



Ante publicaciones periodísticas que tuvieron también difusión en otros medios de comunicación masiva, la Academia Nacional de Medicina, de la cual depende el Instituto de Investigaciones Hematológicas "Mariano R. Castex", desea poner en conocimiento de toda la población y, en especial de los cientos de enfermos de hemofilia que en él se atienden, la evolución histórica del tratamiento de tan compleja enfermedad, los adelantos, y retrocesos, los beneficios y las complicaciones. Esta única declaración tiene el propósito de desvirtuar ciertos errores publicados y asegurar a los enfermos y sus familias que la Institución tuvo, desde su creación, un objetivo primario: el conocimiento de la enfermedad y la aplicación del mejor tratamiento.

A tal fin se reseñan los hitos que juzgamos esenciales.

1º) El Instituto de Investigaciones Hematológicas de la Academia Nacional de Medicina se interesa del tema Hemofilia desde el año 1934.

2º) En 1944, y por iniciativa del Académico Dr. Alfredo Pavlovsky se crea la Fundación de la Hemofilia, que trabaja íntimamente vinculada al Instituto, utilizando sus instalaciones como sede, hasta el año 1986. Su continuo crecimiento obligó a construir su propio edificio que es hoy el Centro de Internación.

3º) El tratamiento de la hemofilia fue siempre sustitutivo. El factor antihemofílico presente en la sangre humana fue transfundido al enfermo, primero como sangre total y plasma (año 1950) y luego como concentrado obtenido por donaciones individuales, llamado crioprecipitado (año 1954) para llegar a los concentrados antihemofílicos (año 1970), que posibilitan la transfusión de grandes cantidades de unidades en un mínimo volumen. Estos concentrados son de origen americano y europeo. Nunca se dispuso, ni se dispone de concentrados fabricados en el país.

4º) La Academia Nacional de Medicina introdujo este tipo de tratamiento en el año 1975 y se interesó en enviar a uno de sus profesionales a la Universidad de Bon (Alemania) en el año 1977, para compenetrarse de las ventajas de este moderno tratamiento que posibilitaba el llamado tratamiento domiciliario y autotratamiento.

5º) Los beneficios logrados con este tratamiento fueron espectaculares y el análisis de los primeros 142 casos bajo terapia domiciliaria, demostró que los niños habían reducido significativamente la inasistencia a la escuela y que los adultos concurrían casi normalmente a sus obligaciones laborales.

6º) En noviembre de 1982 se organizó un Simposium Internacional en Tokio, Japón, donde los más calificados representantes del tratamiento de la hemofilia de los Estados Unidos, Canadá, Suecia, Suiza, Gran Bretaña, Alemania, Austria, Japón y Argentina, aconsejaron y estimularon este tipo de terapia.

7º) En 1981, se publicaron los primeros efectos secundarios atribuibles al uso de concentrados antihemofílicos y la atención estuvo dirigida a la posibilidad de transmisión de los virus responsables de la hepatitis B y, no A no B.

8º) En 1982, el Centro de Control de Enfermedades de Atlanta (EEUU) informa de la aparición del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) en 3 pacientes con Hemofilia A.

9º) En Julio 1983, al celebrarse el XV Congreso de la Federación Mundial de Hemofilia en Estocolmo, Suecia, se advierte de la posibilidad de una relación entre la terapéutica de reemplazo y el SIDA. Distintas hipótesis fueron discutidas y se aconsejó a los Bancos de Sangre y a la industria, una cuidadosa selección de los donantes, evitando a los homosexuales masculinos, drogadictos e inmigrantes recientes de Haití, como donantes regulares.

Esta selección de donantes fue tomada como una medida precautoria, sin perjuicio de que el hecho de la causa de SIDA era desconocida.

Ya en diciembre de 1982, la Administración de Alimentos y Drogas (FDA) de los Estados Unidos analizó en reunión informal con los productores de concentrados antihemofílicos el mismo tipo de acción.

10º) En 1983 y 1984, los Dres. Luc Montagnier y Robert Gallo respectivamente, informan del aislamiento de un virus en células de enfermos con SIDA y lo relacionaron como agente causal.

11º) El 11 de mayo de 1983, la Fundación Nacional de Hemofilia de los Estados Unidos (NHF) señaló que la incidencia del SIDA entre la población hemofílica era muy baja (12 casos entre 20.000 hemofílicos) y remarcó que la vida y la salud de estos enfermos dependía de los productos derivados de la sangre y recomendó enfáticamente a mantener el uso de concentrados antihemofílicos.

12º) El 2 de agosto de 1983, el gobierno de los Estados Unidos, a través de su Departamento de Salud, afirmaba que el SIDA se transmitía por contacto sexual y que el riesgo de transmitir SIDA mediante una transfusión era extremadamente pequeño.

13º) Se crea la WHAC (World Hemophilia AIDS Center) (1984) y un miembro de esta Academia Nacional es designado en el Comité Médico.

14º) El 22 de octubre de 1983, la NHF recomienda a los médicos que tratan pacientes con hemofilia utilizar crioprecipitados a recién nacidos, a enfermos vírgenes de tratamiento y a pacientes con formas clínicas leves de la enfermedad.

Al analizar las potenciales ventajas o desventajas de los crioprecipitados versus los concentrados antihemofílicos se sostenía que no eran claras y seguían siendo motivo de controversias.

15º) El 24 de enero de 1984, se reafirman los conceptos antedichos en el punto 14º. Igual recomendación se repite en abril de 1984.

16º) El 13 de octubre de 1984, se declaraba que la presencia de anticuerpos contra el virus HTLV-III (denominación primera del virus HIV) en la población hemofílica podía ser la consecuencia del contacto con el virus vivo y capaz de causar SIDA, o bien el desarrollo de una inmunidad efectiva contra el virus.

17º) A mediados de 1985 es aprobado por la FDA de EEUU la primera prueba de laboratorio para identificar anticuerpos contra el virus (test de ELISA).

18º) A comienzos de 1985, el Instituto de Investigaciones Hematológicas de la Academia Nacional de Medicina inicia estudios tendientes a detectar la presencia de anticuerpos contra el virus HIV en la población hemofílica, mucho antes que los reactivos actualmente en uso contaran con la licencia correspondiente. Esto fue la consecuencia de contactos personales de los profesionales de nuestra Sección Virología con los Centros de Investigación de los Estados Unidos.

19º) La Academia Nacional de Medicina fue pionera en esta actividad, como lo pueden probar las innumerables solicitudes que se recibían de los centros de SIDA de hospitales nacionales y/o municipales para que facilitáramos nuestros profesionales, tecnología y reactivos para el estudio de enfermos no hemofílicos.

20º) En septiembre de 1985, el Instituto de Investigaciones Hematológicas de la Academia Nacional de Medicina, en su Aula Magna, convoca a una reunión informativa respecto de la relación SIDA y Hemofilia, para lo cual citó por carta certificada a todos los pacientes registrados en nuestra Institución.

21º) Los estudios realizados demostraron que el 17% del total de nuestros enfermos poseen anticuerpos para el virus HIV, cifra que se eleva al 30% si se consideran los pacientes que tuvieron acceso a los concentrados antihemofílicos. Esto demuestra inequívocamente que ellos se pusieron en contacto con el virus y, de acuerdo a los conocimientos actuales, una proporción de ellos contraerá SIDA.

22º) Los enfermos seropositivos eran informados personalmente del significado del resultado del test y de

las medidas de precaución que debían implementarse para evitar la transmisión de la enfermedad.

23º) Destacamos que la infección con el virus se produjo especialmente entre los años 1981-1984 aunque existen relatos recientes en la literatura mundial que demuestran que algunos enfermos tenían anticuerpos en el año 1978.

24º) La baja proporción de seroconversión de nuestros pacientes en relación a la de los centros más renombrados del mundo (Estados Unidos: 47%; España: 49%; Francia: 45%; Alemania: 34%; Italia: 28%; Brasil: 55%; Costa Rica: 40%; Canadá: 47% y Japón: 40%, se debe a que las condiciones económico-sociales de los enfermos de la Argentina no son comparables a los de otras naciones, que por sus condiciones ofrecen sistemas de salud que dan acceso a los últimos adelantos de la medicina. Se da en este caso la ironía de que los enfermos mejor tratados (que usaban concentrados) fueron los más infectados.

25º) En 1984 comienzan a conocerse los resultados del tratamiento de los concentrados por calor con el fin de inactivar el virus HIV. En ese entonces, el método más recomendable fue de termotratar el factor VIII liofilizado. Se desconocía, sin embargo, si el tratamiento podía inducir a otro tipo de complicaciones.

En mayo de 1985, la NHF recomienda el uso exclusivo de concentrados termotratados.

26º) En el Instituto de Investigaciones Hematológicas, se emplean desde noviembre de 1985 concentrados inactivados por calor o por otros métodos que a posteriori se desarrollaron y que demostraron similar o superior eficacia.

Desde esa fecha, ningún enfermo de hemofilia de nuestro grupo se seroconvierte, no obstante lo cual siguen siendo sometidos a chequeos regulares.

27º) La Academia Nacional de Medicina lamenta las consecuencias no previsibles del uso de concentrados antihemofílicos en una época donde no se tenía conocimiento del virus y, por ende, de toda medida para su detección. Rechaza, por tanto, con toda energía la comparación entre nuestro problema y el sucedido en Francia, donde los enfermos fueron expuestos a un material con conocida capacidad infectante.

28º) La Academia Nacional de Medicina acompaña el duelo de tantos enfermos que desde su niñez o adolescencia concurrían regularmente para ser atendidos. De este duelo participan también todos los profesionales médicos, bioquímicos, odontólogos, psicólogos, asistentes sociales, técnicos y personal administrativo que continúan esforzándose para brindar su ayuda y sus conocimientos a enfermos que por su condición requieren asistencia permanente.

29º) Los gastos que un tratamiento demanda son cubiertos por los enfermos a través de su obra social. Existen, sin embargo, enfermos sin ninguna clase de protección social. El Instituto de Investigaciones Hematológicas recibe a estos enfermos brindándoles igual asistencia y remarca la labor de la Fundación de la Hemofilia, que se hace cargo de internaciones, procedimientos diagnósticos y medidas terapéuticas. Los salarios del equipo de salud son cubiertos por un subsidio del Estado. A esta Institución le consta que ningún profesional ha percibido remuneración alguna por visitas a enfermos de hemofilia en sus domicilios, en otros lugares de asistencia a aun, en su propio consultorio privado.

30º) No es costumbre de la Academia Nacional de Medicina efectuar declaraciones sobre su labor científica o asistencial. Ello debe quedar reservado a reuniones de otro nivel. A requerimiento de nuestros propios enfermos y en salvaguarda de un prestigio que trasciende nuestras fronteras, ofrecemos la información sucinta de nuestra labor en relación a la hemofilia.

29 de abril de 1993.