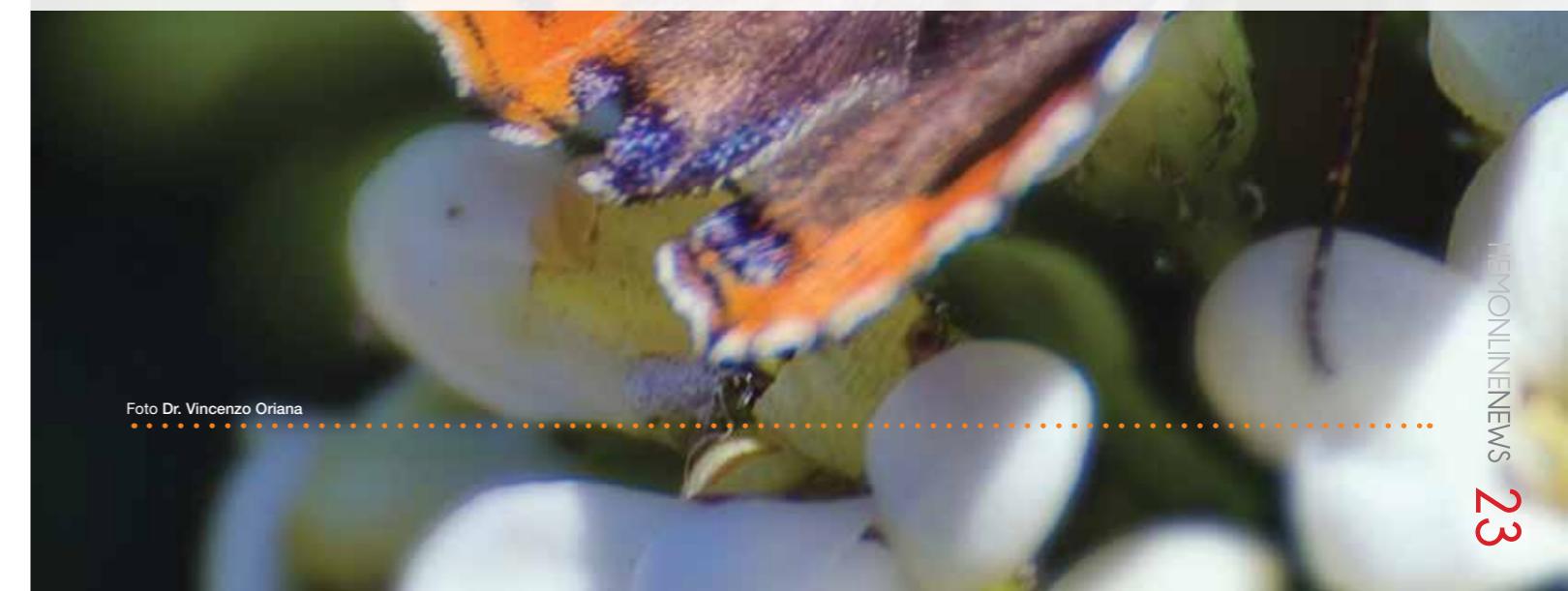


Foto Dr. Vincenzo Oriana



Foto Dr. Vincenzo Oriana

Le notizie riportate in questa pubblicazione hanno scopo puramente divulgativo e non possono in alcun modo sostituirsi a valutazioni o diagnosi mediche per le quali si consiglia di fare riferimento al medico specialista.

Se agradece a la Dra. Evelyn González Delgado por la revisión de los artículos en lengua española. Si ringrazia l'Ing. Francesco Cimato per la revisione degli articoli in lingua inglese.

[www.hemonline.it](http://www.hemonline.it)

HEMONLINE<sup>NEWS</sup>