

Una luz de esperanza y una tragedia

1982

En 1970 los concentrados de coagulación fueron una realidad y una esperanza de cambio real en la vida de las personas con hemofilia. En estos concentrados se encontraba el cambio de atención a la hemofilia, ya que surgieron productos que eran capaces de almacenarse en casa y disponer de ellos en el momento que fueran requeridos. Estos avances también revolucionaron las posibilidades en el área quirúrgica, ya que se comenzó a pensar y poner en práctica la sustitución de articulaciones dañadas como el reemplazo de rodilla debido a la efectividad de estos concentrados de coagulación.

La promesa del nuevo tratamiento sólo duró unos años, para volcarse a un escenario fatídico.

En 1980 el virus de la hepatitis C ya estaba presente, aunque aún sin identificación de su presencia en el torrente sanguíneo y a mediados de esta década ya se sabía que el VIH era transmitido por derivados sanguíneos como lo eran los concentrados de la coagulación.

Para 1982 se identifican los primeros casos de VIH en personas con hemofilia y a partir de ahí, su incidencia fue exponencial.

En el documental “Una vida inesperada. Vivir con hemofilia”, dirigido por Thom Wineland, se nos narran historias de personas que vivieron ese trágico suceso y como algo que parecía esperanzador, pronto dejó serlo.

La hemofilia en su naturaleza es trágica y aquí toma sentido un comentario descrito en el documental antes mencionado en donde para salvar la vida debido a los estragos causados por la hemofilia, tocaba decidir sobre la aplicación del concentrado de coagulación como en un juego de azar y que sintomáticamente si el frasco de aquel lote estaba contaminado, la sentencia era inminente sin poder dar marcha atrás.

El costo social que tuvo este momento histórico es necesario para comprender y reivindicar estos intentos de mejoras en la atención para las personas con hemofilia.

En la década de 1990 se registraron avances en el tratamiento para la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos. Los productos de factor de coagulación mejoraron y se hicieron más seguros debido a que se implementaron métodos estrictos de estudio selectivo, así como métodos de inactivación viral. Además, los productos de factor de coagulación sintéticos se fabricaban con tecnologías recombinantes. También se introdujeron medicamentos sintéticos adicionales como el acetato de desmopresina (DDAVP) para el tratamiento de la hemofilia A y VWD de leve a moderada.



Una de las familias más famosas por introducir el gen de la hemofilia en Europa es la casa real británica.

Bibliografía
Información recopilada de: <https://stepsforliving.hemophilia.org/node/57>

