

La lucha contra la Hemofilia en Costa Rica

En 1978 en los países económica, política y socialmente desarrollados, la amplia disponibilidad de concentrados de factores de la coagulación, ha hecho posible que los pacientes con hemofilia lleven una vida casi normal y se incorporen a la sociedad como sujetos productores de recursos y no sean dependientes absolutos de ella, como acontecía hasta hace relativamente pocos años.

¿Es posible establecer una situación similar en un país pequeño del tercer mundo?

La respuesta es SI. Costa Rica ha dicho presente y ha demostrado al mundo que con amor, esfuerzo y dedicación, se le pueden ofrecer al paciente hemofílico, los avances de la medicina moderna y la posibilidad de una vida de bienestar y de optimismo al futuro.

Por referencias familiares, tenemos conocimiento de la existencia de casos aislados de la enfermedad a fines del siglo pasado y a principios del presente, y que por razones obvias no eran diagnosticados y con frecuencia eran confundidos con otros padecimientos.

El Dr. Peña Chavarría cuenta que en los años 30, un colega le relató el caso de una extraña enfermedad hemorrágica que se transmitía hereditariamente y que él creía se traba de una sífilis congénita.

En la década del 40, el mismo Dr. Peña Chavarría, basado en datos de historia clínica, de características de transmisión diagnóstica y de un prolongado tiempo de coagulación, hizo los primeros diagnósticos de hemofilia en el país.

Son dramáticas las referencias familiares que hemos escuchado de muertes por mínimos accidentes hemorrágicos, en varios antecesores de los pacientes hemofílicos que actualmente gozan del beneficio del aborde moderno de la enfermedad.

Así por ejemplo, una anciana nos ha relatado que la ingestión de grandes cantidades de "gelatina roja líquida", era todo el tratamiento que recibían antiguamente estos enfermos y que cuando ingresaban sangrando o con grandes hematomas o hemartrosis "al hospital" (Hospital San Juan de Dios), eran encamados por largos períodos en espera de remisiones espontáneas o desenlaces fatales.

Posteriormente, la instalación de los Bancos de Sangre, hizo posible que algunos hemofílicos recibieran el beneficio de transfusiones de sangre o plasma en grandes cantidades, con poco o nulo rendimiento terapéutico y con frecuencia con graves sobrecargas circulatorias y, pese a ello, con inexcusable avance de las secuelas hemorrágicas y/o de pérdidas de vidas.

Era excepcional el paciente hemofílico que alcanzaba a superar la adolescencia.

Con este sombrío panorama, se inició en la década del 60, la verdadera lucha contra la Hemofilia en Costa Rica, con la llegada al país del Dr. Jorge Elizondo, primer médico especialista en Hematología, quien, en 1965 reunía ya un grupo de 14 pacientes en su mayoría niños y jóvenes a quienes ofreció un manejo más adecuado de su afección.

El establecimiento en el país de una estación de Plasmaferesis en 1966, y la creación en enero del 68 de la Sociedad Costarricense de Hemofilia, fueron dos acontecimientos de gran valor, que mejoraron ostensiblemente la atención de los enfermos, al disponer de crioprecipitados de producción local y de frecuentes charlas educativas al medio familiar del hemofílico.

En esta titánica lucha inicial contra la enfermedad, el Dr. Enrique Capella fue otro dedicado profesional que brindó atención bucodentomaxilar a estos pacientes, quienes como es comprensible, tenían sus dientes en pésimo estado por el justificado temor que, tanto hemofílicos como odontólogos, compartían por las amargas experiencias personales y familiares que habían vivido.

En 1970 se acentúa la asesoría que la Federación Mundial de la Hemofilia había tímidamente iniciado dos años antes por intermedio de su presidente Sr. Frank Schnabel, quien, por motivos familiares, visitó frecuentemente el país y se dedicó a estimular a hematólogos y a pacientes para mejorar la atención de la Hemofilia en Costa Rica.

En esta forma el Sr. Schnabel en asocio a un grupo de hematólogos costarricenses, encabezados por el Dr. Roberto Cordero Murillo, formularon un protocolo regional que, aprovechando el gran avance de la Seguridad Social y la magnífica acogida que recibieron de las autoridades médicas de la Institución, convertiría pronto al Centro de Hemofilia de Costa Rica en un modelo para Latinoamérica.

Gracias a ello, médicos de varias disciplinas recibieron instrucción y entrenamiento en diversos Centros de Estados Unidos y de Europa y a su regreso al país, establecieron un Centro Multidisciplinario para la atención de Hemofilia, que rápidamente superó el manejo hospitalario y ambulatorial

de la enfermedad y estableció un importante grupo de pacientes que actualmente reciben el beneficio del autotratamiento domiciliario.

Este grupo de pacientes en Terapia Domiciliaria crece día a día, con los enormes beneficios que ello implica, gracias a que el Seguro Social no escatima esfuerzos para una amplia disponibilidad de concentrados de factores de coagulación y de otros materiales indispensables para este tipo ultramoderno de aborde de la enfermedad.

En estos momentos, el Centro Multidisciplinario para la Atención de Hemofilia, ubicado en el Servicio de Hematología del Hospital México, bajo la dirección del Dr. Roberto Cordero Murillo, cuenta con la valiosa cooperación de los Servicios de Ortopedia, Bucodentomaxilar, Psicología Clínica, Enfermería, Trabajo Social y del Centro Nacional de Rehabilitación "Dr. Humberto Araya Rojas".

Toda la organización y funcionamiento actual del Centro han sido documentados en un manual que fue distribuido por todos los países Latinoamericanos, Estados Unidos, Canadá y Europa y la Federación Mundial de la Hemofilia lo traducirá para hacerlo circular en Asia y Africa, como modelo de lo que se puede hacer en un pequeño país en desarrollo.

En Costa Rica se ha establecido ya la Oficina Regional para América Latina de la Federación Mundial de la Hemofilia y nuestro Centro será designado oficialmente Centro Internacional de Entrenamiento para personal profesional y paramédico de toda el área de Centroamérica, el Caribe y la parte norte de la América del Sur.

Todo esto constituye un justificado orgullo para los hemofílicos y sus familiares, para el cuerpo médico nacional, para el Sistema de Seguridad Social y para el país.