

# HEMONLINE NEWS



**L**'emofilia è una malattia rara ed in quanto tale necessita di medici, biologi ed infermieri con una esperienza specifica nella diagnosi e nel trattamento delle coagulopatie emorragiche. Non è concepibile quindi pensare che la gestione del paziente con emofilia possa essere effettuata da personale che, per quanto competente e preparato in altri settori della medicina, non ha mai lavorato nel campo delle malattie emorragiche rare. Infatti una scelta in tal senso sarebbe un errore di gestione delle risorse sanitarie; non si tratta solamente di una questione teorica, ma di un qualcosa che ha delle conseguenze pratiche: ritardare per inesperienza la diagnosi ed il trattamento dell'emorragia, oltre a determinare conseguenze gravi per la salute del paziente, comporta anche un aumento delle spese sanitarie correlate soprattutto al consumo dei fattori delle coagulazione. I pazienti ed i loro familiari sanno bene che, in caso di emorragia, quanto prima si inizia la terapia con i concentrati, maggiori sono le possibilità di arrestare l'emorragia in tempi brevi e quindi di limitare il numero delle infusioni. Limitare le infusioni vuol dire usare meno fiale di fattori della coagulazione quindi spendere meno. Inoltre, capire

*La hemofilia es una enfermedad rara y, como tal, necesita médicos, biólogos y enfermeras con experiencia específica en el diagnóstico y tratamiento de la coagulopatía hemorrágica. No es concebible, por tanto, que el manejo de los pacientes con hemofilia puede ser llevada a cabo por el personal que, sin embargo competentes y formados en otras áreas de la medicina, nunca ha trabajado en el campo de los trastornos de la coagulación poco comunes. De hecho, la opción de hacerlo sería un error de los recursos sanitarios; no se trata sólo de una cuestión teórica, sino de algo que tiene consecuencias prácticas: retraso en el diagnóstico y tratamiento de hemorragias por falta de experiencia, además de provocar graves consecuencias para la salud del paciente, sino que también puede aumentar los costos de la salud relacionados especialmente con el consumo de los factores de coagulación. Los pacientes y sus familias son muy conscientes de que, en caso de hemorragia, el tratamiento antes se inicie con los concentrados, mayor será la posibilidad de detener la hemorragia rápidamente y así de limitar el número de infusiones. Menos infusiones significa utilizar menos frascos de factores de coagulación y así gastar menos. Además, entender rápidamente los signos clínicos de una hemorragia en un paciente con hemofilia le permite realizar*

La Giornata Mondiale dell'Emofilia a Reggio Calabria

pag. I

Hemophilia in Japan / Hemofilia en Japón

pag. II

Compromiso en hemofilia  
Commitment in hemophilia

pag. 20

## La Giornata Mondiale dell'Emofilia a Reggio Calabria

Come ogni anno, il 17 aprile, l'Associazione Emofilici di Reggio Calabria ONLUS ha voluto celebrare la Giornata Mondiale dell'Emofilia, in occasione della quale, in tutto il mondo sono state organizzate iniziative di tipo sociale e divulgativo per informare l'opinione pubblica sull'importanza dell'emofilia e delle malattie emorragiche ereditarie. Chiediamo al Dott. Gianluca Sottilotta dirigente medico del Centro Emofilia dell'Azienda Ospedaliera Bianchi-Melacrino-Morelli, che cura gli aspetti scientifici dell'Associazione sin dalla sua creazione, come si è svolta la giornata. Nella mattinata, racconta il Dott. Sottilotta, in occasione della manifestazione "A.I.D.O. È/EVITA", alcuni associati hanno raccolto l'invito ad assistere ad un triangolare di Pallavolo che ha visto come protagonista la Nazionale di Pallavolo Trapiantati d'Organo. Successivamente, insieme a tutto il personale del Centro Emofilia

► pag. 2 ►

subito i segni clinici di una emorragia in un paziente emofilico consente di effettuare accertamenti diagnostici mirati ed efficaci, e una rapida diagnosi permette una terapia immediata e quindi un risparmio in termini di risorse sanitarie. Per tutti questi motivi è importante continuare ad investire nelle strutture e nel personale dedicato alle malattie emorragiche con particolare riferimento alla creazione di reparti per il trattamento delle coagulopatie e alla formazione di giovani medici e biologi che dovranno garantire le cure adeguate non solo ai pazienti con emofilia ma anche a tutti coloro che in futuro saranno affetti da altre malattie emorragiche ereditarie, garantendo prima di tutto una migliore assistenza al paziente ma anche un risparmio delle risorse economiche sanitarie.

*pruebas diagnósticas específicas y eficaces, y el diagnóstico rápido permite el tratamiento temprano y por lo tanto un ahorro en términos de los recursos sanitarios. Por todas estas razones, es importante seguir creando instalaciones y personal dedicado a las enfermedades hemorrágicas con especial referencia a la creación de departamentos para el tratamiento de trastornos de la coagulación y formación de los jóvenes médicos y biólogos que tendrá que garantizar una atención adecuada no sólo para los pacientes con hemofilia sino también a todos aquellos que en el futuro se verán afectados por otros trastornos de la coagulación hereditarios, asegurando ante todo una mejor atención al paciente, sino también un ahorro de recursos económicos para la salud.*

## BarrieraZero: un progetto per gli adolescenti

BarrieraZero è il progetto che Fondazione Paracelso rivolge ai giovani emofilici, per intercettare i loro bisogni e aiutarli a gestirli. A tale fine, abbiamo scelto di creare uno spazio dedicato, che consenta a questi ragazzi una riflessione su se stessi a tutto tondo. L'adolescenza è il momento in cui, per la prima volta, ci si confronta con la propria vita e con la propria identità sociale, un cambiamento che vale anche per l'emofilia: si inizia a gestire la malattia in autonomia.

Il progetto è nato nel 2015 con una fase pilota, grazie alla collaborazione di otto ragazzi, che abbiamo incontrato a più riprese, di Alessandra Stella e Sonja Riva, formatrice la prima e mediatrice familiare la seconda, nostre storiche collaboratrici per i progetti HOPE e Cominciamo da piccoli, nonché di FedEmo. BarrieraZero si articola in due incontri all'anno, poiché la condivisione di un tempo e di uno spazio ci è parsa la situazione migliore per favorire l'ascolto e lo scambio reciproco. Nel corso di ciascuno dei due moduli, Alessandra e Sonja si alternano alla conduzione del gruppo proponendo attività orientate a stimolare la riflessione su di sé e la discussione. Per favorire il percorso di presa di coscienza, per aiutare i ragazzi a prendere contatto con le proprie

risorse, è importante lasciare spazio alla spontaneità: si tratta di un approccio nuovo, che considera l'emofilia solo uno dei tanti aspetti della vita, come dovrebbe accadere tutti i giorni. Entrambi i moduli prevedono, inoltre, un momento ricreativo di attività fisica sotto la guida di Clarissa Bruno.

La prima edizione si è svolta nel 2016. Il primo modulo, della durata di tre giorni, si è svolto dal 23 al 26 giugno presso il Gogol Ostello a Milano; il secondo modulo, della durata di due giorni, si è tenuto dal 2 al 4 dicembre, sempre presso il Gogol Ostello. I ragazzi che compongono il gruppo, di età compresa tra 14 e 17 anni, hanno preso parte all'incontro estivo e a quello invernale, perché i due moduli, legati da un significativo filo conduttore, vanno considerati parte di un unico percorso.

La seconda edizione di BarrieraZero, lanciata da Fondazione Paracelso nel corso di questa primavera, apre la possibilità di partecipare a quanti lo desiderano.

Il progetto si avvale del sostegno di Sobi.



## Attività dell'Associazione Emofilici di Reggio Calabria

Il 2016 è stato, per l'Associazione Emofilici di Reggio Calabria ONLUS, un anno particolarmente intenso di attività rivolte al miglioramento della qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari.

Difatti, oltre alla conferma della convenzione con la struttura sportiva "Pianeta Sport" per lo svolgimento dell'attività sportiva di nuoto per i bambini, è stata incrementata la preziosa collaborazione con l'Unità di Fisiatria del presidio ospedaliero Morelli che ha portato ad inserire, tra le prestazioni offerte, anche l'infiltrazione di acido ialuronico ai pazienti emofilici.

Ciò che ha caratterizzato principalmente l'attività dell'Associazione Emofilici di Reggio Calabria nell'anno 2016 è stata, innanzitutto, l'inaugurazione di un ambulatorio di odontoiatria che l'Associazione ha realizzato, in collaborazione con BioVIIIx s.r.l., Azienda Farmaceutica del settore, che ha donato tutte le attrezzature e gli arredi necessari. La peculiarità dell'ambulatorio consiste nel fatto che lo stesso è annesso al Centro Emofilia di Reggio Calabria ed è il primo in Italia ad esserlo, il cui accesso è riservato esclusivamente ai pazienti emofilici e coagulopatici; l'inaugurazione è avvenuta l'8 giugno 2016, alla presenza della Direzione Strategica dell'A. O. di Reggio Calabria ed ha visto l'intervento di numerose testate giornalistiche a testimonianza dell'importanza dell'Evento.

Un altro evento che ha visto protagonista l'Associazione Emofilici di Reggio Calabria OnLus è stato, in collaborazione con l'U. O. di Fisiatria del Presidio Ospedaliero Morelli, l'organizzazione e la realizzazione di un Corso ECM di due giorni, che ha visto affrontare molteplici temi legati alla gestione multidisciplinare del paziente emofilico dal punto di vista fisiatrico. La realizzazione del Corso ha visto la partecipazione, come relatori, di varie personalità di caratura nazionale sia nel settore della Fisiatria che dell'Emofilia.

Sempre nell'ottica di divulgazione delle problematiche legate alla patologia emofilica, l'Associazione Emofilici di Reggio Calabria, ha organizzato e realizzato, grazie al contributo incondizionato di Bayer, un Convegno rivolto alla partecipazione dei tre Centri Emofilia della Calabria. Il titolo del Convegno è stato: Emofilia & Sport; il Convegno ha visto la partecipazione di relatori provenienti da tutta Italia che hanno illustrato le varie possibilità di eseguire attività sportive da parte dei pazienti emofilici. La realizzazione di questo Convegno ed il gradimento che ne è conseguito, porterà l'Associazione ad organizzarne altri al fine di approfondire l'argomento. Le attività del 2016 hanno avuto il culmine con la organizzazione del II Convegno Interregionale delle Associazioni Emofilici del Meridione, svoltosi a Reggio Calabria l'1 ed il 2 Ottobre, che ha bissato il successo dell'anno precedente, con la realizzazione di una due giorni di relazioni, sia scientifiche che sociali, sull'emofilia e sulle altre malattie emorragiche. Il Convegno ha visto la partecipazione di numerosi relatori di fama nazionale e internazionale ed ha fatto il punto sulle ultime novità diagnostiche e terapeutiche, alla presenza di professionisti della salute, pazienti e familiari.



Dr. Paolo Arrigo

▼ segue pag. I **La Giornata Mondiale dell'Emofilia a Reggio Calabria**

dell'Ospedale Morelli, è stato organizzato un pranzo in noto locale, con il preciso obiettivo di trascorrere un momento di convivialità al di fuori della realtà ospedaliera: questo incontro ha suggerito ancora una volta il rapporto e la forte coesione che da sempre caratterizza le relazioni tra pazienti, genitori dei bambini emofilici e personale medico, laboratoristico e infermieristico del Centro Emofilia. Nel pomeriggio è stato possibile effettuare una visita guidata al Castello Aragonese che dopo il tramonto, grazie alla sensibilità della Dr.ssa Patrizia Nardi, Assessore alla Cultura del Comune di Reggio Calabria, è stato illuminato di colore rosso. Quest'ultima iniziativa denominata "Light it up red" è stata ideata dalla Federazione Mondiale dell'Emofilia come espressione di solidarietà con chi è affetto da malattie emorragiche congenite: a tale fine le associazioni di pazienti emofilici del mondo sono state invitate a sensibilizzare le amministrazioni cittadine affinché fosse illuminato in rosso un monumento simbolo della città; l'Associazione Emofilici di Reggio Calabria ha pertanto chiesto ed ottenuto l'adesione a tale iniziativa. Chiediamo a questo punto al Dott. Paolo Arrigo dell'Associazione Emofilici informazioni sulle loro attività: noi da diversi anni, spiega il Dott. Arrigo, organizziamo eventi scientifici e sociali ed iniziative di sostegno ai pazienti emofilici ed ai loro familiari; l'auspicio è che, come si è fatto fino ad oggi, si possa proseguire su questa strada con il sostegno del personale del Centro Emofilia dell'Azienda Ospedaliera che da anni è per noi un punto di riferimento non solo medico ma anche sociale e scientifico, grazie all'esperienza trentennale acquisita nel campo delle malattie emorragiche e trombotiche che lo ha reso uno dei Centri di riferimento a livello nazionale e ben conosciuto ormai anche all'estero.

La Pubblicazione  
**HEMONLINE<sup>NEWS</sup>**

È un Supplemento di Reggiopiù - 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:**  
Consorzio Co.Me.S.

**Progetto grafico, impaginazione e stampa:** A&S Promotion

# L'Emofilia Acquisita / La Hemofilia Adquirida



Quasi sempre abbiamo sentito parlare di emofilia congenita, vale a dire quella malattia emorragica ereditaria che è conseguenza del deficit del fattore VIII o del fattore IX, presente sin dalla nascita quasi esclusivamente nei soggetti di sesso maschile. Oltre questa forma più conosciuta, vi è anche l'emofilia acquisita, che insorge all'improvviso in un soggetto (uomo o donna) che fino a quel momento aveva avuto una coagulazione perfettamente funzionante. Nell'emofilia acquisita la riduzione del fattore VIII è dovuta alla comparsa nell'organismo del paziente di autoanticorpi (detti inibitori) che abbassano totalmente o parzialmente i livelli di Fattore VIII, trasformando quindi un soggetto sano in un emofilico A. L'emofilia acquisita è più frequente nei soggetti adulti rispetto ai bambini e l'emofilia B acquisita (causata da inibitori diretti contro il Fattore IX) è molto più rara della A. Perché insorge l'emofilia acquisita? In un 50% dei casi le cause possono essere altre patologie o quadri clinici: tra questi Gravidanza, Puerperio, ma anche Malattie Autoimmuni (Artrite reumatoide, Lupus), Tumori, Leucemie, Linfomi, Malattie respiratorie croniche; in realtà, però, in circa la metà dei casi di emofilia acquisita non si riesce ad individuare una causa che quindi rimane sconosciuta. I sintomi all'esordio della malattia sono ovviamente emorragici: inizialmente possono riguardare più frequentemente la cute e i muscoli, ma possono essere anche più gravi con sanguinamenti anche interni (gastrointestinali, polmonari, cerebrali, ecc...).

La terapia dell'emofilia acquisita ha due obiettivi principali: quello di bloccare l'emorragia in corso e quello di eliminare l'inibitore. La terapia antiemorragica si basa fondamentalmente, in analogia con quanto avviene nell'emofilia congenita con inibitore, sull'utilizzo di prodotti By-passanti (Fattore VII attivato ricombinante o Concentrato di Complesso Protrombinico Attivato); vi sono anche altri schemi terapeutici che prevedono l'utilizzo di concentrati di Fattore VIII. Le terapie mirate all'eliminazione dell'inibitore invece si basano sull'utilizzo di farmaci immunosoppressivi, chiamati così perché annullano la risposta immunitaria dell'organismo che è responsabile della presenza dell'autoanticorpo diretto contro il fattore VIII. Se le terapie immunosoppressive hanno successo, i livelli di fattore VIII tornano nella norma e il paziente è considerato guarito. La riduzione dei livelli di Fattore VIII determina un aumento del tempo di tromboplastina parziale attivato (aPTT) per cui è molto importante che i medici che si trovano di fronte un paziente con emorragia e un aPTT alterato, prendano in seria considerazione l'ipotesi di una Emofilia Acquisita e contattino subito uno specialista in ematologia: ciò per avviare quegli accertamenti che possano confermare la presenza di questo tipo di malattia, e consentano quindi di iniziare al più presto la terapia antiemorragica e immunosoppressiva più adatta, in maniera da evitare emorragie che possano mettere a rischio la vita del paziente.



Dr. Gianluca Sottilotta

Casi siempre hemos oido de la hemofilia congénita, es decir, un trastorno hereditario de la coagulación que es el resultado del déficit de factor VIII o factor IX, presente al nacer casi exclusivamente en varones. Además de esta forma más conocida, también hay una hemofilia adquirida, que se produce de repente en una persona (hombre o mujer) que hasta entonces había tenido una coagulación completamente funcional.

En la hemofilia adquirida la reducción de factor VIII es debido a la aparición de anticuerpos (llamados inhibidores) del cuerpo del paciente, siendo total o parcialmente una reducción de los niveles de Factor VIII, transformando así un sujeto sano en una hemofilia A. La hemofilia se adquiere más común en adultos que en niños, y la hemofilia B se adquiere (causada por los inhibidores directos contra el factor IX) más raro que la hemofilia A. Debido a que surge adquirida? En el 50% de los casos puede ser debido a otras enfermedades o condiciones clínicas, entre ellas el embarazo, puerperio, también enfermedades autoinmunes (artritis reumatoide, o lupus), tumores, leucemias, linfomas, enfermedades respiratorias crónicas; en realidad, sin embargo, aproximadamente la mitad de los casos de hemofilia adquirida no se puede encontrar una causa aparente, así que sigue siendo desconocido. Los síntomas de la aparición de la enfermedad son obviamente un sangrado que inicialmente puede afectar con más frecuencia la piel y los músculos, pero también pueden ser más graves con sangrado incluso interno (gastrointestinal, pulmón, cerebro, etc....).

La terapia de la hemofilia adquirida tiene dos formas principales: para detener la hemorragia en curso y para eliminar el inhibidor. Están entre ellas la terapia que se basa principalmente, en analogía con lo que sucede en hemofilia congénita con inhibidores, el uso de productos by paseantes (Factor VIIa recombinante, o concentrado de complejo de protrombina activado); también hay otros regímenes terapéuticos que implican el uso de los concentrados de Factor VIII. Las terapias dirigidas para eliminar el inhibidor se basan en el uso de fármacos inmunosupresores, llamados así porque anulan la respuesta inmunitaria del cuerpo que es responsable de la presencia del anticuerpo dirigido contra el factor VIII. Si las terapias inmunosupresoras tienen éxito, los niveles de factor VIII vuelven a la normalidad y el paciente se considera sano. La reducción de los niveles de factor VIII conduce a un aumento del tiempo de tromboplastina parcial activada (TTPA) para los que es muy importante que los médicos se enfrentan a un paciente con hemorragia y un PTta alterado, es para tener en cuenta la gravedad de una hipótesis de la hemofilia adquirida y se debe comunicar inmediatamente con un especialista en hematología: ya que para iniciar estas investigaciones que podrían confirmar la presencia de este tipo de enfermedad, les permite comenzar pronto la terapia anti-hemorrágica e inmunosupresora más adecuada, con el fin de prevenir el sangrado que podría poner en riesgo la vida del paciente.

## Hijos con hemofilia



En toda familia donde nace un niño con enfermedad crónica, como la Hemofilia, son los padres primeros en enterarse, es un shock muy difícil de atravesar, la angustia y la desesperación ganan nuestros sentidos, no podemos pensar, no sabemos qué hacer, sólo el tiempo y la guía psicológica, van desenmarañando los sentimientos de dolor, culpa, y todos los pensamientos negativos que nos van paralizando. El tiempo pasa, el niño va creciendo, pero como va creciendo? Crece de acuerdo a los pensamientos de sus padres, ya que son los encargados de educar su mente y su situación de enfermo crónico. Pero qué ruta eligen los padres con respecto a su situación, ya que, a medida que el pequeño crece, las dificultades van cambiando constantemente, ya sea por una articulación golpeada, una pérdida de sus primeros dientes, etc. No todos los padres tienen la habilidad de salir de situaciones de riesgo o del dolor que padecen sus pequeños, inmunes psicológicamente, ese stress constante va cavando en sus sentimientos y la angustia aparece, diciendo «por qué a mi pobre hijo?».

También están los padres que son capaces de hacer frente a la vida, transformar el dolor en fuerza motora para superarse en la atención de hijo, y salir fortalecidos de ellas; estos padres comprenden que son los arquitectos de sus hijos, y les van enseñando a transitar el camino de su situación de paciente crónico, y enseñarle con alegría que todo se puede superar. Será un adulto, con seguridad en sí mismo, pudiendo hacerse cargo de su propia vida. Somos padres, nadie nace con un libro bajo el brazo para aprender, la vida misma, es el libro del cual vamos sacando nuestras experiencias, y guiando a nuestros hijos porque vereda pueden transitar con su situación. Los padres que eligen la vereda de la desesperación y angustia, logrará tener un hijo deprimido, en desventaja con la vida, con limitaciones, quejoso y triste porque no puede superar la idea de que a él le tocó tener Hemofilia, y, los que escojan y/o eligen la vereda de la aceptación obtendrán un hijo que acepte su condición y los hará crecer y llegar a ser una persona feliz aún con hemofilia, una persona que entiende cuáles son los riesgos y cuáles son sus beneficios, entonces, no dudemos de pedir asistencia psicológica, si vemos que no podemos hacer frente a la situación. De ello depende la calidad de vida de nuestros hijos.

### Figli con Emofilia

In ogni famiglia in cui nasce un bambino con una malattia cronica, come l'emofilia, sono i genitori i primi ad apprendere; è uno shock molto difficile da superare: l'angoscia e la disperazione hanno la meglio sui nostri sentimenti, non riusciamo a pensare, non sappiamo cosa fare; solo il tempo e un adeguato supporto psicologico districano i sentimenti di dolore, il senso di colpa, e tutti i pensieri negativi che ci paralizzano. Il tempo passa, il bambino cresce, ma come cresce? Cresce secondo i pensieri dei loro genitori in quanto essi sono responsabili del suo sviluppo mentale e della sua situazione di malato cronico. Ma quale strada scelgono i genitori per loro stessi? Perché, man mano che il loro figlio cresce, le difficoltà sono in continua evoluzione, sia per un trauma articolare, per la caduta dei loro primi denti, ecc... Non tutti i genitori hanno la possibilità di superare le situazioni di rischio o di dolore sofferte dai loro figli, o di rimanere immuni psicologicamente: lo stress costante scava nei loro sentimenti, ed inizia l'angoscia, mentre si chiedono "perché al mio povero bambino?". Ma ci sono anche i genitori che sono in grado di affrontare la vita, trasformare il dolore nella forza che, mentre curano il loro bambino, gli



Raquel Martínez

consente di migliorare e quindi di rafforzarsi; questi genitori capiscono che sono loro gli artefici del futuro dei loro figli, e che devono essere loro ad insegnargli a percorrere il cammino della loro vita di malato cronico, e spiegare con gioia che tutto può essere superato. Così il loro figlio, crescendo, diventerà un adulto con fiducia in sé stesso e che potrà farsi carico della propria vita. Siamo genitori, nessuno nasce con un libro sotto il braccio da studiare ed imparare: la vita stessa è il libro da cui attingere le conoscenze con le quali guidare i nostri figli perché possano imparare a camminare con le proprie gambe. I genitori che scelgono invece un percorso di disperazione e angoscia, avranno un figlio depresso, svantaggiato nei confronti della vita, con dei limiti, lamentoso e triste, perché non avrà accettato la propria malattia. Al contrario quei genitori che avranno scelto un percorso di accettazione della malattia otterranno un figlio che vivrà bene la sua malattia e che crescerà e diventerà una persona felice nonostante l'emofilia, una persona che saprà quali sono i rischi e quali i benefici; quindi non esitiamo a chiedere assistenza psicologica se ci dovessimo rendere conto di non poter affrontare una determinata situazione. Da questo dipende la qualità della vita dei nostri figli.

Raquel Martínez  
(Argentina)



**Josè, emofilico** A grave cileno, ha realizzato un decalogo per i genitori dei bambini affetti da emofilia, dispensando alcuni utili consigli per far sì che questi possano crescere senza eccessive paure e limitazioni, non sentendosi diversi dai loro coetanei e suggerendo ai genitori di evitare di farli sentire iperprotetti.



José Antonio Fuentealba

## Consejos para los padres en hemofilia

- 1) no sobreprotejas a tú niño cuando haga algo malo con frases como ésta: oye hemofílico ¿por qué hiciste eso? Conversa con el y motívalo con algún premio si repara el daño causado.
- 2) cuando tú niño se sienta mal en el colegio y no quiera ir, ayudalo a seguir estudiando, dale ejemplos de tu época escolar.
- 3) sea humilde, para que tú niño no se agrande cuando descubra herramientas que pueden ser útiles para él, que sea humilde y fortalezca esas herramientas.
- 4) juega con tus hijos, dedica tiempo a compartir sus cosas e inquietudes, es una forma muy buena de compartir solos o con la familia, salir al sol a la naturaleza.
- 5) alientalo a superarse; a caminar, a buscar un trabajo, estudiar algo. Sea el empuje de su hijo
- 6) Enséñale a cuidar la naturaleza de la misma forma que cuidan sus articulaciones, explicarle que la naturaleza es como uno mismo y debemos cuidarla como nos cuidamos nosotros mismos.
- 7) Explícale y haz que olvide lo negativo que ocurra en el hospital o servicio de urgencia y que debe seguir adelante, porque eso negativo le puede servir mas adelante y prevenir.
- 8) Enséñale a respetar al que piensa distinto porque ese pensar puede servir de consejo, sobre todo cuando sea atendido por médicos no expertos en hemofilia como los estudiantes de medicina y frecuentemente circulan por los servicios de urgencias, porque de esos jóvenes puede salir un hematólogo ya que muchos escuchan y aplican lo que uno les dice.
- 9) Enséñale a no marginarse de actividades tales como paseos de la escuela y eventos para que aprenda a compartir con los demás y distraerse, que practique algún deporte suave como natación, golf, y tantos otros disponibles para niños con hemofilia, todos aquellos de bajo impacto en países sin acceso al factor, y ayúdalos con las herramientas necesarias para practicarlo.
- 10) Motívalo a auto infundirse solo, cuando ya tenga edad, explicándole que así podrá evitar miles de situaciones incómodas, que mantenga en lo posible concentrados de factor en casa para emergencias y en los lugares que más frecuente como el colegio, cosa de aplicárselo a priori apenas sienta algún malestar y retomar luego la actividad.



José Antonio Fuentealba  
Hemohermanos Chile - Santiago de Chile  
+56952143187



**Tadesse Belay** vive in Etiopia: è padre di due ragazzi con emofilia; aveva un altro figlio, morto all'età di un mese per emorragia. In questo articolo Tadesse racconta le difficoltà della sua famiglia e di tutti coloro che in Etiopia hanno l'emofilia; descrive anche le attività della Società Etiope dell'Emofilia, di cui fa parte, per cercare di migliorare il trattamento verso i pazienti e, al contempo, accrescere la conoscenza di questo tipo di patologia.



Tadesse Belay



## The history of Tadesse La historia de Tadesse

Tadesse Belay has three children, one daughter named Ruth, and two sons, Alazar and Daniel, who are both with hemophilia A. His first son died because of a hemorrhage, at the age of one month, when he was circumcised. At the time his family lived in the country, far from any hospitals and without ambulance service or even road infrastructure or telephone service. Few years later his second son fell ill at the age of 10 months. Fortunately they were close to a hospital where the doctor managed to stop a cranial hemorrhage, but after further bleedings they sent his son to a Hospital in Addis Ababa, the capital of Ethiopia. The baby was underwent transfusion and was operated on again. Two months later the doctors recommended that his son lived close to a Hospital with a Blood Bank. Thanks to this medical certificate the family of Tadesse had the opportunity to live in the Capital. In Addis-Ababa Tadesse knew other families with hemophiliacs children with which the Ethiopian Hemophilia Society was founded. Ethiopian Hemophilia Society (EHS) is a non-profit, non-governmental charity organization, which in its entirety deals with the hemophilic community of Ethiopia. EHS main aim is to facilitate the treatment of hemophiliacs and create awareness, provide information, emotional support and an organization to voice their needs and concerns. Tadesse is trying to move somewhere to the developed countries where his sons can get appropriate hemophilia care, but so far he was unsuccessful to win the opportunity. But he is still expecting something for his children, due to the lack of safe and effective anti-hemorrhagic treatments in Ethiopian Hospitals.

Yo soy Tadesse Belay y tengo tres hijos, una hija llamada Ruth y dos hijos varones, Alazar y Daniel, ambos con hemofilia A. Actualmente vivo en la capital de Etiopía, Addis-Abeba; Mi primer hijo murió a causa de una hemorragia, a la edad de un mes, cuando fue circuncidado. En el momento su familia vivía en su país, lejos de cualquier hospital y sin servicio de ambulancia o incluso la infraestructura vial o servicio telefónico. Pocos años después mi segundo hijo cayó enfermo a la edad de 10 meses. Afortunadamente, estábamos cerca de un hospital donde el médico logró detener una hemorragia craneal, pero después de sangrados adicionales enviaron a mi hijo a un hospital en Addis Abeba, la capital de Etiopía. El bebé fue sometido a transfusión y fúe operado nuevamente. Dos meses más tarde, los médicos recomendaron que mi hijo viviera cerca de un hospital con un banco de sangre. Gracias a este cambio médico mi familia Tadesse tuvo la oportunidad de vivir en la Capital. En Addis-Abeba. Tadesse conoció a otras familias con niños hemofílicos con los que se fundó la Sociedad Etiópea de Hemofilia. La Sociedad Etiópea de Hemofilia (EHS, por sus siglas en inglés) es una organización de caridad sin fines de lucro, no gubernamental, que en su totalidad se ocupa de la comunidad hemofílica de Etiopía. EHS principal objetivo es facilitar el tratamiento de los pacientes con hemofilia y crear conciencia, proporcionar información, apoyo emocional y una organización para expresar sus necesidades y preocupaciones. Tadesse está tratando de mudarse a algún lugar de los países desarrollados donde mis hijos puedan recibir atención apropiada para la hemofilia, pero hasta ahora no ha logrado ganar la oportunidad. Todavía espero algo para mis hijos, debido a la falta de tratamientos anti-hemorrágicos seguros y eficaces en los hospitales etíopes.

Tadesse Belay  
Ethiopian Hemophilia Society

Tadesse Belay  
Sociedad Etiópea de Hemofilia



# Help Create a Future

## for Children with Bleeding Disorders



### The Challenge

Imagine being a parent in a slum in Asia. You live in a one-room makeshift shack. You lack running water and sanitation. Stifling heat, noise and dire poverty surround you. You have several children, always hungry. Your future depends on the success of your eldest son because he is expected to care for you as you age. Your country has no social welfare system.

Now imagine your eldest son has hemophilia—a life-threatening blood clotting disorder that leaves him suffering, crippled by age ten and fearful of sudden death. He is unable to attend school because he cannot walk due to frequent untreated bleeds. You do not have access to blood-clotting medicine, so you often endure your son's nightly screams from the pain.

When your son has serious bleeds, you must take public transportation to get him to the local public hospital. Since your government does not buy blood-clotting medicine, you have to beg for donations to buy it yourself or have your son treated with local blood donations that carry the risk of viral infection. Even when a rare donation of blood-clotting medicine arrives, by the time your son can receive an infusion he has already sustained damage to his joints, organs or brain.

This is the reality for 75% of the 400,000 people living with hemophilia in the world.

Hemophilia—once dubbed the “royal disease”—is a rare disorder, occurring in one out of every 5,000 live male births. Typically, only developed countries have the blood-clotting medicine needed to stop a bleed. With this medicine, a child with hemophilia can live a normal life. But, left untreated, hemophilia can cripple and kill.

Many children with hemophilia in developing countries are living in poverty, malnourished and anemic and far from treatment centers that may or may not have medicine. Many lack funds to pay for nutritious food, painkillers or transportation to a treatment center. Many cannot pay the education fees that would allow them to improve their future.



Sponsor a child with hemophilia

## The Solution

While many charities donate medicine or medical expertise, only Save One Life brings financial aid directly to families to reduce the burden of food, medical care, transportation and education costs.

Save One Life is a registered 501 (c) 3 nonprofit that operates in eleven countries: Cambodia, Dominican Republic, Ghana, Honduras, India, Kenya, Nepal, Nigeria, Pakistan, the Philippines and Romania. Since its founding in 2001 Save One Life has sent over \$1.5 million in aid to more than 1500 families.

An annual sponsorship is \$264: 90% is sent directly overseas to beneficiaries, with a small portion retained by the local hemophilia patient association. Save One Life also accepts donations to its scholarship and micro-enterprise grant programs and its hemophilia camp fund: 100% of these donations are sent overseas. Save One Life closely monitors the use of funds, and works with our nonprofit partners to improve administration, accountability and program outreach for greater measurable impact.

In order to maintain our commitment to send 90%-100% of program funds to beneficiaries, Save One Life counts on the support of individuals and organizations in the hemophilia community to meet our operating budget. We appreciate our corporate donors who align with our mission to help all people with bleeding disorders to have the resources they need to live independent and productive lives.

## What You Can Do

Visit [www.SaveOneLife.net](http://www.SaveOneLife.net) to select a child to sponsor or make a donation. Together we can change the lives of people with hemophilia around the world—one at a time!

*"To save a life is to save the world." - Proverb*



Save One Life, Inc.  
65 Central Street, Suite 204, Georgetown, MA 01833  
+1 978.352.7652  
[www.saveonelife.net](http://www.saveonelife.net)  
[contact@saveonelife.net](mailto:contact@saveonelife.net)

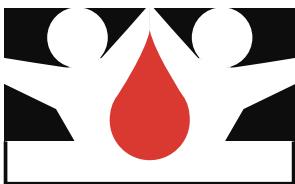
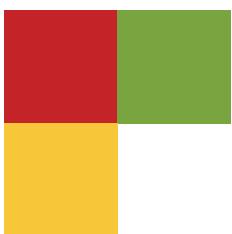
### It's rewarding and teaches unforgettable lessons

Facing another morning infusion, 10-year-old Andrew\* looks at the picture of his beneficiary, 12-year-old Abil from the Dominican Republic, and sees Abil's swollen knees from repeated untreated bleeds. Each time this reminds Andrew just how fortunate he is to live in a country with factor.

Become part of our world family. A sponsorship is only \$22 a month!

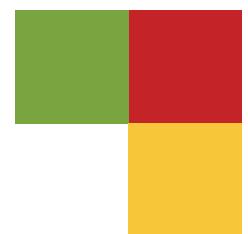
A child is waiting for you at: [www.saveonelife.net](http://www.saveonelife.net)  
Or email: [contact@saveonelife.net](mailto:contact@saveonelife.net)

\* name has been changed



## SAVE ONE LIFE

*Caring for people with hemophilia around the world - one at a time*



**Sponsorship Program:** Save One Life's flagship program. Direct assistance to economically vulnerable children and families with hemophilia in eleven countries. Annual sponsorship: \$264. Duration of sponsorship commitment: three years. Funds are used for: education, transportation to medical care, food and medicine, clothing and supplies. Beneficiaries assisted to date\*: 1500.

**Scholarship Program:** Direct support for technical training and undergraduate study. Average scholarship: \$500 - \$750 per academic year. Funds are used for: tuition, books, school fees, transportation, room and board. Program launched in 2012. Scholarships awarded to date\*: 130.

Thank you very, very much for my scholarship award! I am overcome and I thank you with all my heart. I will never forget this moment and the help that you have given me, which makes my education possible. With love and respect, George Lacatus (George has severe hemophilia A and is studying to be a pharmacist in Romania).



**Micro-Enterprise Grant Program:** Direct support for small income-generating activities. Average grant: \$1,000. Funds have been used for: vegetable stands, fabric and used clothing shops, tailoring businesses, mobile phone repair shops, internet cafes, purchasing cows for milk vending, purchasing used auto-rickshaws, perfumeries. Program launched in 2014. Grants awarded to date\*: 15.

**Smile on Summer Camp Fund:** Grants to program partner organizations to run hemophilia camps. Average grant: \$2,000. Countries: Dominican Republic, India, Philippines, Romania. Program launched in 2008. Grants awarded to



To learn more, sponsor a child or make a donation, email [contact@saveonelife.net](mailto:contact@saveonelife.net), call 978.352.7652 or go directly to [www.saveonelife.net](http://www.saveonelife.net) and click on "Donate."

\* as of December 2015



**Akahito** è un paziente giapponese di 62 anni affetto da Emofilia A grave. In questo articolo ci racconta alcuni momenti della sua vita: la storia della sua famiglia, le difficoltà iniziali prima di arrivare alla diagnosi di emofilia e i problemi per il trattamento delle manifestazioni emorragiche prima dell'avvento dei concentrati di fattore. È un po' la storia di tutti i pazienti emofilici della sua età. Ma tutto ciò non gli ha impedito di sposarsi e di lavorare: è uno scrittore di libri, racconti e anche critico cinematografico. Ci spiega che l'assistenza ai pazienti emofilici in Giappone è buona anche se si cominciano a sentire gli effetti dei tagli alla sanità.



Akahito Onishi

## 大西 赤人(Akahito Onishi)/ Hemophilia in Japan Hemofilia en Japón

皆さん、こんにちは。私は、日本の東京に暮らす血友病A重症の患者です。現在は、東京の地区患者会「むさしのヘモフィリア友の会」(Musashino Hemophilia Patient Association)の副会長、全国の地区患者会をつないでいる「全国ヘモフィリア友の会ネットワーク」(National Hemophilia Network of Japan)の理事を務めています。全国ネットワーク(NHNJ)は、2016年に米国オーランド(Orlando)で開かれたWFH世界大会において、日本のNMOとして認証されました。これまでに私も、1998年のハーグ(The Hague)大会、2014年のマルボルン大会、そして今回と、WFHには三回参加した経験を持っています。

私は、1955年に東京で生まれました。六歳年下の弟(故人)も同じ体质でしたが、それ以外には、親類の間にも一人も患者は居ませんでした。生後間もなくから出血症状が現われ、親は私を連れて幾つもの病院を受診しましたが、どこでも「何の病気か判らない」と言われ、ある医師からは「血友病という病気があるけれど、もしそれだったら長生きできないかも知れない」と言われたそうです。当時の日本では、血友病はとても珍しかったのです。

満一歳くらいの時、血液に関し

Hello everyone. I am a severe hemophilia A patient living in Tokyo, Japan. Currently, I'm working on one of local chapters as a Vice Chairman of Tokyo Musashino Hemophilia Patient Association and nationwide association as a board member of National Hemophilia Network of Japan (NHNJ). NHNJ has joined WFH as an NMO in Orlando in 2016. So far, I had participated in WFH three times, The Hague in 1998, Melbourne in 2014, and this time.

I was born in Tokyo in 1955. My six years younger brother (deceased) was also hemophiliac, but there is no other hemophiliac among our relatives. Shortly after I was born, bleeding symptoms appeared. My parents took me to the many hospitals, but all the doctors answered, "We don't know what his disease is". Only one doctor said, "There is a disease called hemophilia. Sorry but if he is hemophilia, he can't live a long time." At that time, even medical professionals were not familiar with hemophilia.

When I was one year old, I received a definitive diagnosis as hemophilia at Tokyo Medical University Hospital which was an advanced medical facility about blood disease. Since blood

Hola a todos. Soy un paciente de hemofilia A severa que vive en Tokio, Japón. Actualmente, serví como el vicepresidente de la Asociación de pacientes de distrito de Tokio "Asociación de Pacientes Musashino Hemofilia", y como el miembro de la junta de la coalición de los grupos de pacientes en todo el país distrito "Red Nacional de Hemofilia de Japón (NHNJ)". NHNJ ha sido autenticada como NMO de Japón en el congreso de la FMH Mundial celebrado en Orlando EE.UU. en 2016. Hasta ahora, había participado tres veces FMH, La Haya en 1998, Melbourne en 2014, y en esta ocasión. Nací en Tokio en 1955. A mis seis años mi hermano menor falleció quién era también hemofílico, pero no hay otro hemofílico entre nuestra familia. Poco después de mi nacimiento, aparecieron síntomas hemorrágicos. Mis padres me llevaron a muchos hospitales, pero todos los médicos contestaron "No sabemos qué enfermedad es". Sólo un médico dijo "Hay una enfermedad llamada hemofilia. Lo sentimos pero si él tiene hemofilia, no puede vivir mucho tiempo". En ese momento, la hemofilia era muy inusual, incluso para el personal médico. Cuando tenía un año de edad, recibí el diagnóstico definitivo en el Tokyo Medical University Hospital, que era un centro médico de avanzada, acerca

## ▼ *Storie* 大西 赤人(Akahito Onishi) / Hemophilia in Japan / Hemofilia en Japón

て先進的だった東京医科大学病院(Tokyo Medical University Hospital)で確定診断を受けました。もちろん血液製剤などはまだ開発されておらず、ほとんど効かない止血薬を気休めに注射したり飲んだりするだけでした。大きな出血の時には、新鮮血の輸血を受けたこともあります。四歳の頃には転んで頭蓋内出血を起こし、近所の医師からは「手の施しようがない」と言われたそうです。でも、幸い後遺症もなく回復しました。数えきれないほどの関節内出血や筋肉内出血に襲われ、中学生の頃には、ほとんど歩くことも出来なつてしまい、学校では車椅子に乗って移動していました。その頃、ようやく初期の血液製剤が普及しはじめ、生活が少し楽になってきました。松葉杖を使って再び歩くことが出来るようになりました

1971年の春、私は浦和高校を受験したのですが、試験結果は大きく合格ラインを超えていたにもかかわらず、血友病による身体障害を理由に入学を拒否されました。小説家であった父親・大西巨人(Kyojin Onishi)とともに私は学校や県や国に対して強く抗議し、世の中の多くの人々も私たちに同意し、協力してくれました。でも、不合格処分が変わることはありませんでした。それ以降、私は学校へは行きませんでしたけれども、自分で勉強し、また、十代の頃から小説や映画評論などを書きはじめ、著書を出版し、今でもその仕事を続けています。

日本の血友病医療の状況は、極めて恵まれていると思います。多くの患者は、最新の治療を自己負担もなく受けすることが出来ます。しかし、日本の中でも、都市部と地方と間にには、医療格差が見られます。他の患者や家族との接触がなく、限られた情報しか得ることの出来ない人たちも存在します。今、日本の血友病コミュニティは、HIVや肝炎による過去の深い痛手からようやく再生しつつある時期です。私たち全国ネットワーク(NHNJ)も、そのためには少しづつ努力を重ねています。WFHを通じ

products haven't been developed yet, only alternative medicines were available, but in vain. At the time of the big bleeding, I took some transfusion of fresh blood. When I was four-year-old, I fell on the floor and experienced serious intracranial hemorrhage. Then, our home doctor gave up in despair. But, fortunately I have recovered without any sequelae. I suffered from countless bleeding in joint and muscle, became almost unable to walk when I was a junior high school student. I used a wheelchair at school. In those days, the primitive blood product had been developed and spreading at last, so my life had become a little easier. I was able to walk again with crutches.

In March of 1971, I took the entrance examination of the Urawa high school; despite the fact I got enough marks for the entrance exam, the high school denied admission because of my disability due to hemophilia. My father Kyojin Onishi (deceased) who was the novelist and I protested strongly against the school and the province and the country, and a lot of people in Japan agreed with us, supported us. But the decision of rejection did not change. After that I did not go to school, but studied according to my own way, and I started to write novels, movie critics and so on, published books within my teenage, and have been publishing books since then.

I think that the situation of hemophilia care is very comfortable in Japan. Many patients can take the latest treatment without any self-pay. However, there are some medical disparities between urban and rural areas in Japan. There are some hemophiliacs who have no contact with other patients and their families. As a result, they can get only limited information. Nowadays, hemophilia community in Japan is reviving from the tragedy of deep blow by HIV and hepatitis. Also national network is trying to work hard and make advance little by little for that. In addition, we

de las enfermedades de la sangre. Por supuesto, los productos sanguíneos no se han desarrollado, sólo había algunos hemostáticos, la medicina o la inyección de drogas internas, ambas eran ineficaces y el único consuelo. En el momento de la gran hemorragia, tomé un poco la transfusión de sangre fresca. Cuando tenía cuatro años de edad, me quedé en el suelo y he experimentado hemorragia intracraneal grave. Entonces, nuestro médico entró en desesperación: afortunadamente, me he recuperado sin secuelas. Sufría de un sinnúmero de hemorragias articulares y musculares, llegué casi a ser incapaz de caminar cuando era un estudiante de secundaria, y utilicé una silla de ruedas en la escuela. En aquellos días, el producto de la sangre primitiva había sido desarrollado y empezó la difusión, por lo que mi vida se volvió un poco más fácil. Ya era capaz de caminar de nuevo con muletas.

En marzo de 1971, tomé el examen de admisión de la escuela secundaria Urawa, y a pesar de que tenía todo lo suficiente para la aceptación, la admisión fue debido a mi discapacidad; debido a la hemofilia. Mi padre Kyojin Onishi, que es un novelista y yo, protestó enérgicamente contra la escuela, la provincia y el país, y una gran cantidad de personas en Japón que estaban de acuerdo con nosotros, nos apoyó. Sin embargo, la decisión de rechazo no cambió. Después de que yo no fui a la escuela, y estudiando a mi manera, empecé a escribir novelas, críticas de cine y así sucesivamente, he publicado libros dentro de mi adolescencia, y ha seguido siendo mi trabajo ahora.

Creo que la situación de cuidado de la hemofilia es muy rica en Japón. Muchos pacientes pueden tomar el último tratamiento sin ningún tipo de auto-pago. Sin embargo, hay algunas diferencias médicas entre las zonas urbanas y rurales de Japón. Hay algunos hemofílicos que no tienen contacto con otros pacientes y sus familias, se puede obtener una información muy limitada. Hoy en día, la comunidad de la hemofilia en Japón es la reactivación de la tragedia de golpe profundo por el

## ▼ *Storie* 大西 赤人(Akahito Onishi) / Hemophilia in Japan / Hemofilia en Japón

て、世界各地の仲間とも交流して行きたいと考えています。

私自身の体調は、ほぼ安定しています。妻と、結婚した娘（確定保因者）が一人、その娘には四歳の女の子（推定保因者）と二歳の男の子（患者）があります。この男の子は、既に定期補充療法を開始しており、今のところ、どこにも問題なく元気に走り回っています。先にも記した通り、日本の状況は悪くありません。でも、社会の空気は、弱者に厳しくなりつつあり、福祉の削減や医療費の抑制が強く主張されています。日本における血友病を取り巻く環境が後退しないように、世界の皆さんからも学びながら、共に力を注いで行きたいと思っています。お元気で！

would like to exchange information with fellows around the world through WFH. My physical condition has been not bad recently. I have a wife, and one daughter (obligate carrier) already married. My daughter has a four-year-old girl (possible carrier) and a two-year-old boy (patient). My grandson has started prophylaxis therapy since the beginning of last year, and he is running around in healthy without any problems at present. As noted above, Japan's situation is not bad. But we are entering the new era of harsh health economy which may bring about lots of financial burden on socially vulnerable people. We would like to devote our power to tackle the worsening of hemophilia economic conditions in Japan by learning from you, by working with you from across the world.

The best of luck to everyone!

VIH y la hepatitis. También Red Nacional está tratando de trabajar duro y hacer poco a poco un adelanto. Además, nos gustaría intercambiar con los compañeros de todo el mundo a través de la FMH.

Mi propia condición física se ha estabilizado considerablemente. Tengo una esposa y una hija (portadora obligada) ya casada. Tienen una niña de cuatro años de edad (portadora estimada) y un niño de dos años de edad (paciente). Mi nieto ha iniciado la terapia de profilaxis en este año y corre sano sin ningún problema en la actualidad.

Como se señaló anteriormente, la situación de Japón no es mala. Sin embargo, el ambiente de la sociedad son cada vez más estrictas a las personas débiles, la supresión de la reducción de costos y de cuidado de la salud de bienestar han aumentado fuertemente. Nos gustaría dedicar a nuestro trabajo de alcance para detener la retirada del medio ambiente que rodea a la hemofilia en Japón, aprendiendo de ti, al trabajar con usted, del mundo.

La mejor de las suertes a todos!

Akahito Onishi (Nippon)

Akahito Onishi (Japan)  
Ex - vice president of Tokyo  
District "Hemophilia Patients Association Musashino"

Akahito Onishi (Japón)

Ex - vicepresidente del Distrito de Tokio de la  
«Asociación de Pacientes Hemofílicos Musashino»

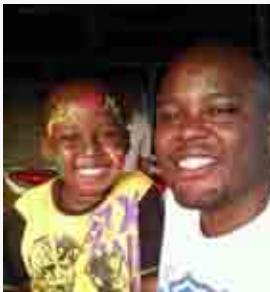




## My name is Charles Mi nombre es Charles

My name is Charles Kibe Njogu, Born in 14 may 1987, in Gitaro village, Kahuro Distric, Murang'a county in Kenya. I am the last born in the family of eight. I have severe A hemophilia with a factor VIII level less than 0.1%. I was discovered being hemophiliac since I was 6 month old. As I was growing up the problems came day by day, and I have been in and out of hospital and emergency room more than expected. In my earlier childhood I didn't understand myself so I questioned God most of time why it's only me who suffers most in our family and the entire village. In the school I never had a good friend who I could play with because they always keep distance to me. In our family we lost two brothers due to Hemophilia, one had an intracranial bleeding and the other had stomach bleeding, that was before I was born. I was much affected by that story and I could see myself dying the same way my brothers died. My study was much affected by my situation, because I was stressed by my health and most of time I didn't attend the school because I was sick. One day as I was walking I slipped and fell down and my left leg bone broke near the knee joint and it swollen almost to bust, at that time we never knew that hot water worsen the bleeding, I was taken to hospital and the doctor said they will pull the joint to make it straight and apply the plaster two weeks time's a month until the joint become straight (you can imagine the pain); they did that for two good year's time instead of making my joint good their damaged my kneecap, since that time my left knee joint never worked well again. I have been trying to forget about the pain and move on with my life but it becomes more and more as I grow old. The time come where I attained the age of circumcision, I went to hospital and I explained everything about me but they said that there would be no problem: they would have done it and I had only to buy some vitamin supplements to be injected before the surgery. Early in the morning everything went well as planed and I went home, but the in the middle of the night the bleeding started; we tried to wrap with a badge for in vain: the bleeding worsened and I was rushed to hospital where the only thing they could do was to add some vitamin supplements in my body, then one of the doctor suggested that I'll be given blood directly from the donor because it may clot but bleeding was unstoppable until I became unconscious and I was transferred to a national hospital and taken to a hematologist who ordered I being given blood plasma, because my parents couldn't afford to buy factor at that time; God kept me a live and after 3 months I was okay.

My stragglers go on and on, the worst is I can't work for long because of my joint and even my right hand elbow doesn't work well, which make me can't lift heavy material.



Charles Kibe Njogu

Mi nombre es Charles. Kibe Njogu, nacido en 14 de mayo de 1987, en el pueblo de Gitaro, Kahuro Distric, condado de Murang'a en Kenia. Soy el último nacido en una familia de ocho. Tengo una hemofilia severa con un nivel de factor VIII inferior al 0,1%. Me descubrieron la hemofilia desde que tenía 6 meses de edad. Como yo estaba creciendo

los problemas llegaron día a día, y he estado en y fuera del hospital en la sala de emergencia más de lo esperado. En mi infancia no me entendía a mí mismo, así que cuestioné a Dios la mayoría de las veces por qué sólo soy yo quien sufre en nuestra familia y en toda la aldea. En la escuela nunca tuve un buen amigo con quién pudiera jugar, por qué siempre me mantenían alejado. En nuestra familia perdimos dos hermanos debido a la hemofilia, uno tenía una hemorragia intracraneal y el otro tenía sangrado estomacal, eso fue antes de nacer. Yo estaba muy afectado por esa historia y pude verme muriendo de la misma manera que mis hermanos murieron. Mis estudios fueron muy afectados por mi situación, porque estaba estresado por mi salud y la mayoría de las veces no asistí a la escuela porque estaba enfermo. Un día mientras caminaba me resbalé y me caí y mi hueso de la pierna izquierda se rompió cerca de la articulación de la rodilla y se hinchó en demasía, en ese momento no sabíamos que el agua caliente empeoraba el sangrado, me llevaron al hospital y el médico dijo que me tirarían de la articulación para que se pusiera recta y aplicarían yeso por dos semanas de tiempo a un mes hasta que la articulación se volviera recta (se pueden imaginar el dolor); Lo hicieron durante dos años, en vez de hacer que mi articulación buena mejorara, lesionaron mi rótula, desde entonces mi articulación de rodilla izquierda nunca funcionó bien; Otra vez he estado tratando de olvidar el dolor y seguir adelante con mi vida, pero se vuelve más y más a medida que me pongo viejo. Llegó el momento que llegué a la edad de la circuncisión, fuimos al hospital y se me explicó todo sobre mí, me dijeron que no había problema que lo harían sólo si yo estaba dispuesto a comprar algunos suplementos vitamínicos para inyectarme antes de la cirugía. Temprano en la mañana, se realizó y todo salió bien como lo planeado, me fui a casa, pero en el medio de la noche comenzó el sangrado que tratamos de envolver con una insignia en vano: el sangrado empeoró y me llevaron al hospital donde lo único que podían Hacer fue añadir algunos suplementos vitamínicos en mi cuerpo, entonces uno de los médicos sugirió que me dieran sangre directamente del donante porque puede coagular pero el sangrado era imparable hasta que llegué a ser inconsciente y me transfirieron a un hospital nacional y se tomó a un hematólogo que ordenó que me dieran plasma sanguíneo porque mis padres no podían permitirse el lujo de comprar factor en ese momento; Dios me mantuvo vivo y después de 3 meses estaba bien.

Mis sangrados siguen y siguen, lo peor es que no puedo trabajar por mucho tiempo a causa de mi articulación e incluso mi codo derecho

## ▼ *Storie* My journey / Mi viaje

But God gave me a caring wife who encourages me and gives me hope of tomorrow when I am down.

God blessed us with a very handsome and healthy boy who I love most but he ask a lot of questions which I am unable to answer sometime and I told him when he grow up he will come to understand. The challenges are raising the rent and money for school fees and to sustain us. But I try my best despite being a hemophilic, I look forward one day I will own a house and a big business where I will never relay on employee and be employer.

no funciona bien, lo que me hace que no pueda levantar material pesado.

Pero Dios me dio una esposa cariñosa que me anima y me da esperanza de un mañana cuando estoy pesimista y triste, Dios nos bendijo con un hijo muy guapo y saludable, al que más amo, pero me hace muchas preguntas que no puedo contestar y en algún momento espero poder responder, por ahora le dije que cuando crezca llegará a entender. Los desafíos son mantener el alquiler y el dinero para los gastos escolares y para sostenernos. A pesar de mi hemofilia trato de sentirme mejor, espero que un día pueda llegar a tener una casa y una gran Negocio donde nunca volveré a ser un empleado y sino ser el empleador.

Charles Kibe Njogu (Kenya)

## *Storie*

### I thank God because he didn't left us Doy gracias a Dios porque no nos dejó



Daina Nthiga

My name is Daina Nthiga from Kenya. I have 4 children: one is a boy, who is 23 years old, with hemophilia since he was born. The time he was getting child immunization, is the time I discovered that my son was having problems in the blood, then I started struggling with him before I got knowledge what it was; there was nobody to help me with idea. It was a very difficult moment because even my family and friends thought that I was witched. One day I extracted his tooth: that was the time I got the bigger problem, he bled until I went to the nearest hospital from there; they took me to Kenyatta national hospital where he was infused with fresh frozen plasma. I thank God because he didn't leave us, I strained with the boy without believing about the problem until the doctor send me somebody to explain; it was unbelievable but it was reality: there was no factor in the hospital so we were forced to go to private hospitals. I managed to get and my boy got well; to those who have the same problem I suggest that you should not worry because this is not a disease but a condition: handle him well with a lot of love, and everything will be okay for he will leave long. It is not easy handling hemophilia case, because they stay always with pain, and sometimes you don't have money, I'm still waiting God to help me in everything. My boy is big with knee joint problem, he is now disabled, but happy. Thank you very much.

Mi nombre es Daina Nthiga de Kenia. Tengo 4 hijos: uno es un niño, éste tiene 23 años, con hemofilia desde que nació; En el tiempo que estaba recibiendo la inmunización infantil, momento en que descubrí que mi hijo tiene problemas de la sangre, empecé a luchar Con él, antes de que yo me enterara de lo que era, no había nadie que me ayudara ni siquiera con una idea. Fue un momento muy difícil porque incluso mi familia y mis amigos pensaron que estaba conmovido: un día se sacó un diente y en ese momento tuve el problema más grande de mi vida , hasta que fuimos al hospital más cercano, y desde allí, me llevaron al hospital nacional Kenyatta, donde fue infundido con "plasma fresco congelado". Doy gracias a Dios porque no nos dejó, me esforcé con mi hijo "sin creer" en el problema hasta que el médico me envió alguien a explicar; Era increíble, pero era la realidad: no había ningún factor en el hospital por lo que se vieron obligados a ir a los hospitales privados. Me las arreglé para conseguir y mi hijo se puso bien, ahora bien, a los que tienen el mismo problema, no deben preocuparse porque ésto no es una enfermedad sino una condición, manejarlo bien con mucho amor, y todo va a estar bien para él, no es fácil el manejo de la hemofilia, porque se quedan siempre con dolor, y a veces no tienes dinero, todavía estoy esperando que Dios me ayude en todo. Mi hijo es grande con problemas de articulación de rodilla, y ahora está discapacitado, pero es feliz. Muchas gracias.

Daina Nthiga (Kenya)  
dainanthiga@gmail.com



## Una Novia en mi hemofilia

Soy Denis Martínez tengo 35 años con hemofilia A severa, con dos primos con la misma condición y no nos conocíamos, pero la hemofilia nos hizo conocernos, de Nicaragua un país ubicado en centro América, donde las condiciones aún no son de las mejores ya que incluso usamos plasma, a esto le debo la pérdida de mi hermano cuando apenas el tenía 20 años, de un sangrado intracranial, soy el mayor de tres hermanos sanos y una hermana que tiene a mis dos sobrinos sanos, no puedo dejar de decir que aunque no contamos con un buen tratamiento con el que soñamos todos, que la educación en hemofilia con respecto a los pacientes si ha mejorado desde hace más o menos unos 3 años, soy miembro de la Asociación Nicaragüense de Hemofilia y me he comprometido a ayudar a que mis hermanos puedan superar todas las etapas que deben superar para encontrar su felicidad y su mejor calidad de vida en hemofilia; Mi diagnóstico llegó cuando tenía 6 meses de edad, según las estadísticas es la edad donde a todo niño se le diagnostica la hemofilia ya que es la edad donde aprendemos a movernos a gatear y por ende empiezan nuestros tropiezos y nos golpeamos, y nuestras madres se asombran al ver moretones en nuestras piernas y brazos, lo que las hace llevarnos al médico, y en otros casos donde las madres ya son portadoras con conocimiento de la condición de la familia, y demoran unos meses en diagnosticarnos, en mi caso en particular, me ahogue con la leche materna y al subirme me pegue en el marco de la puerta y se me inflamo la cabeza y estando en el hospital al hacerme los exámenes me empezaron a tratar por la hemofilia con plasma y fue a los 17 años de edad que me empecé a tratar con factor, que solo lo hay en mi país cuando entra por donaciones que luce la FMH y desde entonces he sido un hombre muy luchador de todos los días. Como muchos pacientes deje mis estudios por causa de la hemofilia, ya que al faltar tantas veces por múltiples sangrados, no pude continuar, hoy en día tengo un trabajo ya que tuve la

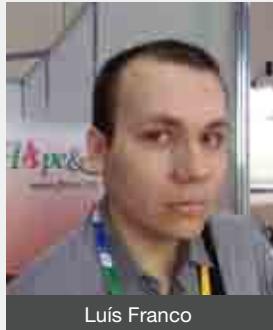
bendición de poder desarrollarme como empresario y tengo un negocio de ventas de accesorios para celulares lo que me hace poder sustentar a mi familia. Uno de los momentos más difíciles y con un poco de miedo fue cuando le dije a mi novia q tenía hemofilia por temor al rechazo, que me dejara o que no me entendiera, era lo que no me dejaba dormir aquellas noches de ese tiempo, pues ya todos sabemos que el desconocimiento en la información con respecto a nuestra condición de vida “la hemofilia” donde incluso encontramos personas que nos preguntan si esto se pega, como si fuese un virus; todo ésto nos hace a nosotros quedar en una incertidumbre del qué pensarán las otras personas al entrar en nuestras vidas, en mi experiencia, me sentí abrumado por no saber como ella reaccionaría, yo me enamoré y quería que ella me quisiera como yo la quiero, y así fue, me casé con ella, y ella conmigo y con mi hemofilia y el día de hoy ya tenemos 6 años y tenemos un lindo y sano niño de 3 años de edad, ya se sabe que genéticamente la hemofilia se pierde cuando tenemos hijos varones, y Dios me dio esa bendición de ver crecer a mi hijo sano, verlo hacer cosas que yo no pude, vivir la vida como yo no pude, no limitarse para nada en deportes o travesuras, me hacen sentirme más que feliz, digo esto porque “sí creo que la hemofilia me limita físicamente” pero aún a pesar de eso yo he podido desarrollarme y salir adelante sobre todo por que soy un hombre de Dios y él está conmigo, Si yo pude seguir adelante, tú también puedes hacerlo, mírame soy hombre de familia y muy feliz y ahora estoy aquí escribiendo para ti, para ese paciente con hemofilia que está enamorado en cualquier lugar del mundo y aún no se atreve a decirle a su novia, “tengo hemofilia”. Todas las personas que sufrimos de esta condición, aprendamos a vivir y hacer las cosas diferentes, que esto no nos atrape y no nos encierre en un círculo que nos deje salir, no es el centro de nuestra vida, es solo una parte, pero no lo es todo.

Denis Martínez (Nicaragua)

Miembro de la Asociación Nicaragüense de Hemofilia  
E-mail: denismartinez1303@gmail.com  
Teléfono: +50584790163



Luis è un ragazzo semplice, molto intelligente, figlio unico che vive con la madre, che lui considera una mamma protettrice, che gli ha insegnato ad essere umile ed a considerare l'emofilia solo come una diagnosi, ma non come qualcosa che deve per forza condizionare la sua vita.



Luis Franco

## El amigo que abrió mis ojos The friend who opened my eyes

Soy un joven Peruano de 35 años y tengo Hemofilia A severa. Como muchos hemofílicos de mi generación, tuve que pasar una etapa muy difícil por la falta de tratamiento; ahora soy administrador de empresas de profesión y he trabajado como vendedor en un gran agente mayorista. Cuando pequeño asistí a una escuela privada donde todos sabían de mi hemofilia, desde la maestra al conserje y mis compañeros de clase, las continuas faltas y el temor a no ser elegido para jugar al fútbol ocasionaron que creara una estrategia para socializar con los demás: hablar poco de mi hemofilia, no ocultarla, no mantenerla en secreto, simplemente hablar poco de ella. Cuando empecé a utilizar esa estrategia las cosas mejoraron significativamente, mi círculo de amigos se incrementó, mis amigos más cercanos se volvieron más importantes para mí. Un buen día uno de estos amigos me dijo: "El problema contigo es que piensas que tu principal problema es tu hemofilia: la verdad es que tienes problemas aún mayores, y así nosotros te aceptamos como amigo nuestro". A partir de aquel momento empecé a darme cuenta que no era la única persona en el mundo que tenía problemas, que todos teníamos alguna razón para sentirnos vulnerables y que tenía que aprender a vivir con eso. Desde aquel día decidí volver a cambiar mi estrategia, decidí que Yo era más que un diagnóstico, por más importante que eso fuera: aceptar que mi hemofilia es algo con lo que me tuve que acostumbrar a vivir, pero sabiendo que no soy sólo mi hemofilia, que hay más en mí, aparte de la hemofilia y que si un mensaje puedo dar a otros hermanos con hemofilia, es que cada uno de nosotros vale mucho. El tener Hemofilia A Severa no fue impedimento para concluir mi educación, escolar, luego universitaria y no me impidió trabajar, solo me costó algo más de esfuerzo conseguirlo. Ahora soy voluntario de mi Organización en Perú y desde hace 14 años vengo dando este mensaje a los muchachos con hemofilia u algún otro desorden de la coagulación.

I am a young Peruvian of 35 years and I have severe Hemophilia A. Like many hemophiliacs of my generation, I had to go through a very difficult stage because of the lack of treatment; I am now a business administrator and have worked as salesman in a large wholesale agent. When I was a little boy I attended a private school where everyone knew about my hemophilia, from the teacher to the concierge and my classmates; the continuous faults and the fear of not being chosen to play football caused me to create a strategy to socialize with others: talk a little about my hemophilia, not hide it, keep it a secret, just talk little about it. When I started using that strategy things got significantly better, my circle of friends increased, and my closest friends became more important to me. One day one of these friends told me: "The problem with you is that you think your main problem is your hemophilia: the truth is that you have even bigger problems, and so we accept you as our friend." From that moment I began to realize that I was not the only person in the world who had problems, that we all had some reason to feel vulnerable and that I had to learn to live with that. Since that day I decided to change my strategy again, I decided that I was more than a diagnosis, more important than that: accept that my hemophilia is something that I had to get used to living, but knowing that I am not just my hemophilia, that there is more in me, apart from hemophilia and that if a message I can give other brothers with hemophilia, is that each of us is worth a lot. Having severe hemophilia A was not an impediment to conclude my education, school, then university and did not stop me from working, it only took me a little more effort to get it. I am now a volunteer of my Organization in Peru and since 14 years I have been giving this message to the boys with hemophilia or other clotting disorder.

Luís Franco (Perù)  
Miembro de Asociación Peruana de Hemofilia (Asociado de ASPEH)  
E-mail: nosoyguevara@gmail.com  
Teléfono: +51949348894



**Mukesh Garodia**, segretario della Società di Emofilia - Capitolo di Guwahati, in India, ci descrive le attività della sua Associazione che si confronta quotidianamente con le difficoltà dell'assistenza ai pazienti con emofilia indiani e i loro familiari: difficoltà costituite soprattutto dalla mancata disponibilità di concentrati di fattori e dalle discriminazioni sociali nonché dalla scarsa assistenza sanitaria per coloro che vivono lontani dai centri urbani.



Mukesh Garodia

## Hemophilia - An insight by Mukesh Garodia Hemofilia - Una visión de Mukesh Garodia

Hemophilia Society Guwahati Chapter (HSGC) is a self-help NGO run by persons with Hemophilia, with the help of medical fraternity. We are affiliated with Hemophilia Federation (India) [[www.hemophilia.in](http://www.hemophilia.in)], the only national member organization in India under the World Federation of Hemophilia ([www.wfh.org](http://www.wfh.org)). HFI closely collaborates with the World Health Organization. HFI has 81 chapters in India including us.

Assam has approximately 3000 persons suffering from Hemophilia. Out of these 3000 PWHs, 70-80% have severe hemophilia. This also means that practically 3000 families are affected in terms of severe economic impact and social discrimination issues. Because of the prohibitive cost of AHF, people cannot afford to buy it, and take unsafe and unscreened blood transfusion as alternative. This method is not the best option and may even result in tremendous increase of HIV/AIDS incidence in Assam. The Department of Clinical Hematology, Gauhati Medical College & Hospital is the main treatment center in Assam, where free medicines along with adequate treatment facilities are available in the same premises. Lately, surgeries have also been performed successfully to hemophilia patients in GMCH under the guidance and monitoring of the Department of Clinical Hematology of GMCH. We at the Guwahati Chapter have identified 800 hemophilia patients out of which 350 are very regular in attending our chapter activities as well as the Hemophilia Clinic in Gauhati Medical College & Hospital. HSGC has been playing a crucial role in providing care and generating awareness about hemophilia amongst PWHs with the support of the medical fraternity. Yet, a lot still needs to be done to reach those in the rural areas. There are limited or no facilities of diagnosis and thus the process of identification of more PWHs are difficult. The network of diagnostic facilities in government-run hospitals needs to be enlarged in order to achieve the target. Hemophilia Society Guwahati Chapter support 34 people with Hemophilia from across Assam under Save One Life Inc (USA) [www.saveonelife.net](http://www.saveonelife.net) with Educational Scholarships, 20 people with Hemophilia under the program "Heal A Soul" Bharat Heavy Electricals Limited -TBG CSR initiative for Providing Medical Assistance to and 19 patients with school tuition fees under the HANS Foundation (an NGO based in New Delhi). We believe together we can and we will make a better lifecycle for the hemophilia patients across Assam, North East and India as a whole. Thank you.

Mukesh Garodia  
Secretary, Hemophilia Society Guwahati Chapter - Vice President (Development)  
Hemophilia Federation (India) - website: [www.hemophilia.in](http://www.hemophilia.in)

La Sociedad de Hemofilia Capítulo de Guwahati (HSGC) es una ONG de autoayuda dirigida por Personas con Hemofilia, con la ayuda de la fraternidad médica. Estamos afiliados a la Federación de Hemofilia (India) [[www.hemophilia.in](http://www.hemophilia.in)], la única organización nacional miembro en la India bajo la Federación Mundial de Hemofilia ([www.wfh.org](http://www.wfh.org)). HFI colabora estrechamente con la Organización Mundial de la Salud. HFI tiene 81 capítulos en la India incluyendo nosotros.

Assam tiene aproximadamente 3000 personas que sufren de hemofilia. De estos 3000 PWH, 70-80% tienen hemofilia severa. Esto también significa que prácticamente 3000 familias se ven afectadas en términos de severo impacto económico y problemas de discriminación social. Debido al costo prohibitivo de la AHF, la gente no puede permitirse el lujo de comprarla, y tomar una transfusión sanguínea insegura y no seleccionada como alternativa. Este método no es la mejor opción y puede incluso resultar en un tremendo aumento de la incidencia del VIH / SIDA en Assam.

En el Capítulo de Guwahati hemos identificado 800 pacientes de hemofilia, de los cuales 350 son muy regulares en las actividades, así como la Clínica de Hemofilia en Gauhati Medical College & Hospital. El HSGC ha desempeñado un papel crucial en la provisión de atención y la generación de conciencia sobre la hemofilia entre los PWH con el apoyo de la fraternidad médica. Sin embargo, aún queda mucho por hacer para llegar a las zonas rurales. Hay limitadas o inexistentes instalaciones de diagnóstico y por lo tanto el proceso de identificación de más PWHs es difícil. Es necesario ampliar la red de centros de diagnóstico en los hospitales administrados por el gobierno para alcanzar el objetivo.

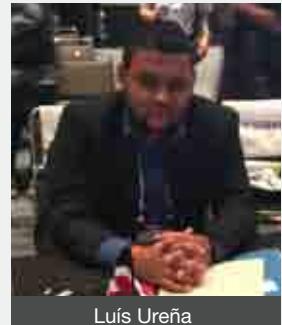
La Sociedad de Hemofilia El Capítulo de Guwahati apoya a 34 personas con hemofilia de toda Assam bajo Save One Life Inc (Estados Unidos) [www.saveonelife.net](http://www.saveonelife.net) con Becas Educativas, 20 Personas con Hemofilia bajo el programa "Heal A Soul" Bharat Heavy Electricals Limited -TBG da asistencia Médica a 19 pacientes con matrícula escolar bajo la Fundación HANS (una ONG con sede en Nueva Delhi).

Creemos que juntos podemos y vamos hacer un mejor ciclo de vida para los pacientes de hemofilia a través de Assam, el noreste y la India en su conjunto. Gracias.

Mukesh Garodia  
Secretario, Sociedad de Hemofilia Capítulo de Guwahati - Vicepresidente (Desarrollo)  
Federación de Hemofilia (India) - Sitio web: [www.hemophilia.in](http://www.hemophilia.in)



**Luís Ureña**, che vive nella Repubblica Dominicana, ed è affetto da Emofilia B Moderata, ci conferma come le associazioni dei pazienti svolgano un ruolo importantissimo aiutando il paziente emofilico a reagire e a superare le difficoltà legate alla propria patologia: «...la Fondazione di Sostegno all'Emofilico», spiega, «mi ha dato tanta forza e speranza che mi hanno aiutato a migliorare la mia qualità della vita».



Luís Ureña

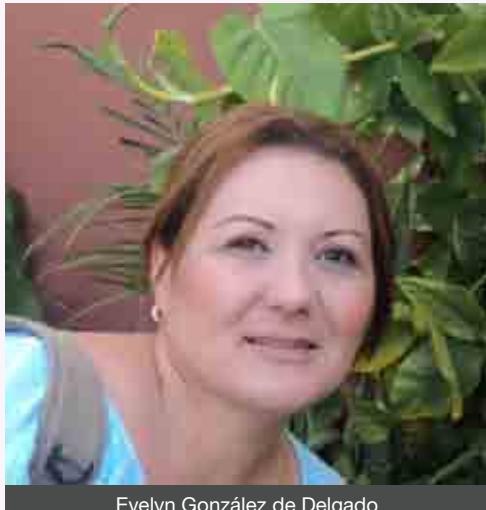
## Vida de un paciente con hemofilia B Life of a Haemophilia B Patient

Nací un 7 de octubre hace 28 años en la ciudad de Santo Domingo, República Dominicana, soy soltero y estudié Ingeniería civil, hijo único de una familia amorosa. A los 6 meses, mi madre se da cuenta que tengo moretones, lo cual automáticamente la preocupa mucho y recurre hacia al hospital donde los análisis dan como resultado que tengo la deficiencia de Factor IX (Hemofilia B Moderada); todo fue muy sorpresivo para mi familia y hasta para los médicos porque en esos tiempos no se conocía casi nada sobre Hemofilia: eso preocupaba mucho a mi familia, porque también los medicamentos eran muy difíciles de encontrar y en el único lugar que se podía encontrar eran muy caros; había un laboratorio en ese tiempo que nos apoyaba y recuerdo que una vez estuve jugando con un amiguito de manos, entonces yo me caí y me di en la cabeza y me hice una herida; entonces era domingo y el laboratorio estaba cerrado, la sangre no paraba, pero mis padres nunca se rindieron hasta que ese mismo domingo pudieron conseguir un solo medicamento y pararme el sangrado: la herida era tan pequeña que no se le podía dar ni un solo punto. Tuve mucho problemas con los tobillos que hasta una vez me pusieron un yeso el cual no debió ponerse: eso fue un dolor tan grande que el solo pensarle me da un frío en el pecho. Mi madre y mi padre siempre estuvieron junto a mí, nunca me han dejado sufrir, mi madre amanecía junto a mí desvelada que hasta creo que ella sentía el mismo dolor que yo sufría, porque veía sus ojos con lágrimas también. Pasó el tiempo y todavía con la lucha de conseguir medicamento, pero un día gracias a la Dra. Joanne Taveras conocí la Fundación Apoyo al Hemofílico (FAHEM), lo cual hizo que mi vida tenga luz y futuro, porque me dio mucha fuerza y esperanza a mi vida, gracias especialmente a Doña Haydee y todo su equipo, que me han ayudado a tener mejor calidad de vida; ya después que me uno a la Fundación era todo más fácil y confiable, porque los medicamentos estaban, además de que también conocí más hemofílicos que me hicieron sentir que no estaba solo en esto. He participado en casi todos los campamentos y he practicado deportes como Natación, Baseball, Basketball, etc. Todo como normalmente se hace, y terminé el colegio graduándome de Técnico en Informática con mucho conocimiento en computadoras y tecnologías, además de Producción Musical, e Inglés en el Instituto Dominicano Americano, y todo gracias a Dios.

I was born on October 7, 28 years ago in the city of Santo Domingo, Dominican Republic. As an only child, I'm single and a civil engineering student. After 6 months, my mother realizes that I have bruises, which automatically concerned her and rushed me into the hospital. After doing many blood tests, the results stated that I was deficient in Factor IX (Moderate B Hemophilia). It was all very surprising for my family and even for the doctors because Haemophilia was not very common and there was not enough information during that time. The medications were also difficult to find and very expensive. We were able to find a laboratory at the time that was willing to support us, however we ran into a very difficult situation. It was on a Sunday and the lab was closed, meanwhile I was playing wrestling with my friend and I fell, hit my head and suffered a bleeding. The bleeding would not stop, but my parents never gave up on trying to find medication. Luckily, they were able to find a single dose and that stopped my bleeding. The wound was so small that you couldn't even put one stitch. I suffered from many problems with my ankles and the doctor put me a cast, which was not supposed to be treated this way. It was so painful that the very thought of it makes my chest cold. My parents were always supporting me and never let me down. My mother would stay awake by my bedside watching over me. I think she felt the same pain that I was suffering because I could see her eyes were filled with tears as well. As the time passed by, the struggle to find medications continued, but one day thanks to the Dr. Joanne Taveras I met the Foundation Support to the Hemophiliac FAHEM, which made my life to have light and future because it gave me a lot of strength and hope to my life. I especially want to thank Mrs. Haydee and her team for helping me experience a better quality of life. After I joined the Foundation it made it easier and trusting because they had the medications. I also met more hemophiliacs who made me feel like I was not alone in this struggle. I have participated in almost all the camp workshops and I have only missed two. I have practiced sports such as swimming, baseball, basketball, etc... I have been able to carry on a normal lifestyle, finishing school, and graduating from computer science, music production, and English in the American Dominican Institute. All this was possible thanks to God.



**Evelyn González de Delgado**, cilena, dentista esperta in malattie emorragiche congenite ed acquisite, racconta in questo articolo come è iniziato il suo interesse per l'emofilia quando lavorava in Venezuela: un giorno un paziente emofilico si è presentato al suo studio dentistico e, da allora, ha cominciato a studiare questa patologia con un interesse che l'ha coinvolta sempre di più fino ad occuparsi anche degli aspetti sociali dell'emofilia cosa che continua a fare tutt'oggi negli USA dove risiede.



Evelyn González de Delgado

## Compromiso en hemofilia / Commitment in hemophilia

Estaba yo trabajando como odontóloga en el hospital central de mi ciudad Barinas en Venezuela hace once años, y en mi lista de pacientes de aquel día, estaba anotado un paciente en rojo, me llamó la atención, aunque no era extraño que yo viera los pacientes con patologías diferentes o diagnósticos médicos con requerimiento odontológico; me percaté de que el señor que me esperaba estaba algo angustiado, tenía la voluntad de salir y preguntar a todos que pensaban realizarse ese día o cual era el motivo de su visita, y ellos me respondían con mucha confianza; fue ahí cuando mi primer paciente con hemofilia a severa se me acercó y me dijo que era hemofílico y que ameritaba unas extracciones y que le habían dicho que yo podría solucionar su problema: en efecto al revisarlo tenía varias extracciones por realizar, y cómo profesional le pedí la referencia del hematólogo la cuál no tenía y por esa razón no se podía atender ese día, pero si les soy completamente sincera, si la hubiese tenido creo que tampoco lo hubiese atendido, ya que, recordaba hemofilia en mi clase de biología de tercer año cuando vimos las leyes de Méndel, y en patología de segundo año de odontología porque me salió una pregunta en el examen que no supe responder, lo que me llevó a leer en esa época sobre la condición; le pedí al paciente regresara después de medicarlo para su dolor, en cuánto obtuviese la referencia del hematólogo; recuerdo que se demoró exactamente una semana, lo cuál me dio el tiempo para revisar la bibliografía y poder realizar limpiamente sus extracciones una a una, cada vez que una sanaba se realizaba la otra, el paciente llegó a ser tan importante en mi vida, que me relacioné familiarmente en su casa, él vivía en aquel tiempo con su hermana, hoy una de mis mejores amigas y consejeras en hemofilia, madre portadora luchadora, líder en su comunidad. Cuándo terminé las extracciones él llegó con un regalo para

I was working as a dentist in the central hospital of my city Barinas in Venezuela eleven years ago, and on my list of patients that day, I registered a patient in red, I was struck, although it was not strange that I attended patients with different pathologies or medical diagnoses and with dental requirements. I realized that the man who was waiting for me was somewhat distressed, I had the will to go out and ask everyone who thought they would perform that day or what was the reason for their visit and they answered me with great confidence. It was there when my first patient with severe hemophilia approached me and said that he was hemophiliac; furthermore, she told me that he deserved some extractions and that he had been told that I could solve his problem. I asked for the reference of the hematologist which I did not have and for that reason could not be attended to that day, but if I am completely sincere, if I had had it, I do not think I would have taken care of him either, since I remembered hemophilia in my third biology class year, when we saw the laws of Mendel and in second dental pathology year because I could not answer a question in the examination, which led me to read at that time about that condition. I asked the patient to return after medicating him for his pain, as well as he took his hematologist's reference; I remember that it returned exactly after one week, which gave me the time to review the bibliography and to be able to cleanly perform their extractions one by one. Every time one healed the other was performed, the patient became so important in my life, I interacted familiarly in his house, he lived at that time with his sister, today she is one of my best friends and counselors in hemophilia, strugger mother carrier, leader in their community. When I finished the extractions he came with a gift for me, and always very grateful because I was aware of

mí, y siempre muy agradecido porque yo estuve pendiente de su recuperación en cada una, me invitó a un primer taller que realicé del cuál aprendí de donde sacar más información y cómo se manejaba el mundo de la hemofilia; hoy en día él se mudó de casa y de ciudad, pero yo seguí trabajando clínicamente para los pacientes por largos años en el hospital, y luego en mi consulta sin costo alguno para ellos, pues no son un gran porcentaje de pacientes y esto se podía hacer; me fui involucrando más con su familia y he llegado a ser la madrina de su sobrina nieta. El compromiso del que hablo va más allá de lo que un profesional normalmente habla en sus talleres, hablo de un compromiso que afectó no sólo a mí , sino a mi familia, ya que todos nos hemos involucrado en ésta vida sin tener ningún diagnóstico en la familia, recordé ya después de todo esto que mi papá sangraba muchísimo de joven y que siempre se inyectaba vitamina k, lo que me hace saber que no tenía éste problema, pero que psicológicamente me hace seguir ayudando en la parte social, me he dedicado últimamente a conocer a muchos pacientes a través de las redes sociales y cómo una esponja, absorber todas esas historias maravillosas que me nutren como persona, y a veces redactarlas como una historia que puede ayudar a otros a mejorar su calidad de vida. Tengo muchas historias para contar y otras para guardar pero lo más importante es que me siento completamente comprometida en la vida de mis pacientes, en esos que fueron y en los que lo son sólo por hecho de contarme cómo se sienten al respecto.

**Evelyn González de Delgado (USA)**  
Volunteer for hemophilia  
E-mail: evealmamia@gmail.com  
Phone +17864996377

his recovery, he invited me to a first workshop that I realized from which I learned where to get more information and how the world of hemophilia was handled. Today he moved house and city, but I continued to work clinically for patients for long years in the hospital, and then in my consultation at no cost to them, as they are not a large percentage of patients and this could be done; I became more involved with her family and have become the godmother of her granddaughter niece. The commitment I speak of goes beyond what a professional usually speaks in their workshops: I speak of a commitment that affected not only me but also my family, since we have all been involved in this life without having any diagnosis in the family. After all, I remembered that my father was bleeding a lot as a young man and that he always was injected with vitamin k, which makes me know that I did not have this problem, but that psychologically makes me continue helping in the social part, meet many patients through social networks and like a sponge, absorb all those wonderful stories that nurture me as a person, and sometimes write them as a story that can help others to improve their quality of life. I have many stories to tell and others to keep, but the most important thing is that I feel completely committed in the lives of my patients, those who were and those who are just for telling me how they feel about it.

**Evelyn González de Delgado (USA)**  
Voluntaria para la hemofilia  
E-mail: evealmamia@gmail.com  
Teléfono +17864996377





**Vicente**, padre di un giovane emofilico B moderato della Repubblica Dominicana, ci offre una visione dell'emofilia da un punto di vista diverso da quello che siamo abituati ad avere: quello appunto del padre, che nonostante le incomprensioni e la distanza dal figlio, ha voluto mettere a frutto la sua esperienza entrando a far parte della associazione nazionale del proprio paese.

## De padre a voluntario

Todo comenzó en el año de 1996 ya que luego de visitar muchos médicos generales que no daban con un diagnóstico, pues mi hijo Johan Manuel sangraba mucho de la boca, ya que cómo todo niño pequeño era muy inquieto, además, le salían muchos hematomas debajo de la rodilla, por lo que su pediatra nos remitió al cirujano y nos dijo que luego que se le hicieran las pruebas a lugar y éste realizara una biopsia, nos dirían si era algo maligno y a corregir; pero no se esperaron los exámenes y le hizo una incisión lo que provocó que mi hijo se viera al borde de la muerte, para pedir por la vida de mi hijo, con el compromiso de que me involucraría en lo que él me pidiera y así fue; semanas después nos enteramos que se había organizado una fundación para trabajar con los pacientes con deficiencias de la coagulación. En ese tiempo solo un laboratorio nos daba acceso al factor, y gracias a eso y Dios que aún lo tenemos con nosotros, pero después de pasar tremendo susto; del hematólogo jamás volvimos a saber ya que se fue del país, recuerdo que tuvimos que pedir hasta dinero para poder cubrir los grandes gastos de la clínica que en ese tiempo fue muy excesiva. Durante el internado lo vió una pediatra y se confirmó que él era Hemofílico B moderado; su pediatra desde ese día se comprometió tan inmensamente con nuestro hijo, que hasta he llegado a pensar que se sintió culpable, desde ese día nació una amistad tan hermosa que aunque no la vemos seguido, podemos decir que somos amigos, esto ocurre con muchos profesionales de salud en el mundo, es algo normal y hasta común que se comprometan en demasía. Fue tan gráve lo que sucedió que me llevó hasta la capilla del hospital. Pasaron muchas cosas y me enamoré de la hemofilia, me separé de su mamá pero jamás de él, y desde su infancia he estado pendiente, soy como quién dice un papá apoyo: desde la infancia, estuve pendiente, jamás lo dejé de lado, lamentablemente los padres en hemofilia tienen una gran estadística de separaciones, y pues yo no me quedé por fuera de esa estadística. La familia de la madre pensó que era yo quién le había pegado la enfermedad, y eso me



Vicente Soriano

llevó hasta hacerme una prueba, pero todos aquí sabemos que era imposible que yo tuviese algo. En la escuela recuerdo que yo formé parte siempre de la escuela de padres como representante y era justamente para estar pendiente de él y de sus estudios; un día en la escuela me presenté a dar una charla de hemofilia, y mi hijo se enojó tanto que no me hablaba y no entendía el bien que le hice, pero ya hoy en día, a Dios gracias, él acepta su condición y por supuesto me acepta y me ama como padre protector, lo más maravilloso de mi vida, fue justamente este año en el día del padre cuando al regreso del congreso mundial como representante de FMH y vice-presidente de la asociación de hemofilia de República Dominicana, él me esperaba con un regalo y me dijo que me agradecía ahora lo que hago por él; podría decirles que mi hijo, además de mi vida es mi todo, mi ser y mi capacidad de esfuerzo para seguir no solo por él, sino por todos los pacientes del mundo, ahora no sólo tengo a mi hijo amado sino a todos los pacientes del mundo. Con mi participación activa en estos eventos relacionados a la hemofilia he podido conocer y trabajar para que pronto todos los Hemofílicos en el mundo entero tengan un real tratamiento para todos.

Bendiciones

**Vicente Soriano** (República Dominicana)  
Teléfono +18098806347  
E-mail: vsorianoreinoso@gmail.com

## Incontro (2014)

Rocco Arselli è affetto da emofilia A grave complicata da artropatia. È nato nel 1964 ad Ausonia, un paesino in provincia di Frosinone. Fino all'età di 5 anni, ricorda, non ha avuto alcun problema di movimento, poi, col passare del tempo, le articolazioni cominciarono a deteriorarsi e per qualche anno non riuscì più a camminare. Iniziarono così i pellegrinaggi con suo padre per vari ospedali alla ricerca della cura. Arrivarono così a Castelfranco Emilia prima e a Castelfranco Veneto poi, dove, grazie ad un professore che lo operò, poté ricominciare a camminare. Come tutti gli emofilici di vecchia generazione ha sempre fatto il pendolare verso il nord per curarsi. Ha vissuto immerso nel dolore causato dai continui emartri, ma lì, nei reparti ospedalieri, ricorda, erano tutti ragazzi giovani e ribelli anche se poi dovevano pagare il conto di dolore per i loro divertimenti. Dice Rocco: «Mi sono avvicinato a piccoli passi alla pittura, già alle scuole elementari, grazie ad un maestro che mi incoraggiava; molti anni dopo ho saputo che faceva il pittore. Ricordo ancora il mio primo quadro dipinto su un semplice compensato: era un paesaggio notturno. La pittura ha accompagnato sempre la mia vita, anche con periodi di sospensione dovuti a momenti di sconforto: la vita mi sembrava troppo dura anche da essere rappresentata su di una tela. Eppure lei, la pittura, è stata la mia grande compagna di vita: mi ha accolto tra le sue braccia ascoltando i miei dolori, i miei sfoghi, la mia rabbia, le mie frustrazioni ed anche le mie gioie. Non ho smesso mai di imparare e di cercare di perfezionarmi. Attualmente continuo a frequentare corsi: sono un allievo del maestro Gabriele Jagnocco, ma il mio estro creativo si è spostato

anche sul decoupage, sulle tegole, sul vetro, sulle icone e ovunque io potessi esprimere ciò che sono e ciò che sento».

Alla richiesta di spiegazioni sul titolo e il significato del suo dipinto, Rocco Arselli risponde: «Questo quadro l'ho chiamato *Incontro*; rappresenta due persone che corrono in un campo. I colori sono forti: predomina il rosso perché per me rappresenta qualcosa di interiore, uno scontro tra amore ed odio. L'immagine è un incontro di due persone che vanno verso la luce. Con il mio vissuto, con ciò che ho passato, il mio modo di vivere è cambiato più volte nel corso degli anni: ho avuto momenti piacevoli ed altri meno piacevoli, ma mi sono sempre ritrovato a correre verso la luce. L'emofilia dopotutto mi ha insegnato che posso vivere e affrontare le difficoltà della vita, ma mi considero sempre una persona molto sensibile soprattutto verso la sofferenza altrui».





Foto Vincenzo Urbana

La información proporcionada por HEMONLINE NEWS no está destinada a sustituir la consulta con un médico u otro profesional de la salud. Se agradece a la Dra. Evelyn González Delgado por la revisión de los artículos en lengua española.

*The content of HEMONLINE NEWS is not intended to be a substitute for professional medical advice, diagnosis or treatment. We thank Eng. Francesco Cimato for the revision of the articles in English.*

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.

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

HEMONLINE<sup>NEWS</sup>