

## **“Nuestras vidas con hemofilia: Las historias de Vaibhav y Paul” Biografías de los portavoces**

### **Dr. Alok Srivastava**

**Miembro del Comité Ejecutivo de la Federación Mundial de Hemofilia (FMH)  
Profesor del Christian Medical College Hospital, en India**

El doctor Srivastava es miembro del Comité Ejecutivo de la FMH. También enseña y practica la medicina en el Departamento de hematología clínica del Christian Medical College Hospital, en Vellore, India.

### **Paul Wilton**

**Joven de 24 años con hemofilia A severa**

**Miembro del Comité sobre seguridad de la sangre de la Sociedad Canadiense de Hemofilia (SCH)**

Paul Wilton es una persona con hemofilia A severa, de Ontario, Canadá, quien actualmente trabaja como reclutador en su universidad local. A una edad temprana enfrentó algunos de los desafíos que presenta la hemofilia A, entre ellos no participar en deportes de contacto y en las clases de educación física. No obstante, Paul no permitió que estos desafíos controlaran su vida. Su participación en un campamento para niños con hemofilia le permitió conocer a otros muchachos como él con quienes podía compartir sus experiencias, y –dado que ahí también aprendió a controlar su hemofilia por sí mismo– le brindó independencia. El impacto positivo del campamento y de sus nuevos amigos motivó a Paul para convertirse en director de campamentos.

Para controlar su hemofilia A, en la actualidad Paul se infunde terapia de reemplazo de factor de manera profiláctica, y periódicamente consulta a su equipo de cuidados integrales en su centro de tratamiento de hemofilia (CTH) local. A Paul le gusta practicar el canotaje, el golf, y pasar tiempo con sus amigos, y le gustaría cursar una carreta con el objetivo de convertirse en profesor de preparatoria o universitario algún día. Paul ha asumido el compromiso de seguir participando en labores de cabildeo porque quiere ayudar a otras personas como él, alrededor del mundo, a fin de que reciban instrucción y cuidados adecuados para la hemofilia. Actualmente es miembro activo de la SCH, en la que colabora como voluntario del Comité sobre seguridad de la sangre de la organización, y es también miembro de algunas otras organizaciones de hemofilia regionales y locales.

### **Vaibhav Nehra**

**Joven de 22 años con hemofilia A severa**

**Estudiante de contabilidad en India**

Vaibhav Nehra es una persona con hemofilia A severa, quien vive en Nueva Delhi, India, y actualmente estudia para ser contador público titulado. Debido al bajo nivel de concientización sobre la hemofilia, así como a los pocos recursos de tratamiento disponibles en su país, cuando era niño, tanto sus padres como los profesionales de la salud lo exhortaron a evitar la actividad física porque no querían que se lastimara o que tuviera hemorragias. Debido a las complicaciones de su hemofilia llegó a perder semanas enteras –en algunas ocasiones hasta meses– de escuela. Si bien esto algunas veces hacía que Vaibhav se sintiera frustrado y aislado

porque no podía tener las mismas experiencias que otros niños de su edad, hoy le gusta pasar tiempo con su familia, amigos y miembros de la asociación de hemofilia local. Actualmente controla su hemofilia mediante infusiones de terapia de reemplazo de factor a pedido, y en caso necesario acude a su CTH local o al hospital más cercano. Durante su tiempo libre le gusta escuchar música, escribir poesía y leer novelas. Vaibhav se siente optimista respecto a su futuro porque, con la prevención y atención médica adecuadas, espera un día poder fundar su propia empresa de auditoría.

### **Hari Om Nehra**

#### **Padre de Vaibhav**

Hari Om Nehra es padre de Vaibhav y miembro de la Fuerza Aérea de India. Cuando diagnosticaron a Vaibhav fue la primera vez que supo de la hemofilia A severa, trastorno que en última instancia tendría un profundo impacto no solo en la vida de su hijo, sino en la de toda la familia. A través de los años, él y su esposa han trabajado diligentemente a fin de educarse a sí mismos y a su comunidad acerca del trastorno, apoyándose en recursos como la sociedad de hemofilia local y profesionales de la salud que trabajaban en las instalaciones de la Fuerza Aérea de la cual era empleado Hari.

### **Sneh Lata Nehra**

#### **Madre de Vaibhav**

Sneh Lata Nehra es madre de Vaibhav y profesora. Algunas veces le resultó un desafío criar a un hijo con hemofilia, un padecimiento que no era bien comprendido por los vecinos de su familia y otros miembros de la comunidad local. Como madre trabajadora, muchas veces tuvo que enfrentar la difícil decisión de dejar a su hijo solo en el hogar, cuando permanecía inmovilizado debido a las hemorragias, ya que tanto ella como su marido tenían que trabajar para mantener a su familia. Sneh se siente muy afortunada de que Vaibhav haya tenido acceso a atención y tratamiento durante todos estos años –algo que sabe que muchas otras personas con hemofilia en India no tienen la fortuna de recibir– y le entusiasma el prometedor futuro que le espera a su hijo.

### **Pam Wilton, enfermera**

#### **Madre de Paul**

Pam Wilton es enfermera y madre de Paul. Como muchos otros padres de niños con hemofilia, ella y su esposo se preocuparon la primera vez que su hijo Paul fue diagnosticado. Como portadora sintomática de hemofilia y proveedora de atención para la salud, Pam podía sentir empatía respecto a los desafíos que sabía que enfrentaría a través de los años. Al principio quería proteger a Paul y tuvo problemas para enviarlo a la escuela o dejarlo con una niñera. No obstante, gracias a diversos recursos disponibles para el tratamiento de la hemofilia de Paul – desde terapias recombinantes, pasando por programas educativos y de apoyo ofrecidos por organizaciones de hemofilia locales, hasta cuidados integrales proporcionados por el CTH–, Pam sabe que la salud de su hijo se encuentra en buenas manos. Actualmente Pam es voluntaria en la comunidad de trastornos de la coagulación, a escala local, provincial y nacional, y trabaja para instruir al público en general acerca de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación.

Para obtener más información sobre la hemofilia y para ver la serie de video podcasts, visite [wfh.org/TFAseries](http://wfh.org/TFAseries).