

Preguntas con respuesta

María Angela Cànaves | Secretaria de la Asociación de la Hemofilia

por Jaime Moreda



«La hemofilia es una enfermedad con mala fama»

La ilusión de tener a su primer hijo se volvió casi en una pesadilla para María Angela Cànaves cuando, al nacer, diagnosticaron a Toni que padecía hemofilia, una enfermedad de la que se celebra mañana el día mundial.

—¿Qué fue lo primero que pensó cuando los médicos le dijeron que su hijo padecía hemofilia?

—Yo tenía un desconocimiento total del tema. Mi hijo nació con un forceps que le provocó un hematoma terrible en la cabeza. Durante tres semanas le hicieron multitud de pruebas hasta que descubrieron la enfermedad. Además, es un grado de hemofilia grave, su sangre no coagulaba nada, y o cada 48 años se le ponía la proteína que le faltaba o se nos iba.

—¿Usted no sabía que era portadora?

—No, no tenía idea. Fue una mutación genética.

—¿Y cómo está su hijo ahora?

—Toni tiene ahora 15 años. Desde los 7 años se pincha solo, pero sobre todo cuando era muy pequeño el cuidado debe ser extremo. Una mala posición en la cama le podía provocar una hemorragia muy fuerte.

—¿Qué es lo que más temía?

—Sobre todo cualquier golpe. Un corte lo ves, pero un golpe, por ejemplo en la cabeza por pequeño que sea, podía tener consecuencias fatales.

—¿Le trataron en Mallorca?

—No, en Son Dureta me dijeron que lo mejor era que lo lleváramos fuera porque no tenían, ni existe aún, una unidad de hemofilia. Nos fuimos al hospital La Paz (Madrid) y hemos estado yendo cada tres meses durante 14 años. Ya son casi parte de nuestra familia.

—¿Ha mejorado la situación en Mallorca?

—Ahora en Son Espases hay dos hematólogos que han ayudado a reactivar esta asociación. En España sólo hay cuatro comunidades con unidades de hemofilia. Si no podemos conseguir esto, sí

PETICIÓN

«Queremos que una portadora pueda elegir el sexo de su hijo para que no tenga la enfermedad»

PERSONAL E INTRANSFERIBLE

Lugar y fecha de nacimiento: Manacor, 22 de marzo de 1968.

Situación personal. Empezada, y con dos hijos.

Aficiones. Sobre todo la música clásica.

Una frase. «Con todo lo que me ha tocado vivir me quedo con la de 'Vive el presente'».



CONTAGIO

«Muchas personas hemofílicas se contagiaron de VIH a través de transfusiones»

que queremos que exista una mayor relación entre hematólogos y las demás áreas que normalmente deben estar al corriente cuando se trata a un hemofílico como son los traumatólogos, estomatólogos y fisioterapeutas.

—Desde que la asociación se ha reactivado, ¿han aparecido más casos?

—Ha habido ocho personas de entre 30 y 40 años que no es que sean hemofílicos graves, porque si no se hubieran dado cuenta mucho antes, pero que notaban, por ejemplo, que al darse un golpe y salir un moratón, éste tardaba mucho en coagularse. Al hacerse las pruebas han descubierto que tienen Willebrand, que es un problema de coagulación menor.

—¿Es una enfermedad con mala fama?

—En parte sí, porque durante unos años muchos hemofílicos se contagiaron de VIH a través de transfusiones. Sobre todo, la gente más mayor es más reacia.



María Angela Cànaves, el pasado jueves en Manacor. ■ Fotos: PERE BOTA

Cuando al principio buscaba información para saber cómo se vivía con una persona hemofílica, me encontré con mucho rechazo por este problema.

—Usted tiene dos hijos, ¿no?

—Sí, María tiene 7 años y todavía no sabemos si es portadora. Para que una niña sea hemofílica su padre debe ser hemofílico y su madre portadora.

—¿Se puede evitar algún caso de hemofilia?

—Sí, nosotros pedimos para las portadoras jóvenes un tratamiento de diagnóstico preimplantacional. El tratamiento de un hemofílico es muy caro, puede llegar a 3.000 euros a la semana, pero si una mujer puede elegir el sexo de su bebé, en este caso ele-

gir niña para que no tenga la enfermedad, a través de este tratamiento sale mucho más barato que si tiene un niño hemofílico.

—¿El tratamiento de su hijo cubre la Seguridad Social?

—Sí, una familia es inasumible que lo pueda costear. Además, cuanto mayor es el paciente más dosis se tiene que poner. Las cajas de ahora ni ponen el precio. De todas formas, cuando un joven deja de crecer el tratamiento es mucho más espaciado y sólo se tiene que pinchar cuando va a, por ejemplo, esquiar, o cuando nota que le duele alguna articulación. Todos los enfermos tienen una articulación 'diana' que sufre más que el resto.

—Me imagino la cantidad de

reuniones que ha debido tener con los profesores de sus hijos.

—Ufff, innumerables. Cada año he ido al claustro de profesores para avisarles, pero también para decirles que mi hijo es auto-suficiente, que se pincha solo. Y me han llamado profesores llorando diciéndome que Toni se había dado un golpe o se había cortado y aunque él les decía se tranquilizaran porque esa mañana se había pinchado, me llamaban hechas polvo.

—¿Se tiende a sobreproteger a un hijo?

—Bueno, por una parte es normal. Todas las madres tendemos a ello. En un caso así, más, pero es fundamental llevar una vida lo más normal posible y quitar dramatismo.