

# Banco Municipal de Sangre en Caracas sin reactivos para diagnosticar a pacientes con hemofilia

El presidente de la Asociación Venezolana para la Hemofilia a nivel nacional, Luis Rojas, informó este lunes 17 de abril, que aunque desde el mes de noviembre de 2022 los pacientes con esta condición están recibiendo tratamiento en todo el país, el Banco Municipal de Sangre en Caracas no cuenta con los reactivos para diagnosticar nuevos casos.

Durante los últimos seis meses los pacientes con hemofilia en Venezuela han comenzado a recibir por parte del Instituto Venezolano del Seguro Social (IVSS) el tratamiento que tenían paralizado desde hace más de seis años, y que impide que se atrofien sus articulaciones y lleguen hasta la muerte por accidente o por algún coagulo sanguíneo, ahora les faltan los reactivos necesarios para el diagnóstico.

En Venezuela hay 5.233 pacientes con hemofilia, 2.307 de hemofilia A y 618 de hemofilia B, los restantes son personas con Von Willebrand y factor 10. De la cifra general, 50 viven en el estado Táchira, quienes este lunes 17 de abril en el marco del Día Mundial asistieron al Hospital del Seguro Social "Dr. Patrocinio Peñuela Ruíz" para recibir las dosis de factor correspondientes a este mes. Allí comentaron la tranquilidad de retomar con sus dosis, el temor que les da que lleguen a interrumpir el suministro, y las secuelas que quedaron en sus cuerpos por la falta de medicamentos.

El presidente de la Asociación Venezolana para la Hemofilia a nivel nacional, Luis Rojas, manifestó que el 100% de los pacientes con esta condición están recibiendo profilaxis para colocarse el tratamiento dos veces por semana en sus hogares, pero les preocupa que deje de llegar y que el Banco Municipal de Sangre está en cero y no pueden hacer nuevos diagnósticos, por lo que hizo un llamado al Ministerio de Salud para que tomen medidas al respecto.

"El Banco Municipal de Sangre en Caracas es el único laboratorio que diagnostica a personas como hemofilia, acuérdense que la hemofilia es una enfermedad catalogada como rara, y es uno de los mejores laboratorios de sudamericana, pero no tienen con qué

trabajar. Solicitamos que se le asignen los reactivos para poder identificar personas con hemofilia y portadoras”, expresó Rojas.

Precisó que para quienes tienen un padre o un hermano con hemofilia, es más sencillo identificar la condición, pero los nuevos diagnósticos por mutación, o identificar el nivel de coagulación en los casos que son por antecedentes, no se puede hacer. “Y la tasa de prevalencia subió a 25 personas con hemofilia nuevas por año que necesitan el tratamiento”, dijo.

Indicó que hasta el momento la cifra de pacientes con hemofilia es 97% exacta, pero les preocupa que ya no hay cómo diagnosticar.

Las secuelas

Ángel Quintero tiene 38 años de edad. Este lunes llegó en muletas a recibir su profilaxis, pues por falta de tratamiento durante los últimos años tiene un daño irreversible en sus dos rodillas y debe hacer una cirugía con posibles prótesis para volver a la normalidad.

“Desde que empezó el año comenzamos con la profilaxia, por fin, después de mucho tiempo, que teníamos de 6 a 8 años sin recibir tratamiento seguido, solo por demanda, que, si un golpe o algo así nos ponían el tratamiento, no completamente como antes porque eran dosis bajas, y debido a eso las piernas y las rodillas están muy atrofiadas, tal es el caso que tengo que operármelas. La atrofia está tan avanzada que es pérdida total de las rodillas”, relató.

Indicó que por tantos derrames de sangre ocurrió el deterioro, todo debido a la falta de tratamiento. “Con 38 años de edad dicen que no debería tener un trasplante total de rodillas, pero la única opción es un trasplante o sillas de ruedas, porque con las muletas es muy difícil caminar, porque las muletas me dañan las articulaciones de los codos o los hombros, todo afecta”, acotó.

Quintero es diseñador gráfico y tuvo que cerrar su local porque ante la falta del medicamento iba perdiendo movilidad y corría riesgos si se caía o golpeaba. Anteriormente le daban 120 ampollas mensuales, ahora recibe 8 ampollas para un mes, pero le tranquiliza que ya cuenta con ellas.

70% con discapacidad

Sobre los daños en pacientes con hemofilia, el presidente de la Asociación Venezolana para la Hemofilia a nivel nacional, Luis Rojas, manifestó que el 70%, tiene algún tipo de discapacidad

por no recibir el tratamiento completo desde el 2016, por lo que insiste en la necesidad de que el IVSS y el Ministerio de Salud mantengan el nivel de compra.

Precisó que si los pacientes reciben tratamiento continuo desde bebés, tienen la misma posibilidad y calidad de vida que una persona normal, no tendrá artrosis, no se atrofiará y no llegará a estar en silla de ruedas o muletas.

Acotó que ante estas discapacidades, los pacientes venezolanos requieren traumatólogos y fisiatras formados en hemofilia, pues tan sólo hay uno o dos en el país. “Necesitamos un equipo multidisciplinario que se ve en los países desarrollados”, agregó.

**Con información del Diario de Los Andes**

