

Hansel volvió a caminar: La vida de un cubano con hemofilia



Para Hansel desde el 2019 la vida es distinta. Foto: Rita Karo.

El mundo celebra este 10 de diciembre el Día internacional de los Derechos Humanos. A continuación compartimos esta historia desde Cuba.

Abrió los ojos con intermitencia y apenas alcanzó a ver a Yaima, su mamá, envuelta en llanto y a los médicos alrededor de la cama, “pidiendo por él, porque viviera”, dice. Sangraba por una de las rodillas en otro de los eventos hemorrágicos que comenzó a padecer desde los tres meses de nacido.

Tenía ocho años y recuerda la luz blanca de la sala de Hematología, perteneciente al instituto del mismo nombre, ubicado entonces en el sexto piso del hospital “William Soler”, La Habana. Tampoco olvida los dolores, las transfusiones, los medicamentos y que “no contaban conmigo”.

Hay cosas a las cuales uno no se acostumbra jamás, como ver sufrir a una madre, a un hijo, por ejemplo. Pero el derecho a la vida –sagrado en unas tierras y vilipendiado en otras– hace que a veces asome un hálito en medio de la desesperanza. A Hansel no se le dejó morir. Estaba en un hospital en Cuba. “Hoy cierro los ojos y puedo decir que ese fue el peor día de mi vida”, cuenta Yaima.

Pero todo comenzó antes, cuando Hansel Ricardo Méndez aún lactaba y le aparecían hematomas en las piernas. Tras varios exámenes médicos le diagnosticaron hemofilia A, una enfermedad causada por la deficiencia del factor VIII –proteína de coagulación de la sangre–, lo cual impide que la sangre coagule con normalidad y, por tanto, produce hemorragias incontroladas de manera frecuente, sobre todo, en las articulaciones y músculos.

“Cuando me lo dijeron, quedé sin habla. No sabía ni remotamente qué era la hemofilia. Comencé a llorar. Yo creía que era cáncer, pues nunca en mi vida había escuchado hablar de aquella enfermedad”, comenta la mamá de Hansel, y él, a los 20 años y sentado en el sofá de su casa en el barrio de Romerillo, recuerda aquella frase recurrente en su vida y difícil de asumir para un niño: “no puedes correr, no te puedes dar golpes”.

No entendía. ¿Cómo explicarle a un pequeño que no puede jugar? Hansel sangraba con frecuencia por las rodillas, codos y tobillos. Presentaba eventos hemorrágicos en el sistema digestivo, intracraneal, por los riñones...



"No dejábamos ni que caminara por temor a que le ocurriera algo. Yo creía que el mundo se me venía abajo", recuerda la mamá de Hansel. Foto: cortesía de los entrevistados.

Yaima habla del miedo que sentían en casa, habla de tristeza, de dolor, y la garganta se le crispa:

"No dejábamos ni que caminara por temor a que le ocurriera algo. Yo creía que el mundo se me venía abajo. No pude trabajar nunca, pues todo el tiempo estaba con él, casi siempre en un hospital. Perdí la ilusión de todo, no tenía ánimo de nada. Mi otro hijo, Christian, sufría mucho al ver a su hermano así. Me despertaba llorando porque Hansel sangraba o tenía dolores. Su papá se derrumbó, le costó mucho también aceptar la enfermedad. Pero, a pesar de todo lo difícil que nos tocó vivir, siempre estuvimos muy unidos, aunque yo me moría por dentro. Sufría muchísimo en silencio. No quería demostrarle a mis hijos mi temor por esto".

Yaima Méndez Pérez tenía 20 años, la edad de Hansel hoy, cuando llevó a su hijo a la primera consulta médica con la doctora Dunia Castillo, del Instituto de Hematología.

“Desde que mi hijo llegó al instituto siempre ha sido muy bien atendido. Dunia nos decía que se estaba trabajando para lograr una mejoría en los pacientes con hemofilia, pero yo lo veía lejano”, cuenta.

Para Hansel, padecer de hemofilia, con sangrados casi todas las semanas, y permanecer en una cama la mayor parte del tiempo, lo hacía sentir “físicamente adolorido y destruido psicológicamente”.

Recuerda que “las crisis eran prolongadas, dolorosas y con bastante tiempo de recuperación. Estuve más de tres años en silla de ruedas. Mi asistencia a la escuela era intermitente producto a las mismas crisis y cuando tenía 15 tuve un accidente en las rodillas, por el cual permanecí más de dos años para recuperarme. Esa fue la etapa más mala para mí. Hubo un momento en el que dije ‘yo no quiero vivir más, para estar así, prefiero morirme’”.



"El día que más se me inflamó la rodilla , fue espontáneo no me di ningún golpe ni nada solo amaneció así". Foto: Cortesía del entrevistado.

"El día que más se me inflamó la rodilla. Fue espontáneo, no me di ningún golpe ni nada, solo amaneció así". Foto: Cortesía del entrevistado.

Dunia, como la hematóloga que ha permanecido junto a Hansel y su familia desde el diagnóstico de la enfermedad, comenta que en el tratamiento del paciente han intervenido, además, ortopédicos, neurólogos, psicólogos...

Cuando Hansel habla de su “team médico” del Instituto de Hematología y otros centros hospitalarios en Cuba solo menciona la palabra “gratitud” y la esboza en letra capital mientras la dice una y otra vez, como si no bastara. También la repite cuando recuerda a sus profesores del preuniversitario: “Recibí un apoyo incondicional de todos, me inspiraron a seguir adelante e hicieron que esa fuera la etapa en la que mejor me he sentido”.

Después vendría un viaje a Estados Unidos junto a su mamá, para asistir a un taller de hemofílicos con inhibidores, que son anticuerpos desarrollados por el sistema inmune contra el factor VIII, lo cual agrava

la enfermedad. **Allí escuchó hablar de un medicamento que cambiaría la vida a los pacientes con hemofilia: el Emicizumab.**

Después regresaría a su casa con las ansias de estudiar para las pruebas de ingreso a la universidad, sentiría la esperanza y la seguridad de que el medicamento llegaría al país, que mejoraría. Después pasarían nueve meses para que la doctora Dunia Castillo llamara a Yaima un día. Cuba había adquirido el Emicizumab y Hansel sería uno de los primeros pacientes con hemofilia a los que se les aplicaría el tratamiento.

Doctora Dunia Castillo: Los beneficios del Emicizumab y el derecho de los pacientes con hemofilia

“Este medicamento es un anticuerpo monoclonal bioespecífico que actúa como si fuese el factor VIII, deficiente en la hemofilia A y causante de los sangrados en esos pacientes. Los beneficios son grandes porque logra activar la coagulación de forma correcta y permite la formación de coágulo estable, lo cual posibilita que el paciente deje de sangrar. Al no tener eventos de sangrados espontáneos, el hemofílico puede llevar una vida como si no tuviera la enfermedad. Los pacientes se han incorporado a las escuelas, a centros laborales, están haciendo ejercicios, caminando. Y eso es positivo porque esta es una enfermedad hemorrágica grave que limita mucho la vida.

“En la selección de los pacientes para este tratamiento y para otros también, se trabaja con coordinadores provinciales, capacitados en el manejo de quienes padecen la hemofilia. Hemos pedido a las provincias sus necesidades, de acuerdo al número de sangrados, y así hacemos una lista de prioridades. Es un tratamiento en el cual se han incluido pacientes de prácticamente todo el país. Los hay de Las Tunas, Pinar del Río, Camagüey, Villa Clara, Artemisa, La Habana. Nuestro país lo adquiere a través del Ministerio de Salud Pública -MINSAP-, quien lo compra a la casa farmacéutica que creó el medicamento, Roche Pharma, con el presupuesto que tiene destinado para esta enfermedad al año.

“Poco a poco hemos incorporado nuevos pacientes al tratamiento. Comenzamos con uno en marzo de 2019 y en este último mes de noviembre llegamos a 15. Debo decir también que **los medicamentos para combatir la hemofilia son costosos. En la manufactura de estos productos de replazo se utiliza tecnología moderna y ello eleva los costos. En nuestro país es gratuito, para todos los pacientes.**



Hansel lleva una vida completamente diferente gracias a los beneficios del Emicizumab. Foto: Rita Karo.

“No hay más de 6 000 personas que lo utilizan en todo el mundo, y Cuba es líder en Latinoamérica en la cantidad de pacientes que se han ido introduciendo en la terapéutica. Ha habido una sensibilidad muy grande por parte de los decisores del Ministerio de Salud Pública -MINSAP-, desde la primera vez que la dirección del Instituto de Hematología le planteó al Ministerio la necesidad de incluir pacientes con criterios para este tratamiento, y la respuesta fue inmediata.

“Nuestro **Ministerio invierte millones de dólares para los 502 pacientes con hemofilia que hay en Cuba**, y se planea incrementar las importaciones del medicamento, de acuerdo a las necesidades siempre crecientes de quienes padecen la enfermedad. Eso demuestra que cada uno cuenta. Para el país todos los pacientes con hemofilia valen”.

Yaima cuenta que aquel día, cuando la hematóloga la llamó para darle la noticia, apenas durmió. Era junio de 2019.

“La primera vez que se lo pusieron lloré mucho porque no lo podía creer. Recuerdo que me abracé a la doctora Dunia y a la representante de la farmacéutica ‘Roche’, y no me cansaba de agradecerles. **A nivel mundial muchos que padecen esta enfermedad no tienen asistencia médica y fallecen por falta de medicamentos. En Cuba, los pacientes con hemofilia son privilegiados.** Siempre tuve el apoyo y la seguridad de que todo con Hansel estaría bien, fue permanente la preocupación de los médicos hacia él, ellos sufrían junto a nosotros cada evento hemorrágico, pero siempre me transmitían la certeza de que un día esta pesadilla terminaría. Hace un año y seis meses que mi hijo es otro. Cero sangrado. Nada de dolores”, dice con la emoción de quien cumple un sueño.



De izquierda a derecha: hermano de Hansel, Hansel, su mamá y papá el 17 de abril, día de la Hemofilia. Foto: Cortesía del Entrevistado.

Para Hansel, desde el 2019, la vida es distinta:

“Todo cambió desde que me empezaron a poner el Emicizumab. Ya puedo salir con mis amigos, ir a la escuela, tengo más ganas y fuerzas para estudiar. Puedo hacer ejercicios y, sobre todo, caminar. Este es

un medicamento sumamente costoso y es un privilegio ser beneficiado con el tratamiento en Cuba. Ojalá que todos los pacientes lo tuvieran. Es lo mejor que le puede pasar a un hemofílico. Siento un agradecimiento infinito a la doctora Dunia, al Instituto de Hematología y su directora, la doctora Consuelo Masías, la Farmacéutica 'Roche', al país y a su Salud Pública. Es una bendición”.

Yaima pide disculpas cada vez que se emociona. Narra como si reviviera el sufrimiento en cada palabra: “A veces nos ponemos a conversar y a recordar todo lo vivido. Y él mismo me dice: ‘Mamá, eso es una página en mi vida que ya cerré; ahora solo me queda seguir abriendo una nueva historia, mi historia que comienza de ahora en adelante’”. Hansel estudiará Medicina el próximo curso, su sueño desde niño. Quiere ser oncohematólogo. Hacia allí camina. (Tomado de [Cubadebate](#)).

<https://www.radiohc.cu/especiales/exclusivas/241991-hansel-volvio-a-caminar-la-vida-de-un-cubano-con-hemofilia>



Radio Habana Cuba