GRUPO CAHT
GRUPO COOPERATIVO ARGENTINO
DE HEMOSTASIA Y TROMBOSIS

HEMOFILIA
EN FAMILIA

Una historia de lucha, amor y compromiso

" Cuando nació mi hijo con hemofilia, supe que la lucha de mi madre no había sido en vano. En mi familia, la hemofilia ya había dejado huellas mucho antes de que yo naciera. Mi madre había enfrentado el dolor, la incertidumbre y la falta de recursos. Ella luchó incansablemente por mi tío y hermano, también con hemofilia, para que tuvieran una mejor calidad de vida y acceso a medicación. Así con mi propio hijo en brazos, comprendí que era mi turno continuar ese camino.

Mi batalla comenzó contra la indiferencia. Las obras sociales nos cerraban la puerta. Recuerdo cuando mi esposo trabajaba en una maderera y, tras pedir el tratamiento por segunda vez, el sindicato presionó. Y de un día para otro, nos quedamos sin empleo, sin cobertura y con un bebé de dos años con hemofilia grave.

Fue la iglesia mormona quien nos tendió la mano. Durante casi un año estuvimos sin medicación. Pero yo no podía quedarme quieta. Viajábamos a La Plata. Yo llevaba a mi hijo en brazos, con el codo inflamado y sin medicación, haciendo colas eternas para pedir una pensión, una obra social.

En una de esas visitas, el director del Ministerio de Salud, me escuchó. Le dije: -Doctor quiero una obra social para mi hijo y me lo otorgó. Lloré al salir, pero esta vez de alivio. A partir de ahí, mi hijo accedió a su tratamiento.

Pero no me detuve. Así nació la Fundación Hemofilia MDQ, desde el corazón, compromiso y el amor de una madre. Y como presidenta de una fundación que acompaña a familias con esta misma realidad, elegí transformar el miedo en compromiso, el dolor en acción, y la incertidumbre en redes de apoyo. La resiliencia se volvió bandera y esperanza para seguir caminando."

MARITA J.

Bibliografía: https://wfh.org/es

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

TESTIMONIO CON CONSENTIMIENTO — **MAYO | 2026**