

# IN-HEMOACCIÓN

JUEGA Y APRENDE  
SOBRE LA HEMOFILIA



**FMH**

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE  
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA



Este folleto y las cartas de juego In-HemoAcción fueron desarrollados por Frederica Cassis, psicóloga voluntaria del Centro de Hemofilia del Servicio de Hematología del Hospital das Clínicas, FMUSP, Brasil, y son publicados por la Federación Mundial de la Hemofilia (FMH). La FMH y Frederica Cassis agradecen a Marco Pavao por su trabajo de diseño.

© Frederica Cassis y la Federación Mundial de la Hemofilia, 2018

Para jugar a In-HemoAcción en línea, para bajar gratuitamente el material en formato pdf o para pedir el juego de cartas visite la plataforma de eLearning de la FMH:

**eLearning.WFH.org**

La FMH fomenta la traducción y la redistribución de sus publicaciones para fines educativos por organizaciones sin fines de lucro de pacientes con trastornos de la coagulación. Para obtener permiso de reimpresión, redistribución o traducción de esta publicación, comuníquese con el Departamento de Programas y Educación a la siguiente dirección:

**FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA**

1425, boul. René-Lévesque O. Bureau 1200  
Montréal, Québec  
H3G 1T7 Canadá

Tel.: (514) 875-7944  
Fax: (514) 875-8916  
Correo-e: [wfh@wfh.org](mailto:wfh@wfh.org)  
[eLearning.WFH.org](http://eLearning.WFH.org)



# INSTRUCCIONES

Las cartas In-HemoAcción tienen una historia que contar sobre las cosas importantes que debes conocer al respecto de la hemofilia, como la profilaxis, la terapia de tolerancia inmune, los inhibidores, el proceso de coagulación de la sangre, las actividades deportivas, y mucho más.

Las cartas In-HemoAcción permiten jugar y aprender a través de diferentes juegos como:

**1. JUEGO DE PREGUNTAS Y RESPUESTAS** (para 2 o más jugadores)

Un niño pregunta a otro lo que quiere decir cada figura.  
Quien acierta la respuesta más veces, gana.



## 2. **JUEGO DE MEMORIA** (para 2 o más jugadores)

El objetivo del juego es hallar el mayor número de pares usando tu memoria. ¡Los niños a partir de 3 años pueden jugar con algunos pares de cartas o con las que les gusten más! Gana el jugador quien halla el mayor número de pares.

Las cartas son barajadas y repartidas cara abajo. El primer jugador abre 2 cartas aleatoriamente. Si son iguales, él las retira y juega nuevamente. Si son diferentes, él las deja en el mismo lugar con la cara para abajo. El jugador siguiente abre otras 2 cartas y así sucesivamente. Quien tiene una buena memoria y presta atención va a recordar dónde están las cartas iguales.



### 3. JUEGO DEL “CORRELÓN” (para 3 o más jugadores)

Este juego utiliza 30 pares de cartas y una carta única llamada el “Correlón”. Esta carta está representada por un niño huyendo del tratamiento para Hemofilia; es la única sin número.

El objetivo es no quedarse con la carta “correlón” en la mano al final del juego.

Las 61 cartas (30 pares y 1 “Correlón”) son barajadas y distribuidas entre los jugadores. Cada jugador coloca sobre la mesa los pares que recibió. El primer jugador es aquel con más cartas en la mano. Comienza comprando una carta del compañero situado a su izquierda. Si la carta comprada forma un par con alguna otra carta que está en su mano, este nuevo par debe ser colocado sobre la mesa. Si agarra la carta “Correlón” u otra carta que no forme par, pasa el turno al siguiente.

Quien agarra la carta “Correlón” debe intentar librarse de la misma lo más rápido posible, mezclándola en el medio de su baraja para que el próximo la compre. En este juego, pierde quien se queda con la carta “Correlón”.



# APRENDIENDO CON IN-HEMOACCIÓN

Se pueden utilizar las cartas para enseñar varios temas relacionados con la Hemofilia:

Las cartas están numeradas en la parte superior, para facilitar la identificación. Este manual explica el diseño presente en cada carta. Diferentes temas relacionados con la hemofilia pueden ser enseñados siguiendo una secuencia lógica. Por ejemplo, algunas secuencias que pueden ser utilizadas para enseñar temas específicos son:

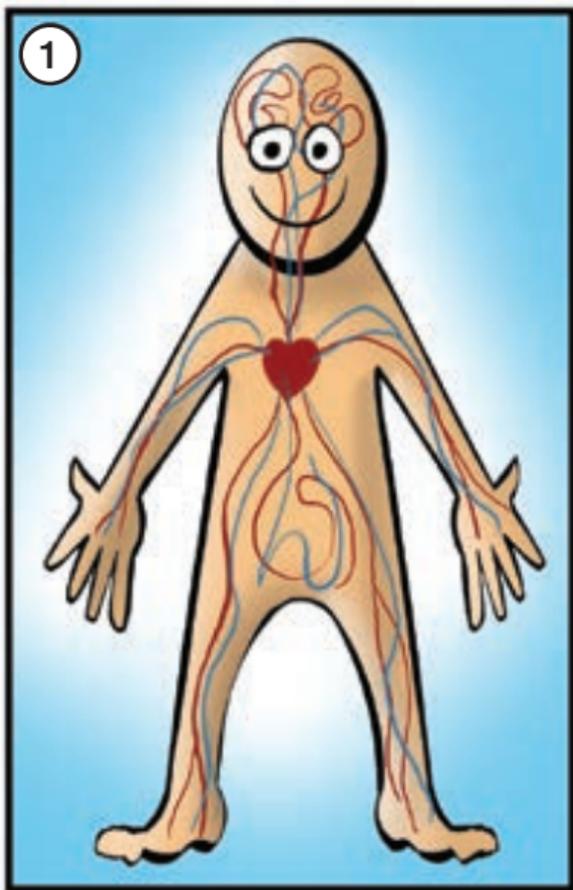
- **los tipos de heridas** (cartas 4, 5, y 6)
- **los primeros auxilios** (carta 7)
- **el proceso de la coagulación** (cartas 4, 9, 10, 11, y 22)
- **el proceso de la coagulación en la Hemofilia A y B** (cartas 5, 9, 10, 11, 12, y 13)



- **el proceso de la coagulación en una persona con hemofilia que se inyecta factor** (cartas 5, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 16, 17, y 18)
- **la profilaxis** (cartas 12, 13, 14, 15, 16, 17, y 18)
- **ventajas de la profilaxis** (cartas 25, 27, 28, y 29)
- **tratamiento para eliminar los inhibidores - tolerancia inmune** (cartas 8, 19, 20, 23, 24, y 22)
- **juegos y actividades deportivas** (cartas 25, 26, 27, 28, y 29)
- **símbolos que representan la lentitud en la coagulación y en el tratamiento** (cartas 13, 17, 21 y 23)
- **la importancia de recibir el factor rápidamente**  
(carta 17, tortuga acelerada + carta 16, niño autoinundiéndose el factor + carta 18, vena recuperando + carta 5, evitar repercusiones en la rodilla)

Con el tiempo de uso, el niño acaba memorizando el significado de cada carta.





¡Mira esto!

Nuestro cuerpo está unido por tubos internos: son los vasos sanguíneos!

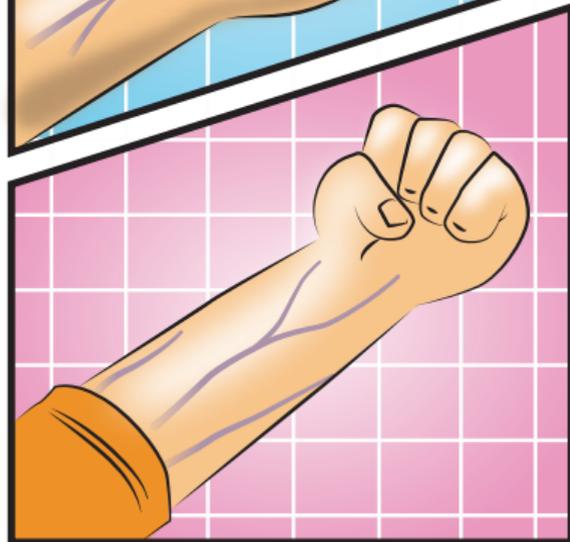
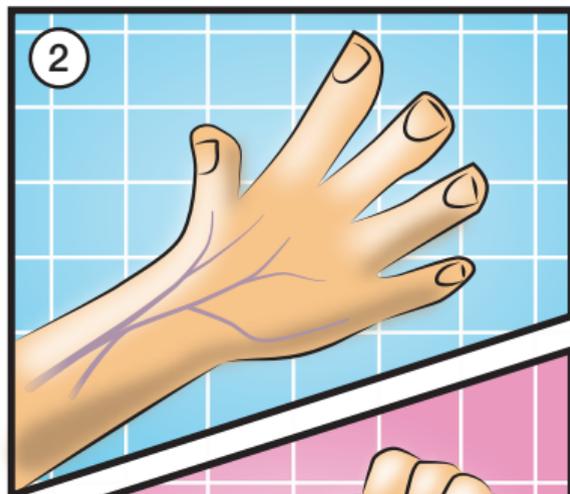
Los vasos llevan la sangre por todo nuestro cuerpo y se dividen en tres tipos: las arterias, las venas y los capilares.

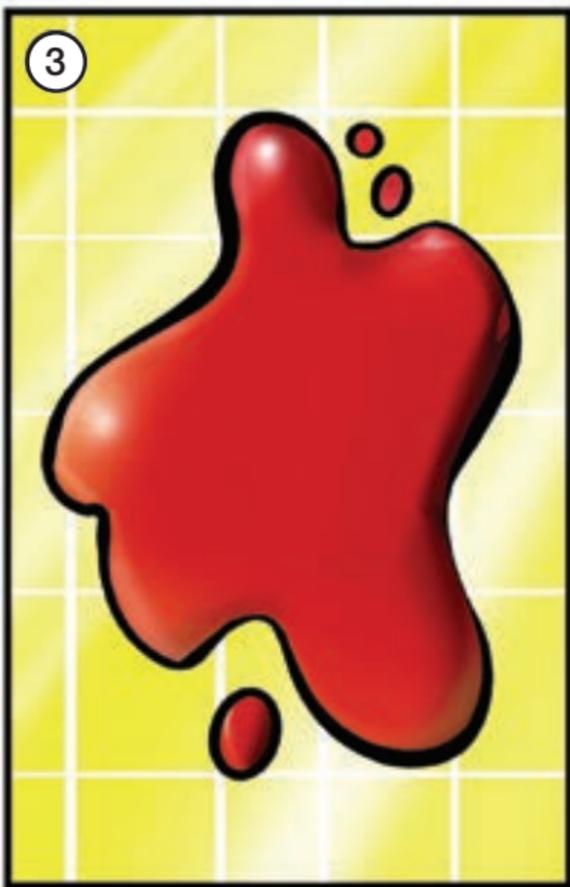


¿Quieres ver uno de esos vasos?  
Mira bien el dorso de tu mano: ¡son  
las venas!

En los brazos, puedes encontrar  
otras venas también...

Con sólo abrir y cerrar la mano  
varias veces puedes verlas más  
fácilmente.





¿Y sabes lo que corre por dentro de las venas? ¡La sangre!

La sangre es un líquido rojo con muchas funciones importantes en el cuerpo.

Una de estas funciones es la “coagulación”, que interrumpe los sangrados cuando nos lastimamos.



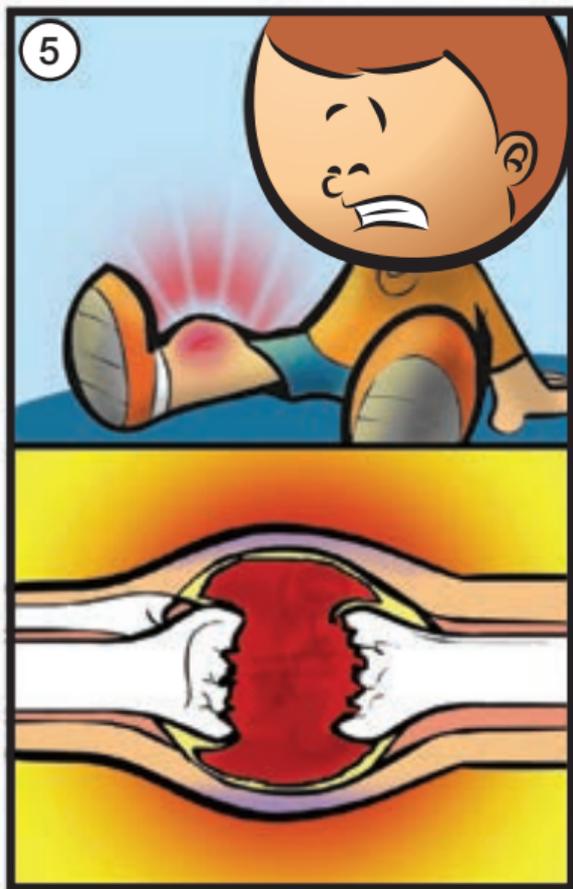
¡Esta es una herida **EXTERNA!**

Eso quiere decir que la piel se abrió,  
la vena se rompió, deja salir la sangre  
y podemos verla.

¡No te preocupes! Lo primero que hay  
que hacer es avisar a tus padres o a  
otro adulto que esté cerca.

Ellos te ayudarán con los primeros  
auxilios y decidirán si necesitas o no  
recibir factor.





Este es otro tipo de herida. ¿Estás viendo la rodilla hinchada y roja?

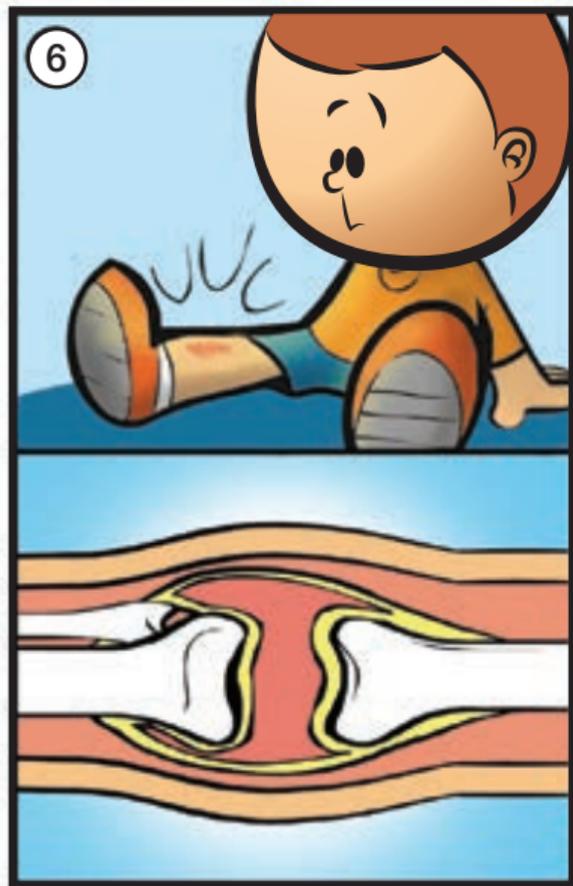
Es un sangrado **INTERNO**. La piel no se abrió y no puedes ver la sangre, ipero allá adentro una vena se rompió y está derramando sangre!

Si recibes factor rápidamente, la rodilla dejará de sangrar internamente, el dolor pasará y la recuperación será más rápida. Si no, la sangre acumulada puede dañar el hueso y los cartílagos de la rodilla.



Aquí tenemos una herida muy leve, se llama **ESCORIACIÓN**.

La rodilla solo está un poco raspada, no sangró y no se hinchó. En este caso, no necesitas recibir factor porque la pequeña herida se recupera solita.





¡Atención!

Para todos los tipos de lesiones en la piel (abrasiones y cortes) debemos siempre:

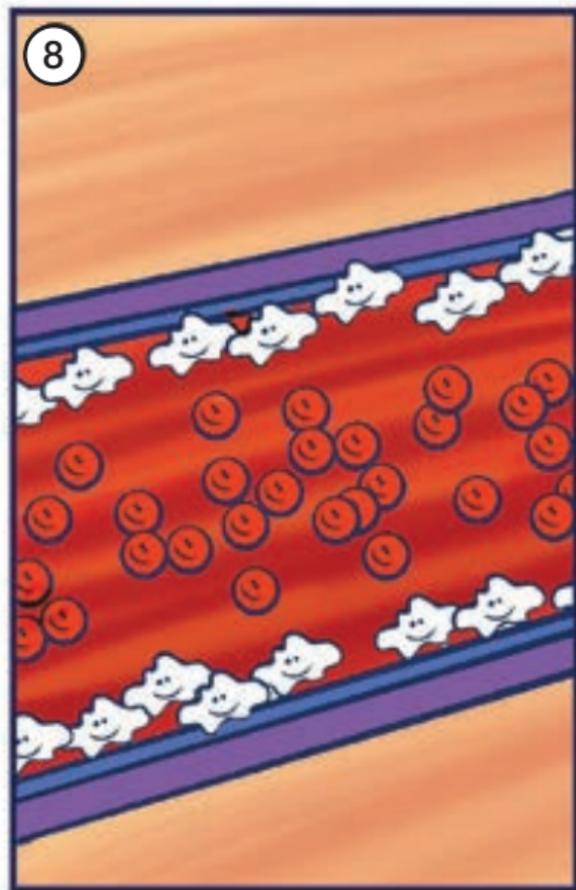
1. **LAVAR** la región lastimada con agua y jabón
2. **PRESIONAR** con un paño limpio o una gasa durante algunos minutos
3. **APLICAR** hielo
4. **COLOCAR** una banda curativa

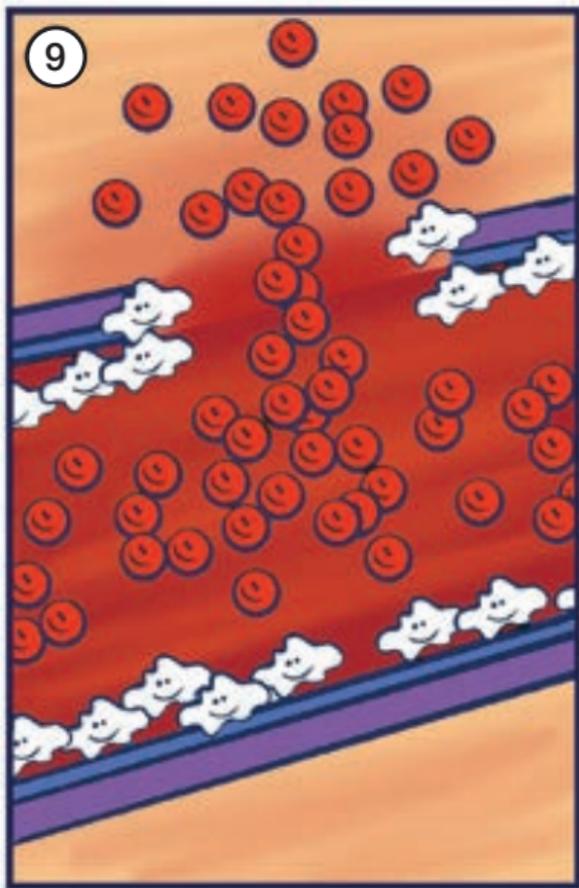
©



Tú puedes ver las venas por fuera...  
¿Pero cómo serán por dentro?

A través de la piel, las venas son como tubos revestidos por paredes por donde pasa la sangre. La sangre tiene varios tipos de células. Aquí, cerca de la pared de la vena, están las plaquetas. Más al centro están los eritrocitos, o glóbulos rojos, que dan el color a la sangre.



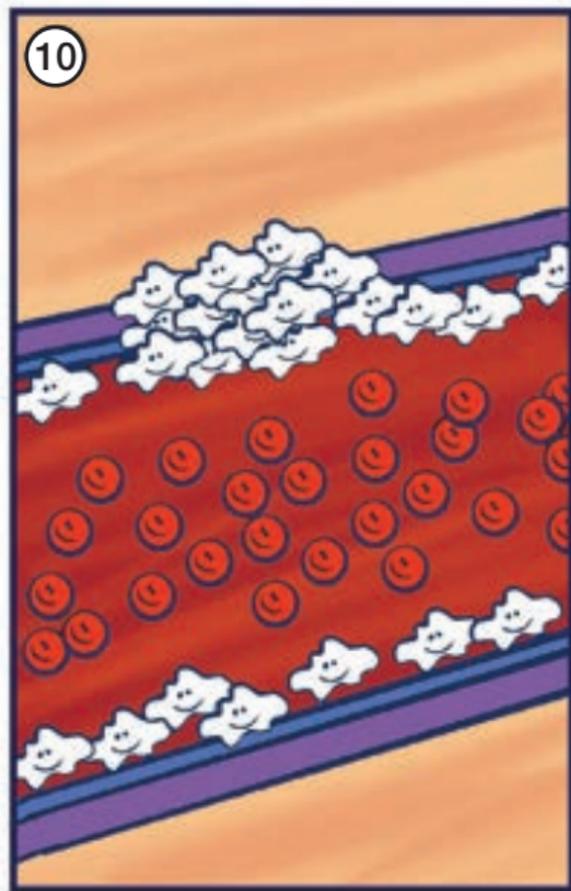


Esta es una herida externa vista por dentro, desde la vena. La vena se rompió y la sangre se está derramando. Así es como comienza un sangrado.

©



Las plaquetas son las células sanguíneas que ayudan a parar un sangrado. Éstas se juntan rápidamente donde la vena se rompió para “tapar” el agujero y no dejar que salga la sangre. El nombre de esta “tapa” es tapón plaquetario, una reacción del cuerpo que detiene pequeños sangrados, como el de la rodilla raspada. Esta reacción ocurre de manera normal en las personas con hemofilia, ya que tienen una cantidad adecuada de plaquetas.



11



¿Todavía no entiendes cómo funciona el tapón plaquetario?

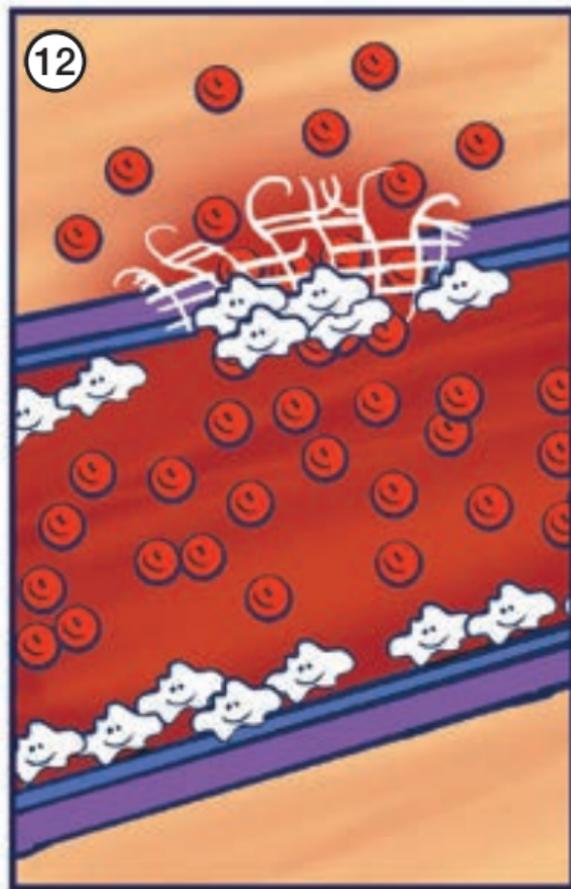
¡Es igualito al tapón de una bañera!

Tiene la misma función: no deja salir más sangre, para que pueda comenzar la coagulación.

©



Si la herida es grande, el sangrado no se detendrá sólo con el tapón plaquetario. Encima del tapón será construida una “red” (la red de fibrina) que sujetará al tapón en su lugar para que la vena puede rehacerse. ¡Este es el proceso de coagulación! En las personas con hemofilia, esta red tarda mucho tiempo en construirse y cuando se forma, no queda un coágulo firme, ni fuerte. Es como en el dibujo: la formación de la red es débil y tarda mucho, ¡y la sangre no deja de salir! Esto pasa porque falta uno de los varios factores necesarios para formar la red de fibrina.





¡Mira que tortuga tan esforzada!  
Pero aun así, es muy lenta...

Es como la formación de la red  
de fibrina en las personas con  
hemofilia A y B.

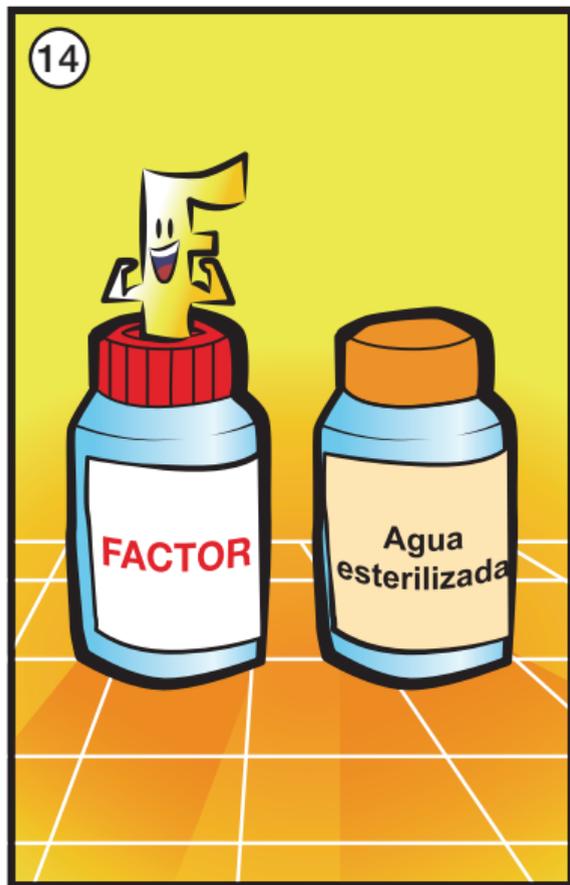
¡Pero la sangre no puede tardar  
tanto tiempo para coagularse! Esto  
es malo para las articulaciones y  
para otros lugares del cuerpo que  
pueden sangrar. ¡Tenemos que  
hacer algo!



¡La solución para eso es el FACTOR!

Quien tiene hemofilia A debe recibir factor 8 (FVIII). Quien tiene hemofilia B debe recibir factor 9 (FIX). Uno de los frascos contiene factor concentrado en polvo y el otro, agua esterilizada. Tenemos que mezclar los dos para formar una solución de factor que será aplicada en la vena.

Cuando las personas reciben profilaxis, cuando reciben infusión de factor en sus venas, dura varios días, pero no para siempre. Para realmente prevenir un sangrado, siempre necesitas tener factor en tu sangre.



15

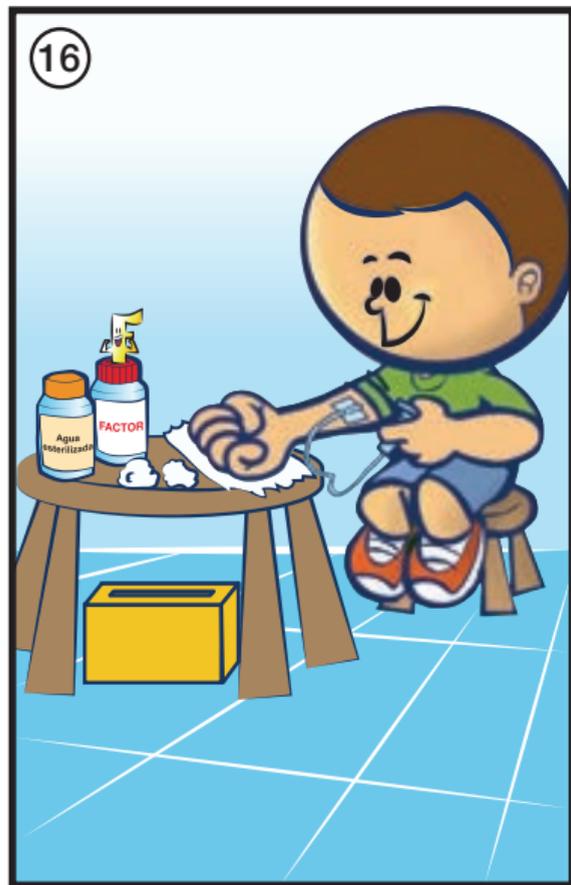


¿Ves? Aquí está nuevamente el factor F. Él está muy contento de ayudar a que haya una buena coagulación a tiempo. Puede ser el número VIII (8) o el número IX (9). Cuando se lo inyecta en el torrente sanguíneo, ayuda a formar una red fuerte de fibrina que luego detiene el sangrado.

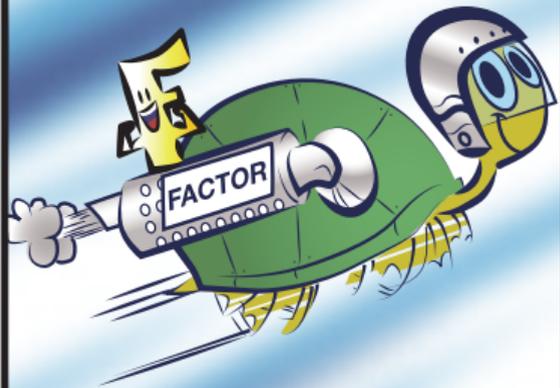


¡Este niño ya no necesita ayuda para aplicarse el factor! Él ya sabe autoinfundirse, aprendió a hacerlo correctamente en el centro de hemofilia.

Él también conoce la importancia de dar el factor tan pronto siente dolor, pues ayudará a que su sangre se coagule más rápidamente y a evitar daños en las articulaciones.



17



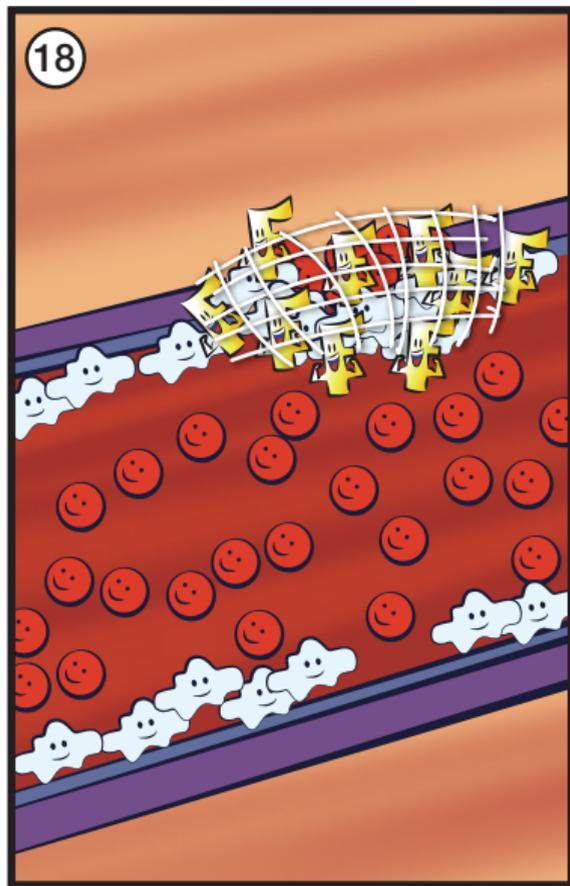
¡Ajá! ¡Mira como quedó la tortuga ahora! ¡El factor la dejó supercargada y veloz! ¡Igual que a la coagulación! Ahora, el sangrado se detendrá rápidamente.

La gente que recibe profilaxis tiene suficiente factor en su sangre para prevenir la mayoría de los sangrados. ¡La tortuga supercargada está allí para protegerlos en sus diferentes actividades!

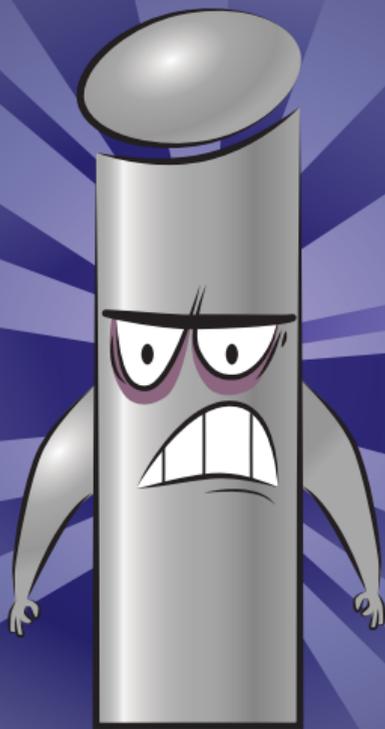
©



Mira como quedó la red de fibrina después de recibir factor: el factor está ayudando a la formación de una red de fibrina firme y fuerte ¡Está bien hecha, la sangre dejó de salir y las paredes de la vena lograron rehacerse!



19

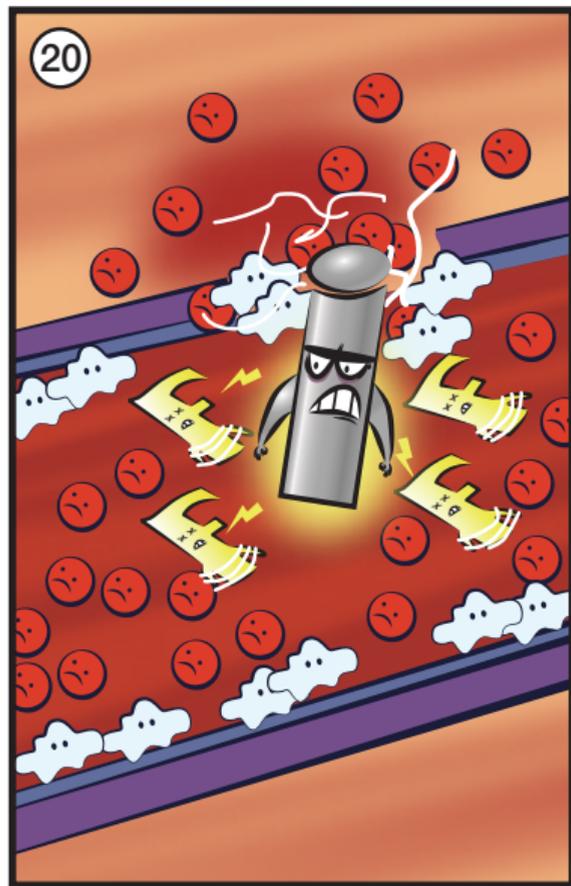


¡Este es I, el inhibidor! Parece enojado y reactivo. De hecho, los inhibidores pueden aparecer en la sangre de un 25 a 30 % de los niños y los adultos con hemofilia A después de recibir una infusión de factor 8 (FVIII). También pueden aparecer con la hemofilia B después de una infusión de factor 9 (FIX), pero esto no sucede tan a menudo. El sistema inmunitario crea los inhibidores para defender al cuerpo de algo que le parece extraño y peligroso. Los inhibidores actúan contra el factor en la sangre y anulan su efecto y no le permiten ayudar a detener el sangrado. Esto no es bueno porque, sin el factor, no se detendrá el sangrado! Existen tratamientos para eliminar los inhibidores y detener los sangrados.

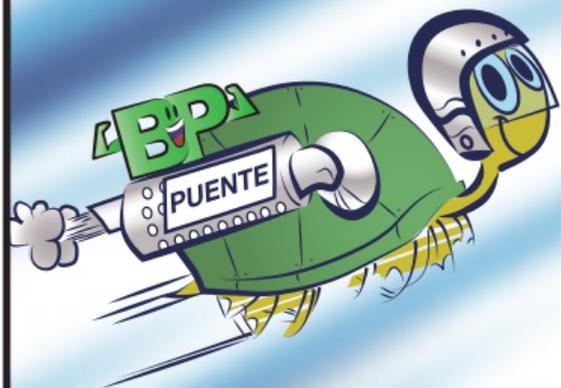
©



Mira... ¿puedes ver cómo el inhibidor no le permite al factor hacer su trabajo de detener el sangrado? Cuando un inhibidor está presente, la red de fibrina no se puede formar como corresponde y el sangrado continúa. ¿Qué debemos hacer?



21



¿Cómo podemos hacer para que se detenga el sangrado?

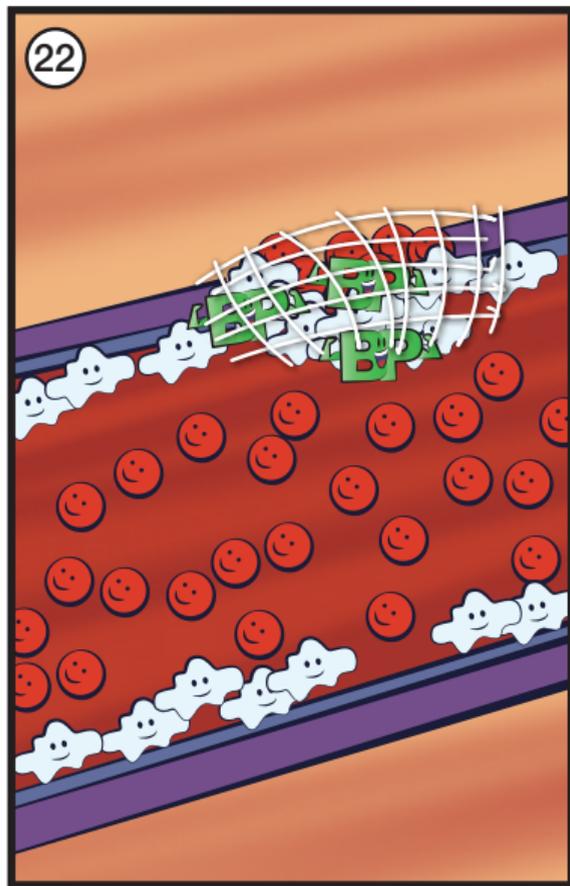
¿Puedes ver lo que lleva la tortuga supercargada para ayudar?

Para detener los sangrados cuando tienes inhibidores en la sangre, se utiliza una medicina llamada agente de puente (*bypassing agent*, BP). Es diferente del factor 8 (FVIII) o del factor 9 (FIX) que usaste antes. El sistema inmunitario no reacciona contra este agente de puente y el sangrado se detiene porque el proceso de coagulación puede continuar. ¡Puedes ver como la tortuga va a arreglar todo trayendo rápidamente el agente (BP) para detener el sangrado!

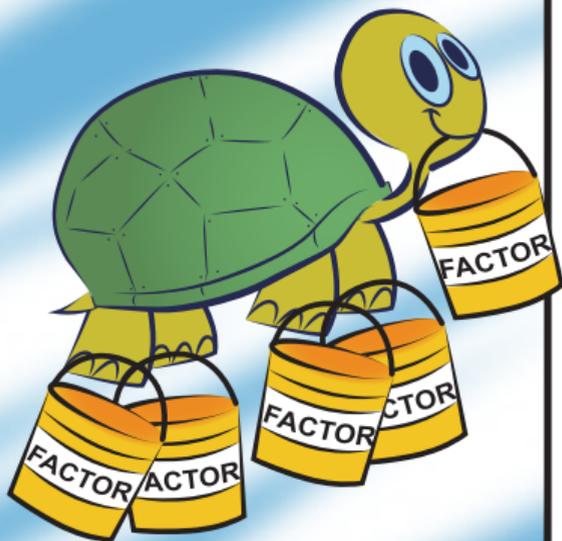
©



¡Listo! El sangrado se detuvo... y se formó la red de fibrina. El agente de puente (*bypassing agent*, BP) ayudó porque los inhibidores no pueden atacarlo. Ahora, es posible recuperarse del sangrado. Pero recuerda que estos agentes de puente no se deshacen de los inhibidores.



23



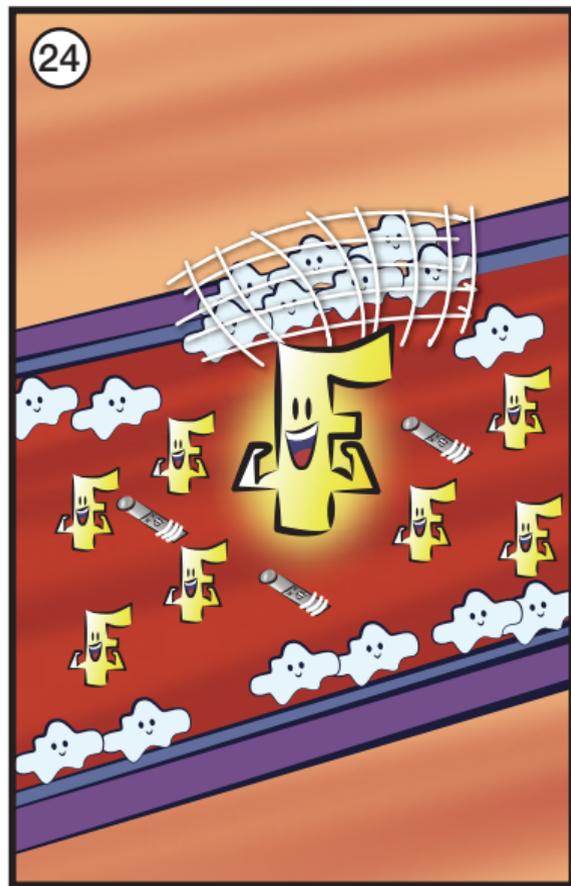
Si queremos que los inhibidores desaparezcan de la sangre, existe un tratamiento que se llama terapia de inducción de tolerancia inmune. Funciona así: recibes una gran cantidad de factor todos los días para que el sistema inmunitario se acostumbre al factor que estaba reaccionando contra él, ¡el mismo factor que recibes como profilaxis!

¡La tortuga te muestra que necesitas recibir muchas veces una gran cantidad de factor para que los inhibidores se vayan lentamente!

©



Como puedes ver, mucho factor en la sangre puede hacer que los inhibidores desaparezcan! El cuerpo se acostumbra al factor y el sistema inmunitario ya no produce inhibidores.





Para recuperarte completamente de un sangrado no debes moverte demasiado mientras que la herida se cura.

Debes descansar por unos días y dejar que el cuerpo se recupere y luego comenzarás con fisioterapia. Con tu fisioterapeuta, aprenderás cómo recuperar el movimiento y fuerza, y ayudar al cuerpo a curarse.

La fisioterapia propone juegos y ejercicios que te ayudan a recuperar más rápidamente el movimiento normal y la fuerza del cuerpo.



Además de dibujar y leer cuando te estás recuperando de un sangrado, también puedes jugar a videojuegos, solo o con tus amigos. Los videojuegos te divertirán y te permitirán jugar a tus deportes favoritos además de mejorar la memoria o el pensamiento estratégico. ¡Ten cuidado de no pasarte y quedarte sentado durante muchas horas frente a la pantalla! Necesitas volver a hacer actividades físicas para que tus músculos no se debiliten por estar inactivos.





¡Es muy bueno aprender a nadar!

La natación fortalece los músculos y ayuda a proteger las articulaciones del cuerpo.

¡Nadar, zambullirse y jugar en el agua son actividades que alegran a cualquier niño! Pero también es necesario respetar algunas reglas.

Dos buenos consejos son observar si el piso junto a la piscina está resbaloso y quitar de enfrente cualquier objeto que pueda lastimarte.



¡Mover el cuerpo y bailar son dos buenas actividades para fortalecer los músculos y lograr flexibilidad! Además, son muy agradables.

¡Mucho más cuando la música es buena!





¿Jugar a la pelota? En general, no se recomiendan juegos de fútbol u otros deportes de contacto porque son muchas las posibilidades de caídas, golpes y heridas.

Pero esto podría cambiar si estuvieras en un programa de profilaxis, con autorización de tu Centro de Hemofilia y acompañado por un profesional especializado.

Pero recuerda: para jugar siempre tienes que usar tenis y estar en un terreno liso (como un área de césped o de arena).



¿Sabías que la hemofilia ocurre en todos los países del mundo y, algunas veces, hasta en niñas?

Las hemofilias A y B quieren decir que la coagulación de una persona no funciona como debería. El sangrado tarda más tiempo en parar y por eso la persona necesita reponer el factor que le falta. Además, un tiempo de sangrado muy prolongado puede ser peligroso para tu salud.

¡Por eso, siempre que te lastimes es muy importante avisar rápidamente a tus padres, a fin de comenzar el tratamiento lo más pronto posible!





¡Uy! ¿Ves al niño que no quiere recibir factor? ¡Ese es el CORRELÓN!

¡Tenemos que evitarlo! ¡No tengas miedo de recibir factor! El factor es muy importante para que el sangrado mejore rápidamente. En el Centro de Hemofilia, las personas que aplican factor tienen mucha experiencia y siempre van a tratarte bien. Además, en poco tiempo podrás aprender a aplicarte el factor tú solito. ¿Ya pensaste qué bueno sería esto?

©





FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE  
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

**eLearning.WFH.org**

