



GRUPO CAHT
GRUPO COOPERATIVO ARGENTINO
DE HEMOSTASIA Y TROMBOSIS

HEMOFILIA EN FAMILIA



“ La historia de un actor que trasciende...

“ En el año 2001 estrenamos el largometraje *Nada x Perder*, un thriller que dirigí y escribí junto a mi madre, donde difundimos información sobre la hemofilia, aspectos sociales y legales de la enfermedad, y que contó con escenas realizadas en el Instituto Dr. Alfredo Pavlovsky, sede de la primera fundación de la Hemofilia del mundo.

En la película también interpreté el rol de Matías Romero, un hemofílico por el cual se desarrolla una trama policial convirtiéndome en el primer actor con esta patología que encarna a un par, en el cine comercial. Mi oficio actoral me permitió sentir desde chico que la inclusión no era un ideal lejano, sino

una realidad posible.

Fui diagnosticado con hemofilia A severa en 1974 y desde entonces mis padres se sumaron a una batalla incansable con el fin de acceder a tratamientos adecuados, impulsando la cobertura estatal de los concentrados para todos los pacientes del país mediante gestiones periodísticas por parte de mi padre. Aunque la medicación permitió mejorar nuestra calidad de vida, el derrotero por conservar estos derechos y enfrentar nuevos desafíos ha sido constante, incluyendo hitos como la presencia del vicepresidente de la Nación en el acto por el 60 aniversario de la Fundación, gestionada por mi madre, a fin obtener una solución a la crisis de entonces.

La inclusión no solo ocurre cuando accedemos a un tratamiento, sino cuando nuestras voces se escuchan, cuando nuestros relatos ocupan un lugar en la sociedad y en las políticas públicas. Este es el legado que me precede y el compromiso que hoy sostengo en colaboración con la Fundación Hemofilia MDQ.”

QUIQUE A.



Bibliografía: <https://wfh.org/es>



Día mundial de la hemofilia 17 de Abril
Reconocemos todos los trastornos de la coagulación