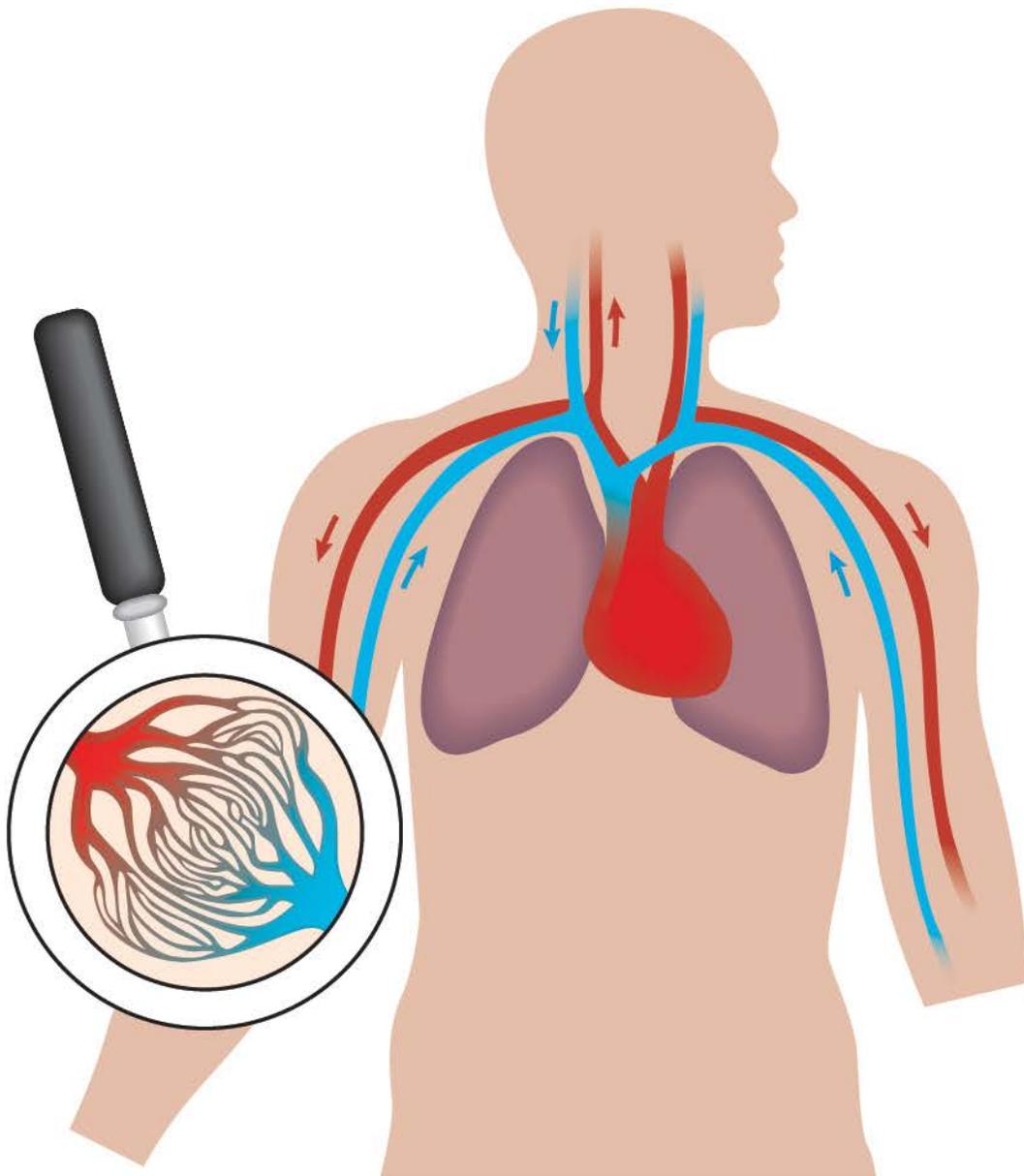




# La hemofilia en imágenes



Gran parte de esta publicación fue elaborada y probada por voluntarios de todo el mundo, la mayoría de los cuales son expertos en hemofilia por profesión o por su experiencia como personas que padecen el trastorno. Voluntarios de más de 75 organizaciones y centros de tratamiento de hemofilia respondieron a nuestro sondeo sobre La hemofilia en imágenes (HEI) Otros voluntarios probaron el nuevo programa Internet y proporcionaron comentarios sobre la legibilidad y facilidad de acceso del programa.

El Comité de Enfermería y el Comité de Fisioterapia de la FMH generosamente brindaron su tiempo para revisar la versión de 1998 y hacer recomendaciones para la nueva versión.

Nuestro extenso agradecimiento al Grupo de Trabajo sobre HEI. Estos profesionales ofrecieron su tiempo y experiencia durante el periodo de desarrollo de doce meses, a fin de garantizar que el contenido fuera preciso, de fácil lectura y con formato práctico.

**GRUPO DE TRABAJO:**

Lara Oyesiku, Presidente del Grupo de Trabajo de HEI y del Comité de Enfermería, Inglaterra;  
Martin Bedford, asesor educativo, Inglaterra;  
Annie Gillham, asesora en enfermería, Sudáfrica;  
Dr. Peter Jones, asesor médico, Inglaterra;  
Kathy Mulder, asesora en fisioterapia, Canadá;  
David Page, asesor educativo, Canadá.  
Laurie Blackstock, encargada de educación de la FMH

**DESARROLLO TÉCNICO Y CREATIVO:**

Susan Rakita, Peggy Messing  
Creative Image  
4150 Steinberg, St- Laurent,  
Québec, H4R 2G7 Canada

---

**COPYRIGHT © Federación Mundial de Hemofilia, 2005**

La FMH alienta la redistribución de sus publicaciones con propósitos educativos por parte de organizaciones de hemofilia sin fines de lucro. A fin de obtener autorización para reimprimir, redistribuir o traducir esta publicación, sírvase ponerse en contacto con el Departamento de programas y educación de la FMH en la dirección que aparece más abajo.

**Federación Mundial de Hemofilia**

1425 René Lévesque Boulevard West – Suite 1200  
Montreal, Quebec H3G 1T7 Canadá  
Correo electrónico: [wfh@wfh.org](mailto:wfh@wfh.org)  
Página Internet: [www.wfh.org](http://www.wfh.org)  
[elearning.wfh.org](http://elearning.wfh.org)

Tel: +1 (514) 875-7944  
Fax: +1 (514) 875-8916

## **PARTE 1: INTRODUCCIÓN A LA HEMOFILIA**

1. ¿Cómo se mueve la sangre alrededor del cuerpo?
2. ¿Cómo se inicia y se detiene una hemorragia?
3. ¿Por qué las personas con hemofilia a veces sangran durante más tiempo que otras personas?
4. ¿La hemofilia es siempre igual?
5. ¿Cómo les da hemofilia a las personas?
6. ¿Qué posibilidades hay de que un bebé nazca con hemofilia?
7. ¿La hemofilia dura toda la vida?

## **PARTE 2: EVALUACIÓN Y MANEJO DE HEMORRAGIAS**

8. ¿Cuáles son algunos de los síntomas comunes de la hemofilia?
9. ¿Qué causa una hemorragia articular?
10. ¿Qué ocurre durante una hemorragia articular?
11. ¿Cuáles son las hemorragias articulares más comunes?
12. ¿Cuáles son los efectos a largo plazo de las hemorragias articulares?
13. ¿Qué causa una hemorragia muscular?
14. ¿Qué ocurre durante una hemorragia muscular?
15. ¿Cuáles son las hemorragias musculares más comunes?
16. ¿Cuáles son los efectos a largo plazo de las hemorragias musculares?
17. ¿Qué hemorragias son graves o ponen en peligro la vida?

## **PARTE 3: TRATAMIENTO DE HEMORRAGIAS**

18. ¿Por qué las hemorragias deben recibir tratamiento rápido? (Parte A)
19. ¿Por qué las hemorragias deben recibir tratamiento rápido? (Parte B)
20. ¿Cómo pueden tratarse las hemorragias con primeros auxilios?
21. ¿Cómo se tratan las hemorragias con terapia de reemplazo de factor?
22. ¿Qué otro tratamiento podría ayudar?
23. ¿Qué son los inhibidores y cuál es su tratamiento?
24. ¿Cuáles son los síntomas de recuperación de una hemorragia?

## **PARTE 4 : MANTENERSE SALUDABLE Y EVITAR HEMORRAGIAS**

25. ¿Qué puede hacerse para mantenerse saludable?
26. ¿Por qué es importante la salud dental?
27. ¿Por qué es importante la salud emocional?
28. ¿Qué pasa si es necesario someterse a una operación?
29. ¿Qué pasa si es necesario recibir medicamentos o vacunas?
30. ¿Cuáles son algunas de las reacciones alérgicas al tratamiento?
31. ¿Qué información médica debe llevarse consigo?
32. ¿Dónde puede la gente obtener ayuda o asesoría sobre la hemofilia?

## **ANEXO: PUNCIÓN VENOSA Y TERAPIA EN EL HOGAR**

33. ¿Qué es la terapia en el hogar?
34. ¿Qué es la punción venosa?
35. ¿Qué preparación se necesita para la terapia de reemplazo?
36. ¿Cómo pueden prevenirse infecciones al aplicar una inyección?
37. ¿Cómo se suministra la terapia de reemplazo? (Parte A)
38. ¿Cómo se suministra la terapia de reemplazo? (Parte B)

## **RECURSOS ADICIONALES**

Glosario



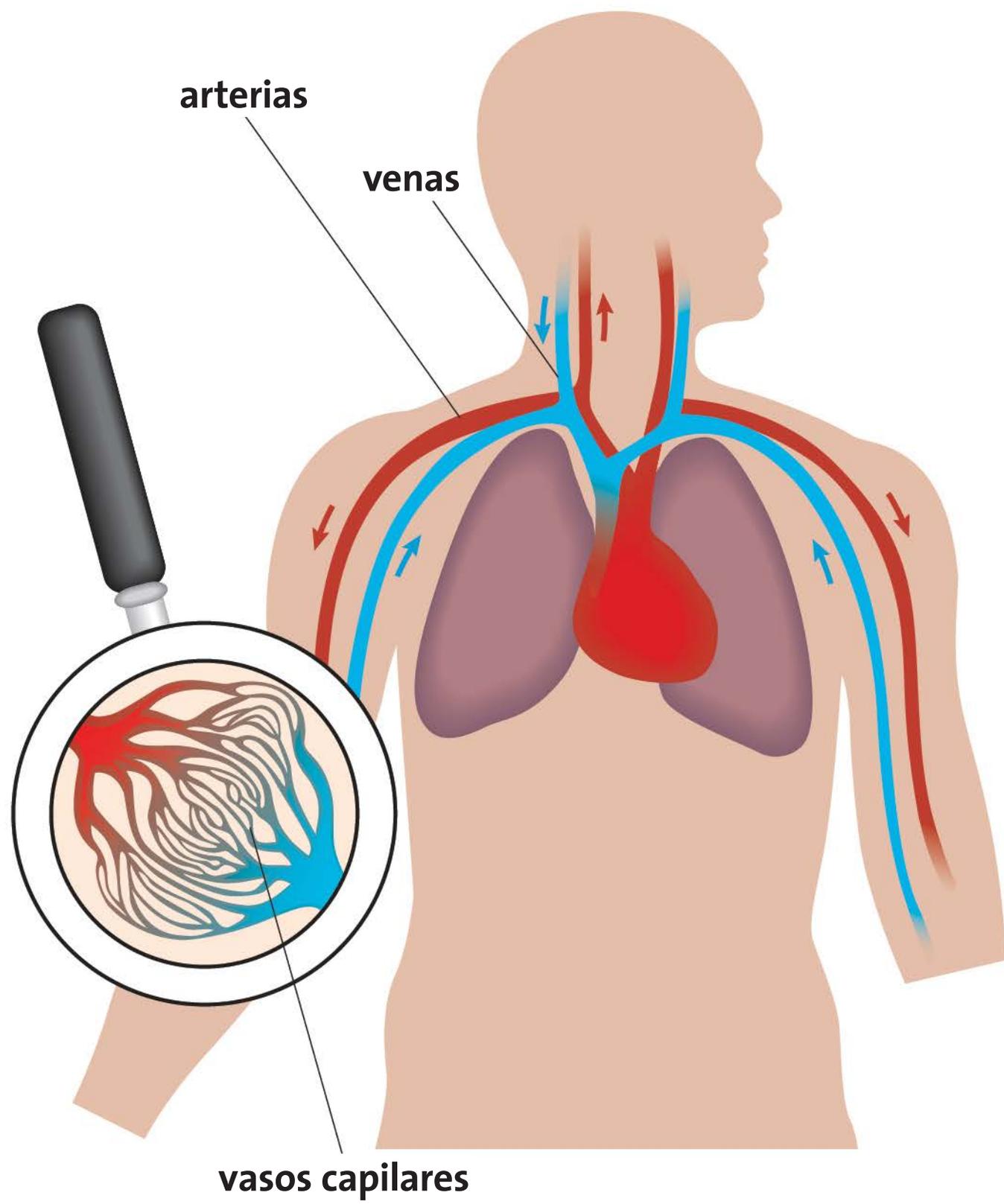


# Parte 1

## Introducción a la hemofilia

## ¿Cómo se mueve la sangre alrededor del cuerpo?

- La hemofilia es un trastorno de la coagulación de la sangre, por lo que es importante comprender el sistema circulatorio.
- El corazón bombea sangre a todo el cuerpo.
- La sangre se transporta a través del cuerpo en tubos o “vasos” llamados *arterias*, *venas* y *vasos capilares*. Algunos son grandes (arterias y venas) y otros son pequeños (vasos capilares).



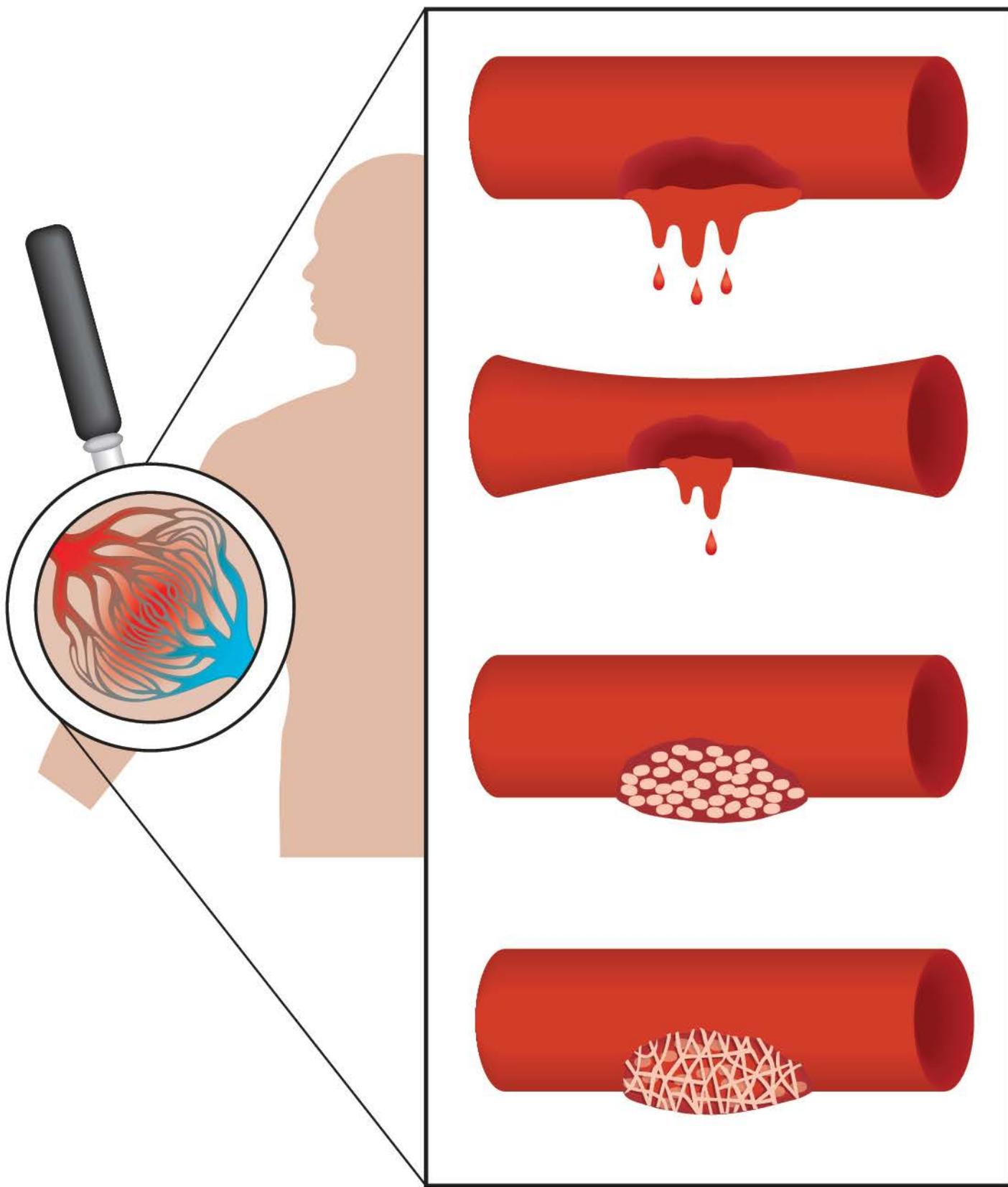
arterias

venas

vasos capilares

## ¿Cómo se inicia y se detiene una hemorragia?

- La hemorragia empieza cuando un vaso capilar se lesiona y la sangre se derrama.
- El vaso capilar se contrae para ayudar a disminuir la hemorragia.
- Enseguida, células sanguíneas llamadas *plaquetas* forman un tapón para tapar la lesión.
- Después, muchos *factores de coagulación del plasma* (una parte de la sangre) trabajan en conjunto para formar un coágulo sobre el tapón. Esto fortalece al tapón y detiene la hemorragia.



## ¿Por qué las personas con hemofilia a veces sangran durante más tiempo que otras personas?

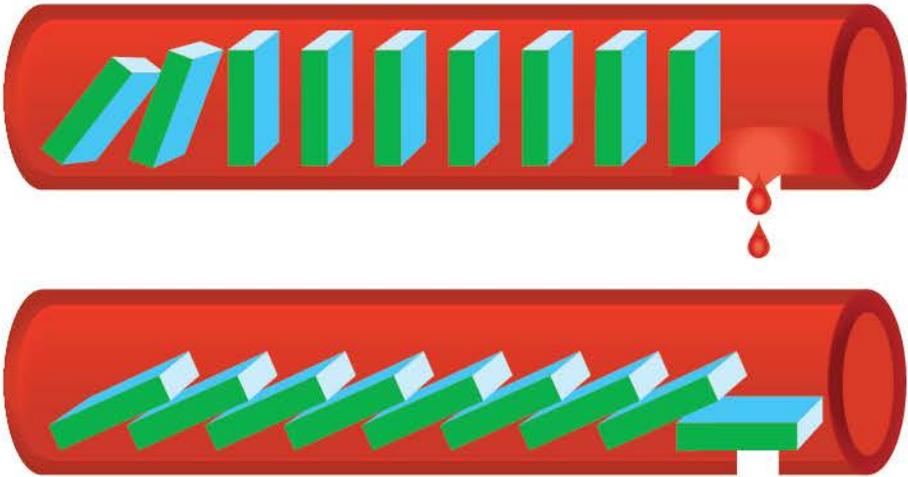
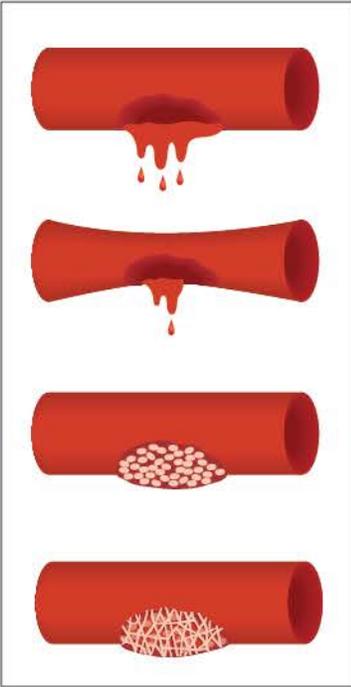
- En la hemofilia, falta un factor de coagulación o el nivel del mismo es bajo. Esto le dificulta a la sangre formar un coágulo, así que la hemorragia continúa por más tiempo de lo normal, pero no sangra más rápido.
- Dado que el plasma tiene muchos factores de coagulación, cada factor tiene el nombre de un número romano.

Por ejemplo:

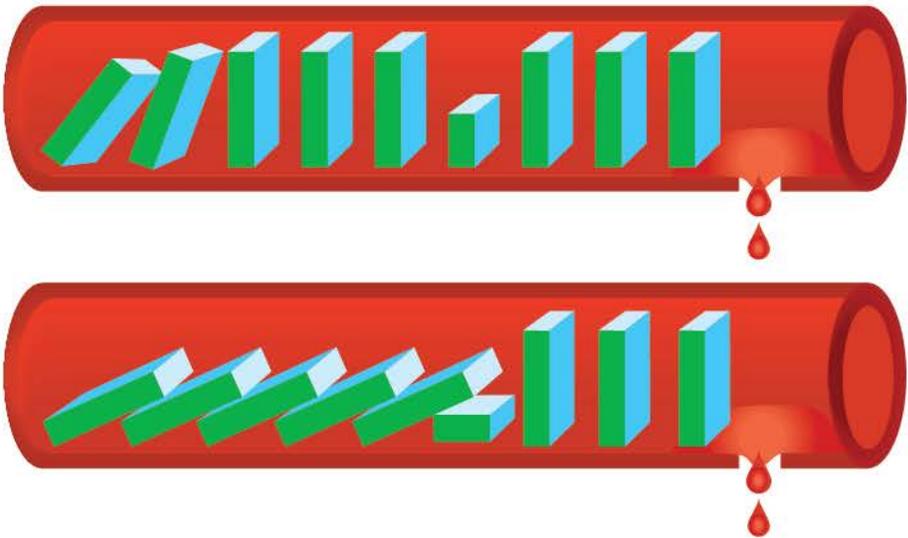
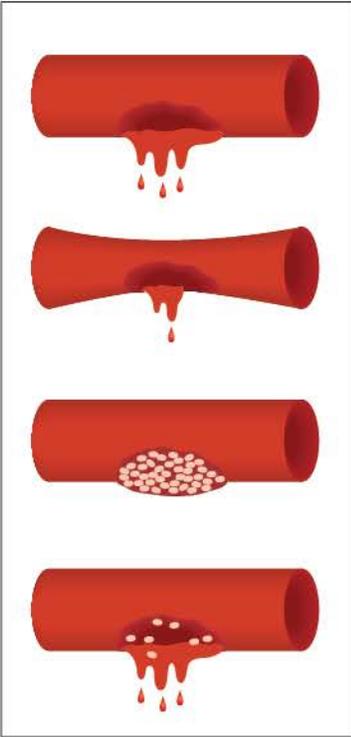
VIII = ocho

IX = nueve

### Proceso de coagulación normal



### Proceso de coagulación en la hemofilia

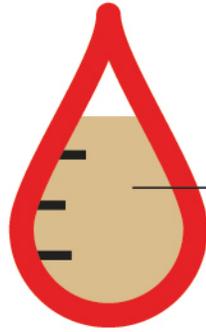


 = hemofilia

## ¿La hemofilia es siempre igual?

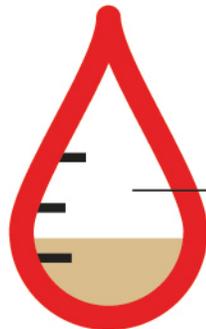
- Las personas con bajos niveles de factor VIII (ocho) tienen *hemofilia A*.
- Las personas con bajos niveles de factor IX (nueve) tienen *hemofilia B*.
- La hemofilia puede ser leve, moderada o severa, dependiendo del nivel de factor de coagulación

## Grados de severidad



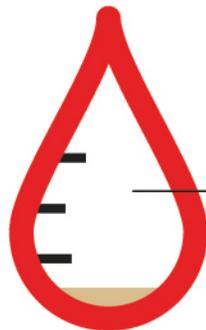
### Normal

Nivel de factor de coagulación VIII ó IX  
50 – 150%



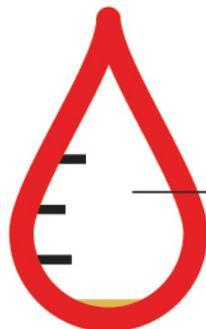
### Hemofilia leve

Nivel de factor de coagulación VIII ó IX  
5 – 40%



### Hemofilia moderada

Nivel de factor de coagulación VIII ó IX  
1 – 5%

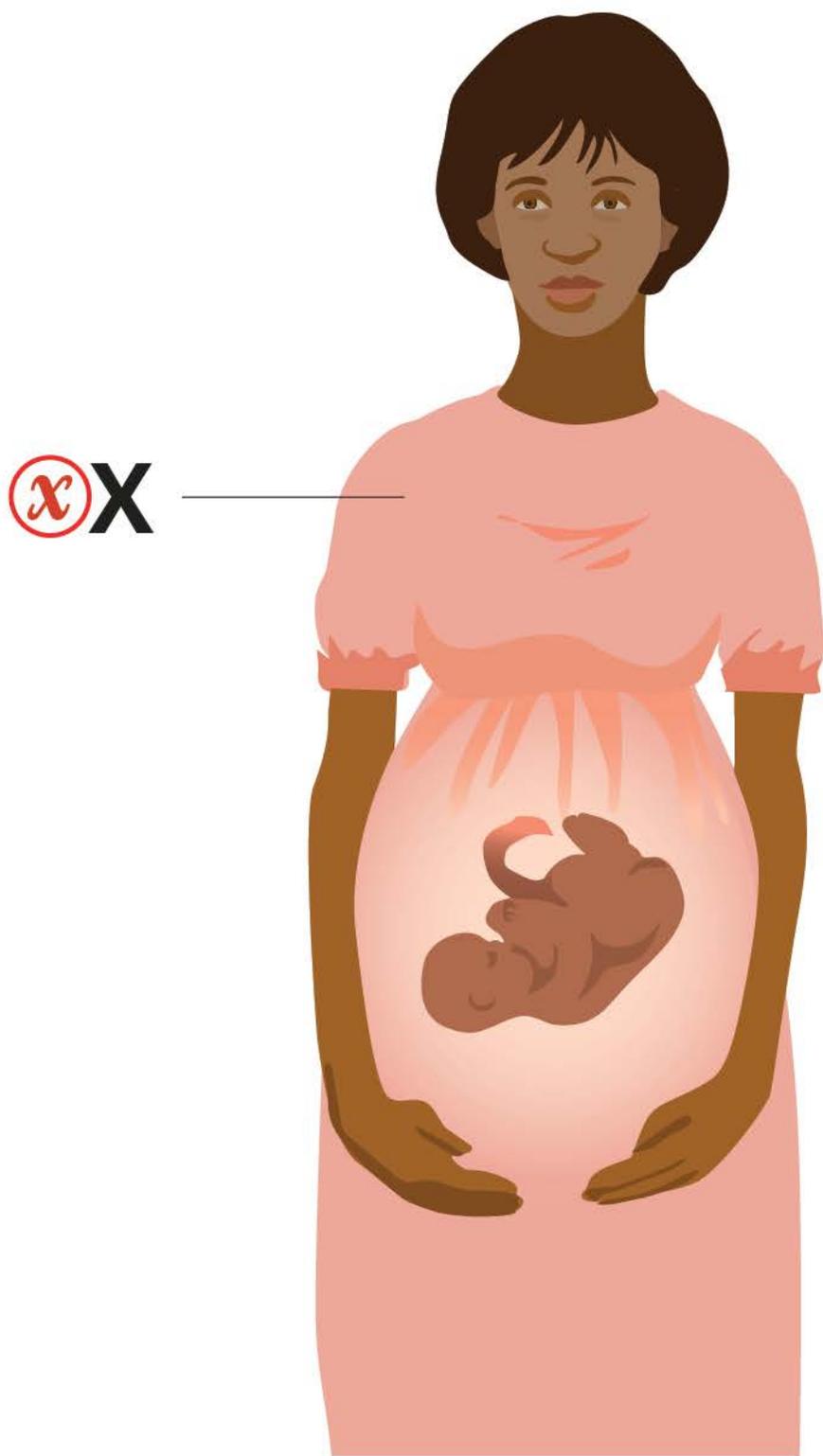


### Hemofilia severa

Nivel de factor de coagulación VIII ó IX  
< 1%

## ¿Cómo les da hemofilia a las personas?

- Las personas nacen con hemofilia. **No pueden** contagiarse de alguien.
- Generalmente, la hemofilia es hereditaria, lo que quiere decir que se transmite a través de los **genes** de los padres. Los genes llevan mensajes sobre la forma en la que trabajan las **células** del cuerpo. Por ejemplo, determinan el color de cabello y ojos de una persona.

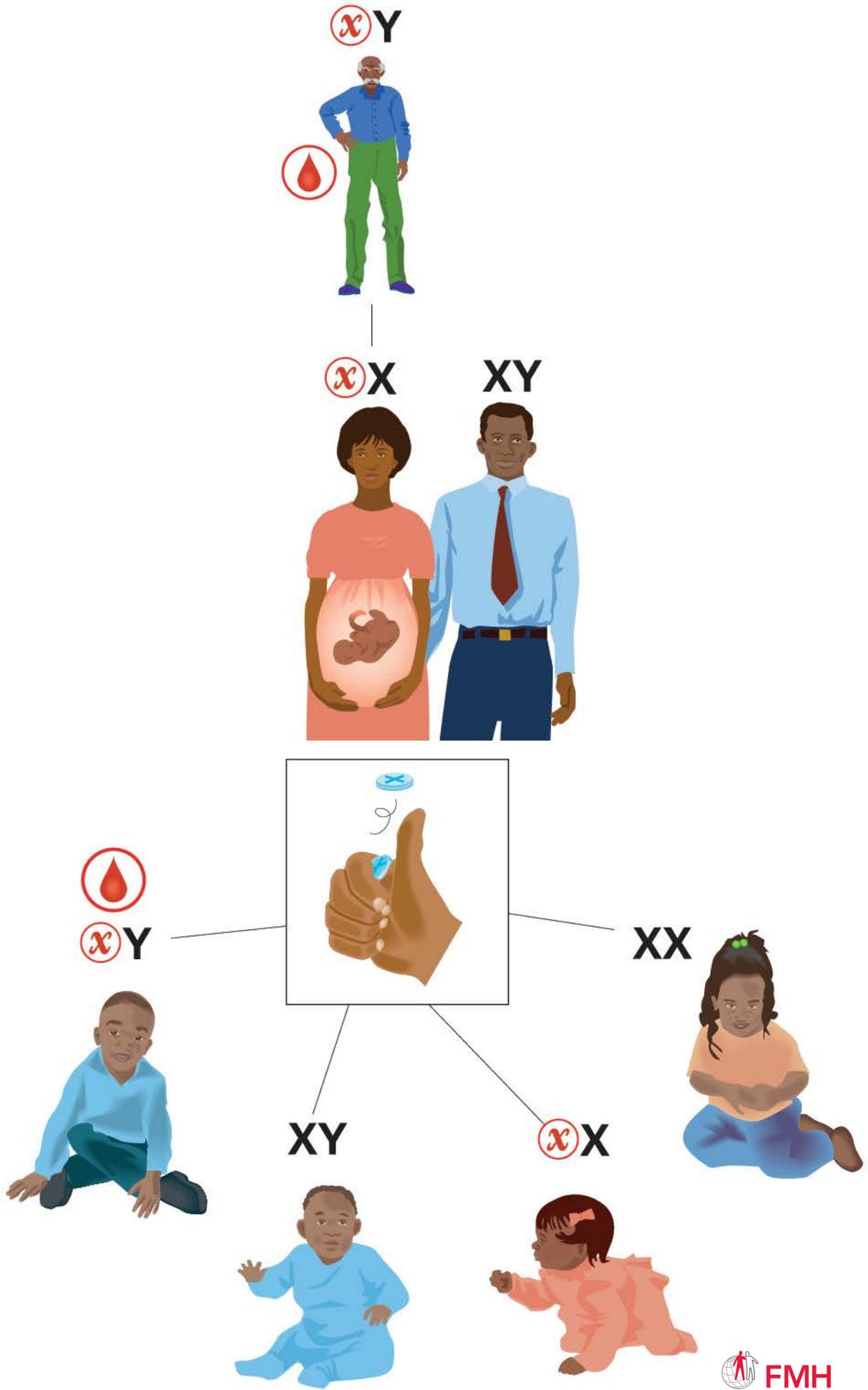


## ¿Qué posibilidades hay de que un bebé nazca con hemofilia?

- Los genes se encuentran en los **cromosomas**. Dos de estos cromosomas (llamados **X** e **Y**) determinan el sexo de una persona. Las mujeres nacen con dos cromosomas X. Los varones nacen con un cromosoma X y uno Y.
- El gen de la hemofilia lo lleva el cromosoma X.
- Un hombre con hemofilia transmite el gen de la hemofilia a todas sus hijas, pero no a sus hijos. Sus hijas son llamadas **portadoras** porque portan el gen de la hemofilia.
- Cuando una portadora tiene un bebé, hay una posibilidad en dos de que le transmita el gen de la hemofilia. Si transmite el gen de la hemofilia a un hijo, éste tendrá hemofilia. Si transmite el gen a una hija, ella será portadora, igual que su madre.
- Algunas veces, un bebé nace con hemofilia a pesar de que su madre no es portadora. Esto se debe a que el gen del factor VIII ó IX cambió sólo en el cuerpo del bebé. Uno de cada tres bebés no tiene un historial familiar de hemofilia.

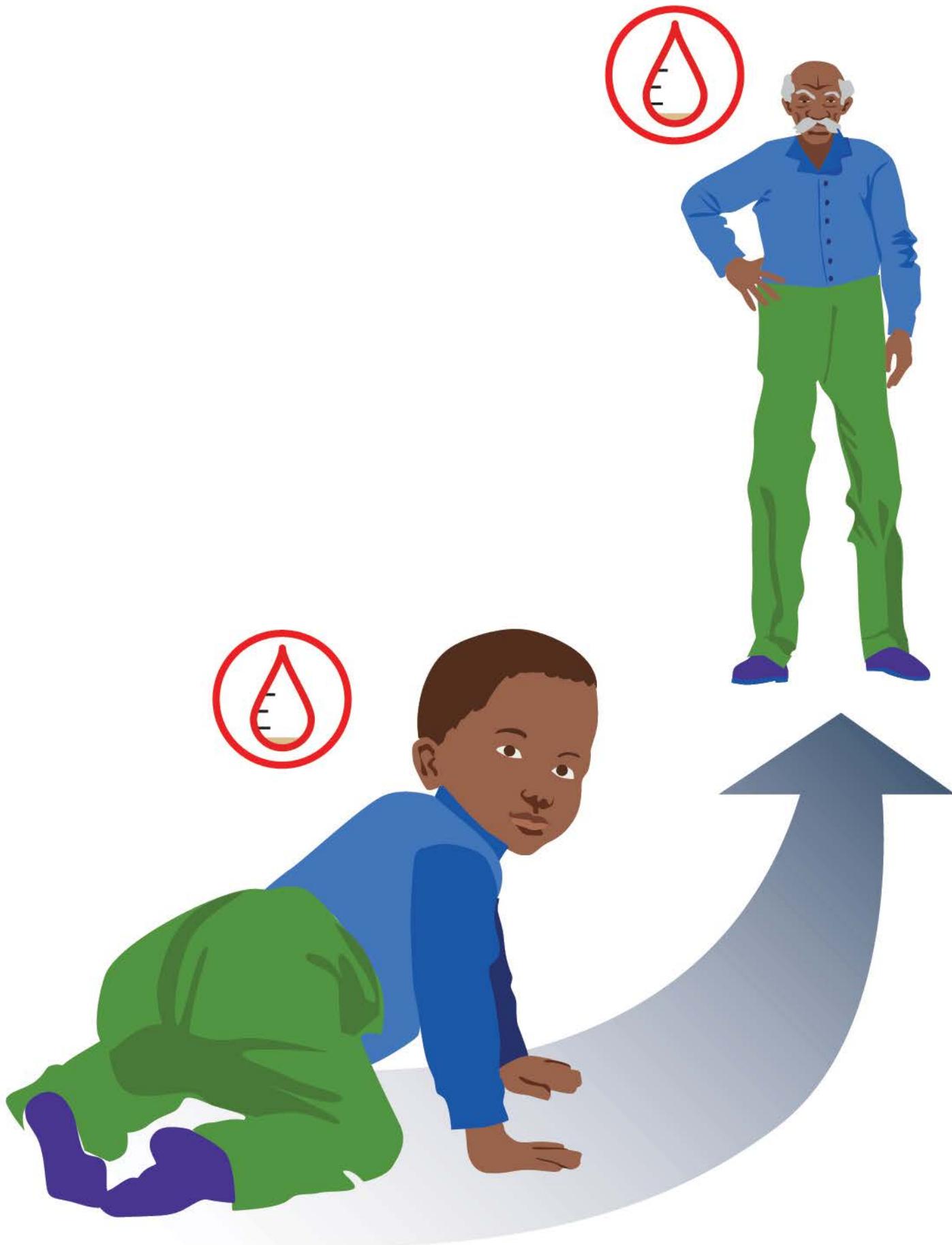


= cromosoma sexual con el gen de la hemofilia



## ¿La hemofilia dura toda la vida?

- Una persona nacida con hemofilia la tendrá durante toda la vida.
- El nivel de factor VIII ó IX en su sangre por lo general permanece igual a lo largo de toda su vida.





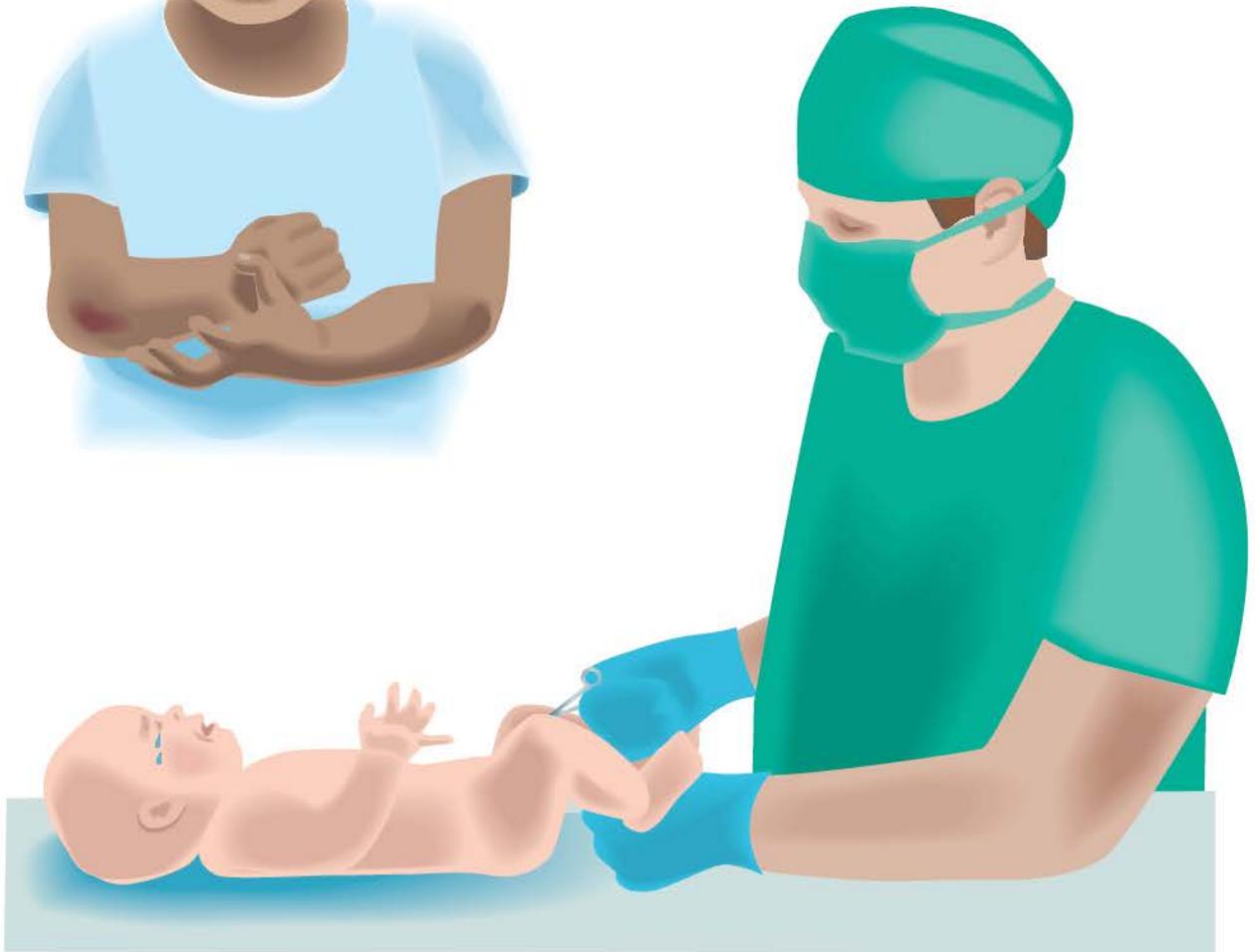


# Parte 2

## Evaluación y manejo de hemorragias

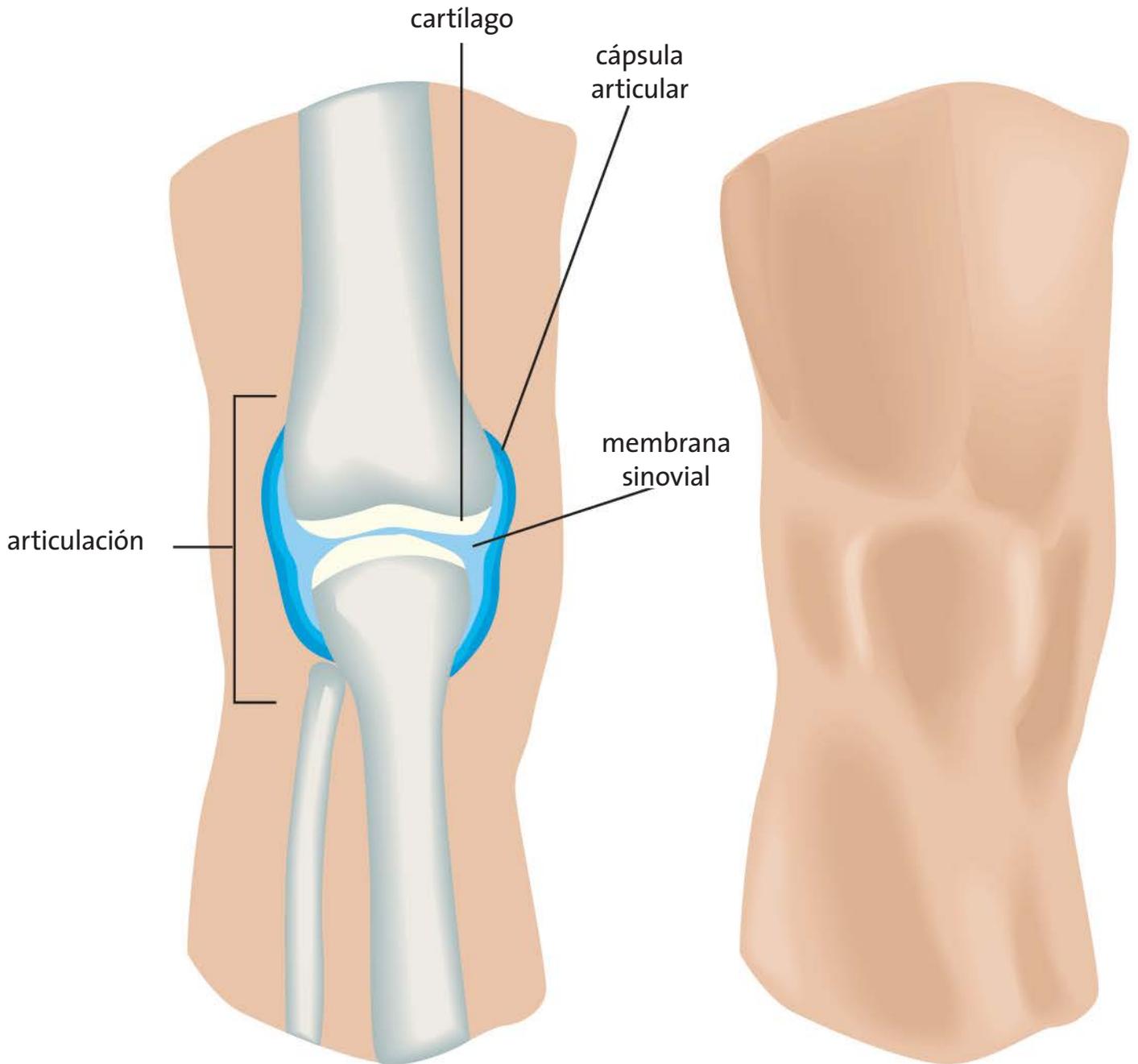
## ¿Cuáles son algunos de los síntomas comunes de la hemofilia?

- Con la hemofilia, puede haber hemorragias en cualquier parte del cuerpo; a veces son visibles y a veces no.
- La hemorragia puede ocurrir después de una lesión o una cirugía. También puede ocurrir sin motivo aparente. A esto se le llama *hemorragia espontánea*.
- Las hemorragias son poco comunes en bebés con hemofilia, aunque podrían sangrar durante largo rato después de la circuncisión.
- Cuando los bebés empiezan a caminar, se lastiman con facilidad. También sangran durante más tiempo de lo normal después de una lesión, particularmente en la boca y la lengua.
- A medida que los niños crecen, las hemorragias espontáneas son más comunes; éstas afectan las articulaciones y los músculos.



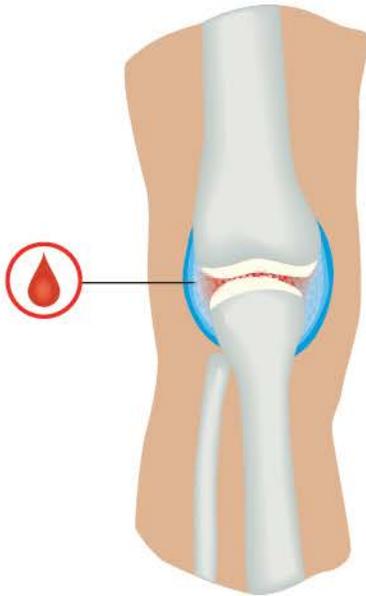
## ¿Qué causa una hemorragia articular?

- El lugar donde dos huesos se unen se llama **articulación**. Los extremos de los huesos están cubiertos de una superficie lisa llamada **cartilago**.
- Los huesos se encuentran parcialmente unidos por una **cápsula articular**. La cápsula articular tiene un revestimiento llamado **membrana sinovial**, con muchos capilares (pequeños vasos sanguíneos). Produce un fluido aceitoso y resbaloso que ayuda a la articulación a moverse con facilidad.
- Si los capilares de la membrana sinovial se lesionan, sangrarán. A menudo no hay motivo aparente para la hemorragia, especialmente cuando la hemofilia es severa. En una persona que no padece hemofilia, el sistema de coagulación detiene la hemorragia rápidamente; pero en personas con hemofilia la hemorragia continúa. Esto ocasiona que la articulación se inflame y se torne dolorosa.

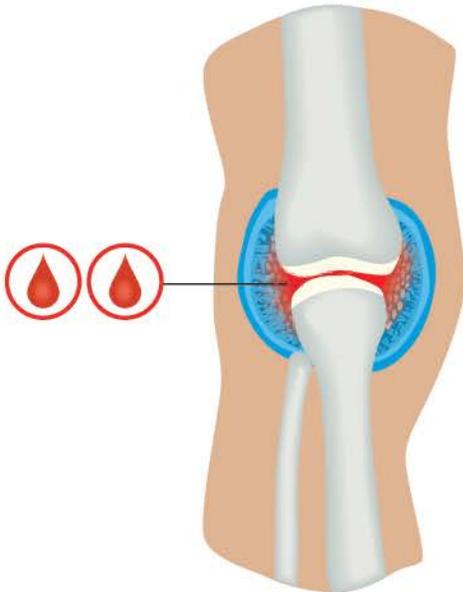


## ¿Qué ocurre durante una hemorragia articular?

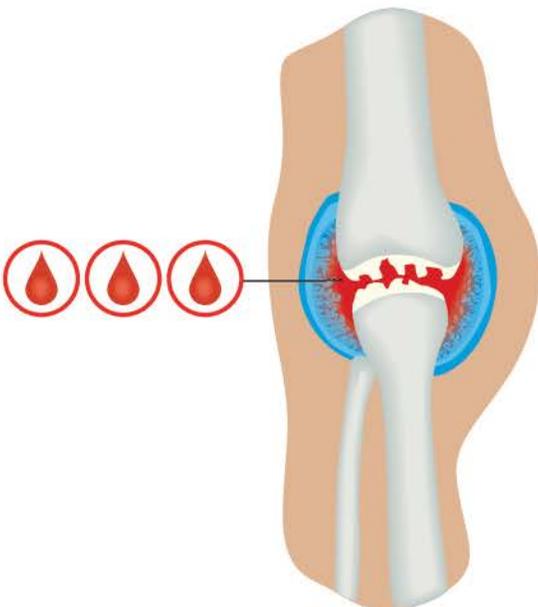
- Una persona con hemofilia sabe cuando empieza una hemorragia porque siente hormigueo y calor en la articulación.
- Conforme la sangre llena la cápsula, la articulación se inflama y se torna dolorosa y difícil de mover.
- Sin tratamiento, la presión de la inflamación eventualmente detendrá la hemorragia. Después, unas células especiales absorberán la mayor parte de la sangre de la articulación.



Burbujeo  
Hormigueo  
Calor



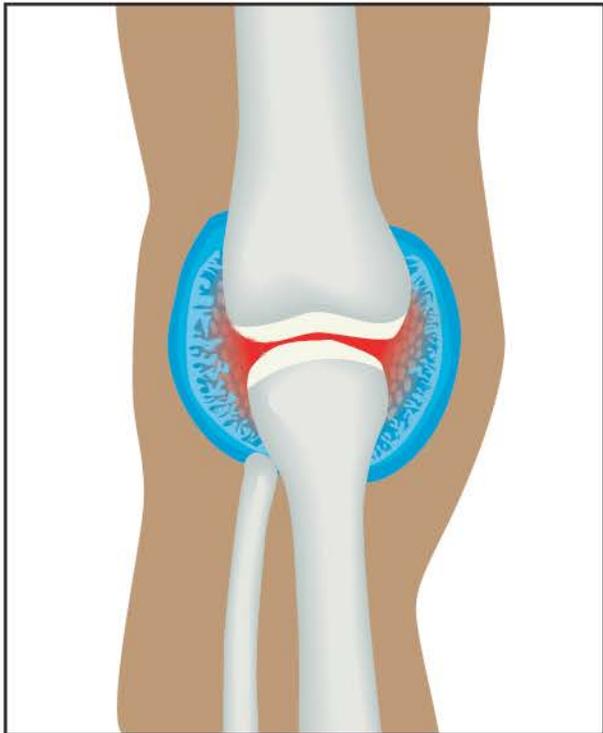
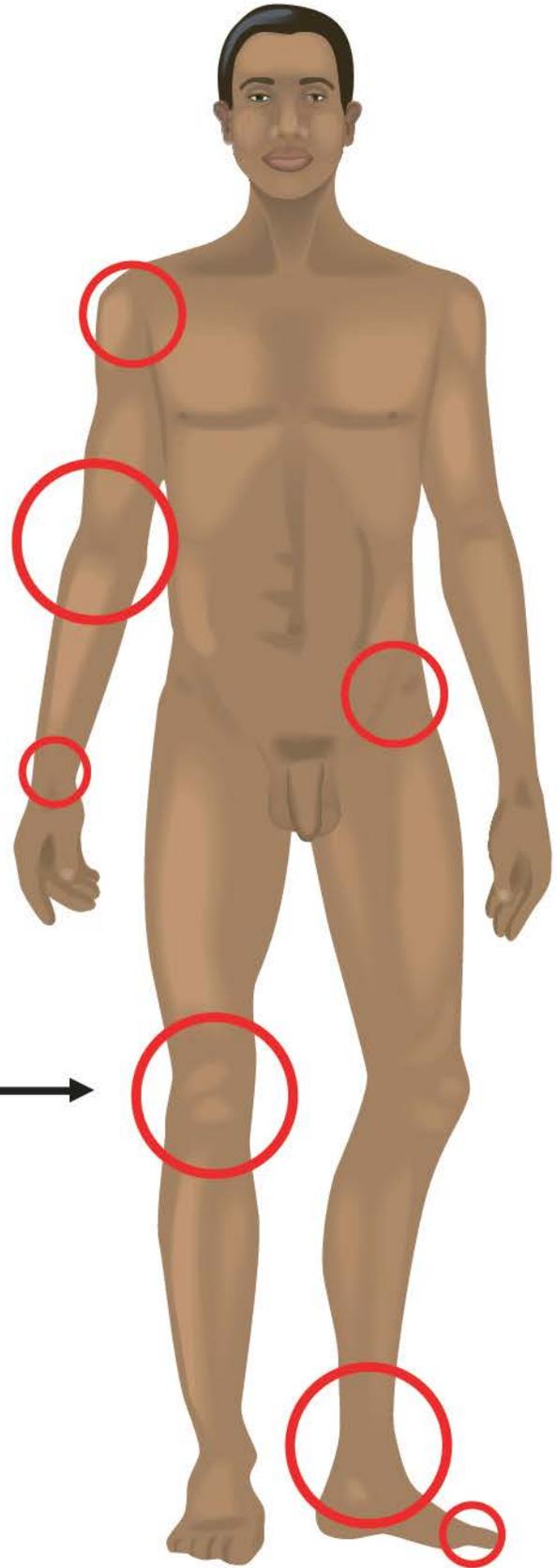
inflamación  
Dolor  
Calor



Viscoso  
Inflamado  
Debilitamiento muscular  
Rigidez matinal  
Dolor crónico  
Movimiento limitado

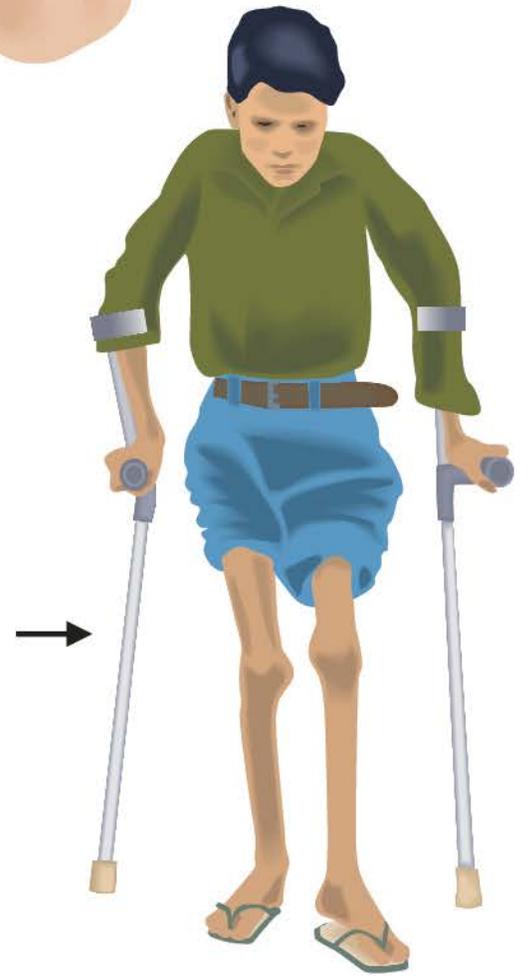
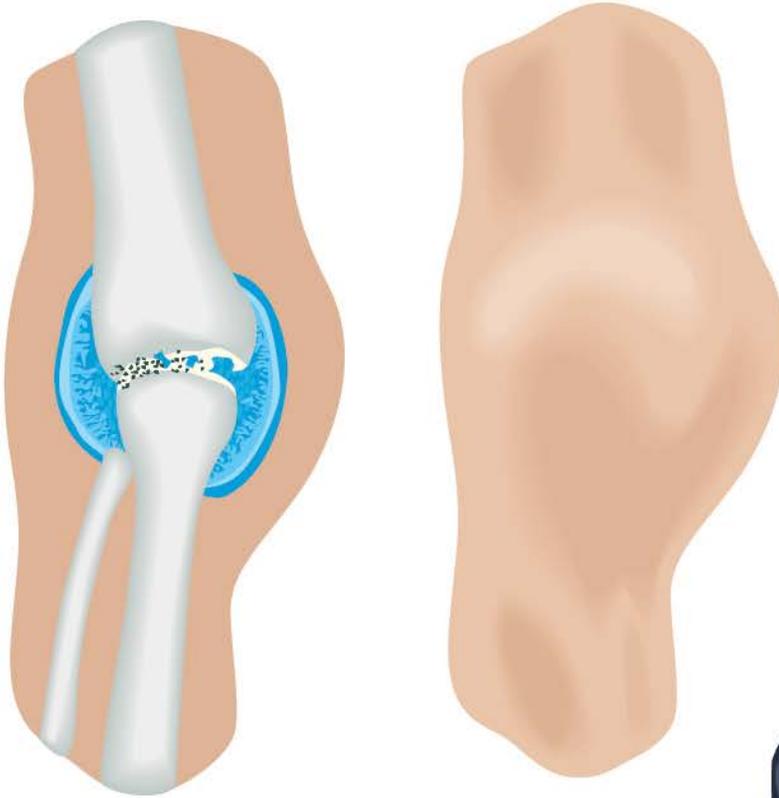
## ¿Cuáles son las hemorragias articulares más comunes?

- Las hemorragias articulares más comunes ocurren en tobillos, rodillas y codos.
- También pueden ocurrir hemorragias en otras articulaciones, incluyendo dedos de los pies, hombros y caderas.
- Por lo general, las articulaciones de las manos no se ven afectadas, excepto como resultado de una lesión.



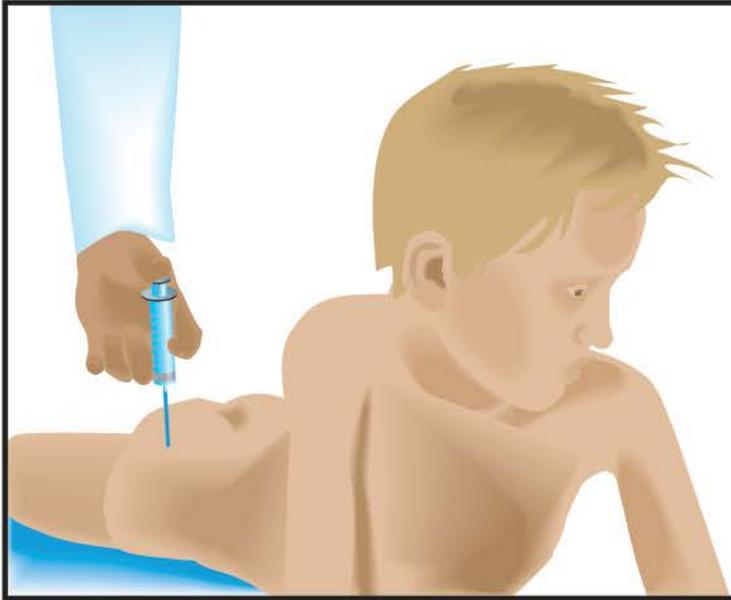
## ¿Cuáles son los efectos a largo plazo de las hemorragias articulares?

- Las hemorragias repetidas en una articulación ocasionan que la membrana sinovial (el recubrimiento) se inflame y sangre muy fácilmente.
- Después de cada hemorragia, quedan restos de sangre en la articulación. La membrana sinovial deja de producir el fluido aceitoso y resbaloso que ayuda al movimiento de la articulación.
- Lo anterior daña al cartílago liso que cubre los extremos de los huesos. La articulación se torna rígida, dolorosa al moverla e inestable. Se vuelve todavía más inestable a medida que los músculos que la rodean se debilitan.
- Con el tiempo, la mayor parte del cartílago se rompe y parte del hueso se desgasta. Algunas veces, la articulación no se puede mover. Todo el proceso se conoce como ***artritis hemofílica***.



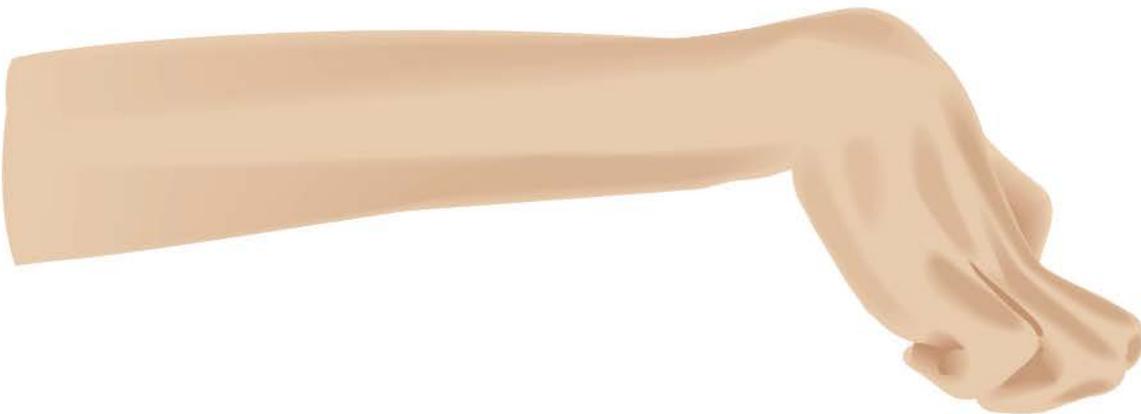
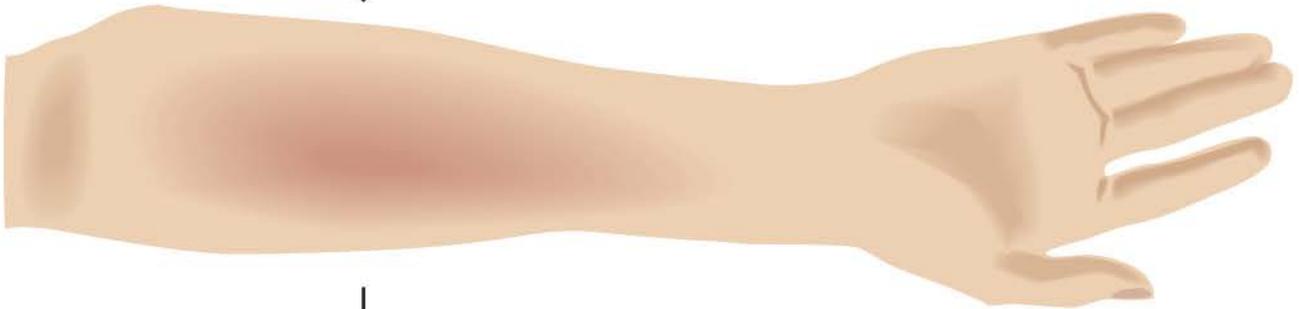
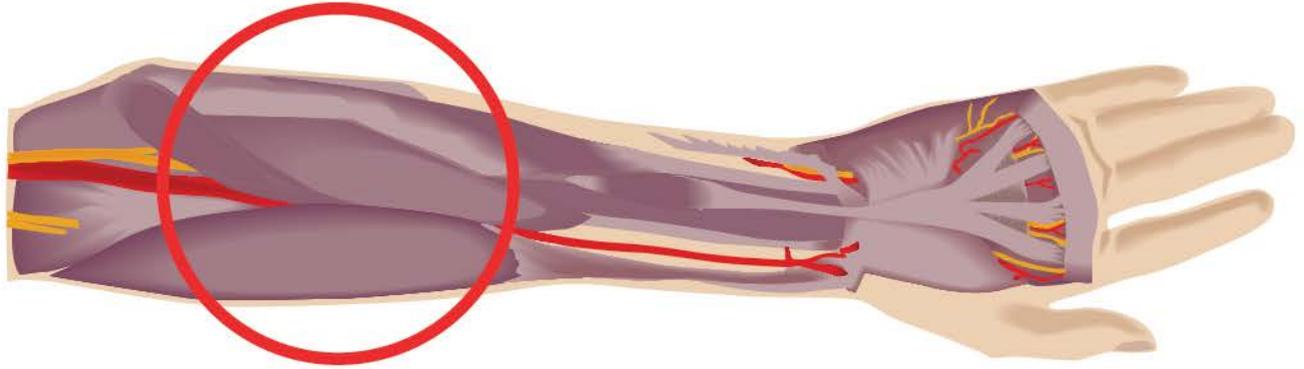
## ¿Qué causa una hemorragia muscular?

- Las hemorragias musculares ocurren cuando los capilares de los músculos se lesionan.
- Algunas veces, la causa es conocida, pero las hemorragias también pueden ocurrir sin motivo aparente.



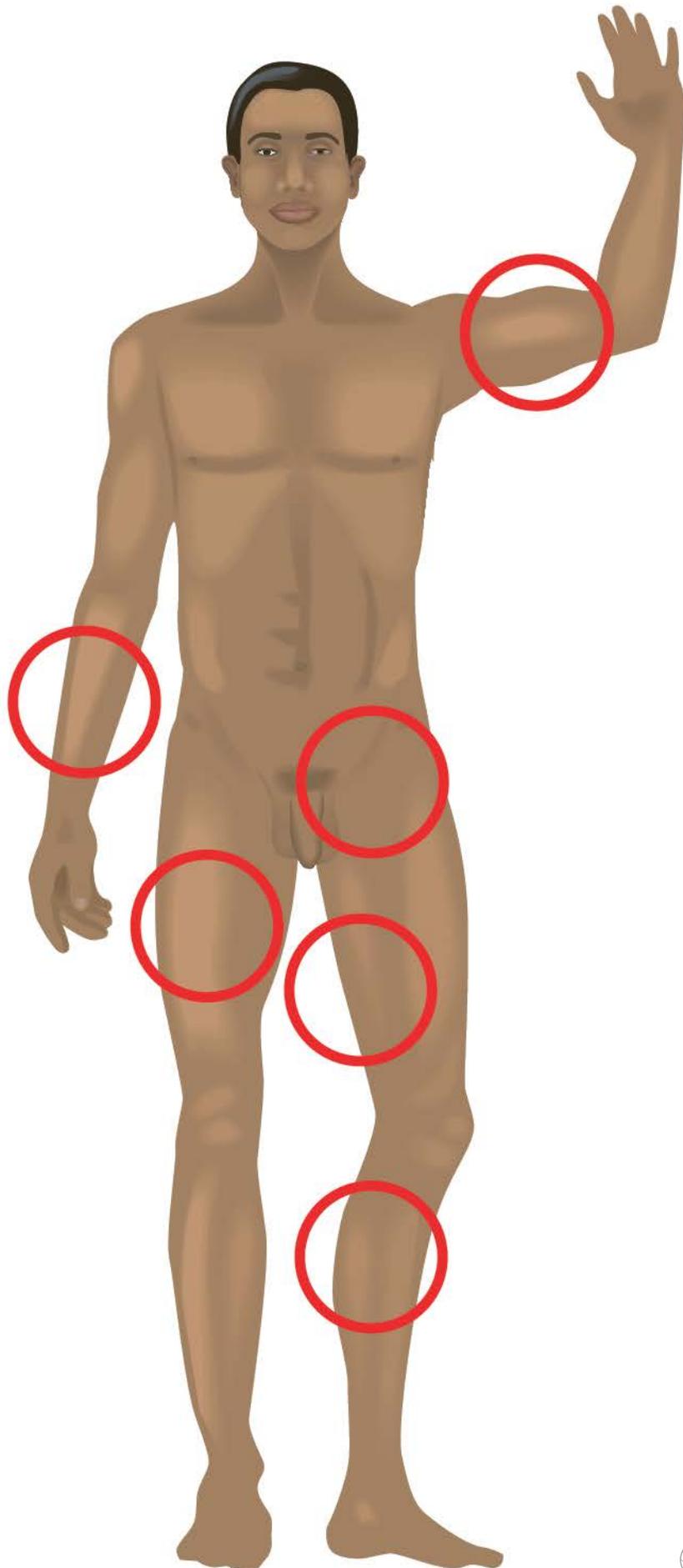
## ¿Qué ocurre durante una hemorragia muscular?

- Durante una hemorragia, el músculo se siente rígido y adolorido.
- La hemorragia causa una inflamación, caliente y dolorosa al tacto. Si la hemorragia está cerca de la piel, podría haber moretones.
- En algunos músculos profundos, la inflamación podría ejercer presión en *nervios* y *arterias*, causando hormigueo y adormecimiento.
- El músculo se contrae para protegerse a sí mismo. Esto se conoce como *espasmo muscular*. Como resultado, las articulaciones que por lo general se mueven con ayuda de dicho músculo no podrán moverse adecuadamente.



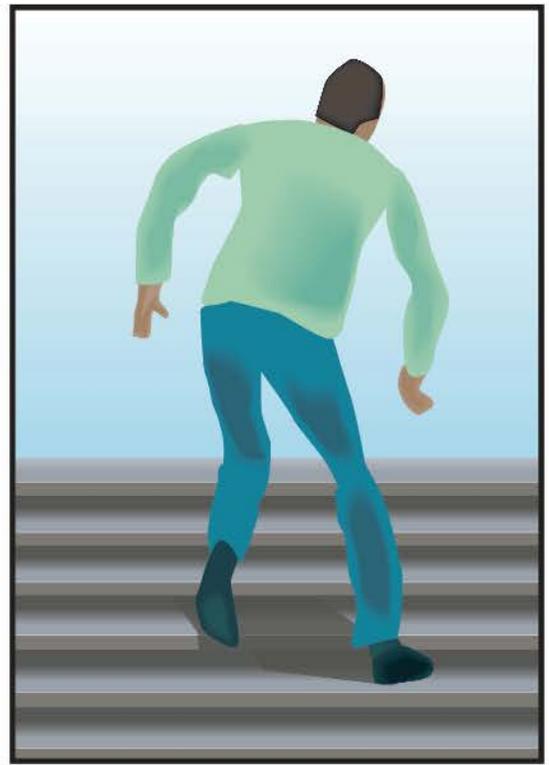
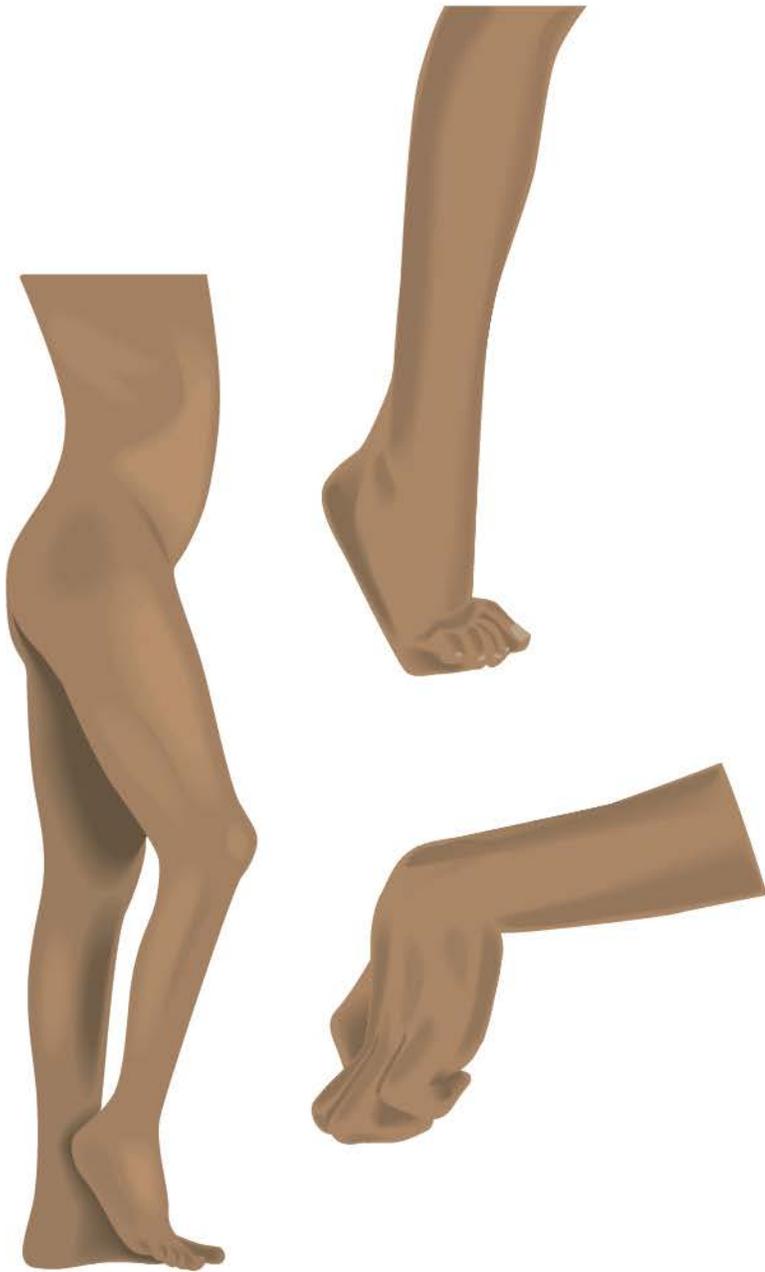
## ¿Cuáles son las hemorragias musculares más comunes?

- Las hemorragias musculares ocurren en *pantorrillas, muslos y parte superior de los brazos*.
- Las hemorragias en el *músculo psoas* (en la parte frontal de la cadera) y los *músculos del antebrazo* también son comunes. Estas hemorragias pueden ejercer presión en nervios y arterias ocasionando daños permanentes.
- Las hemorragias en los músculos de las manos son poco comunes y por lo general resultado de una lesión.



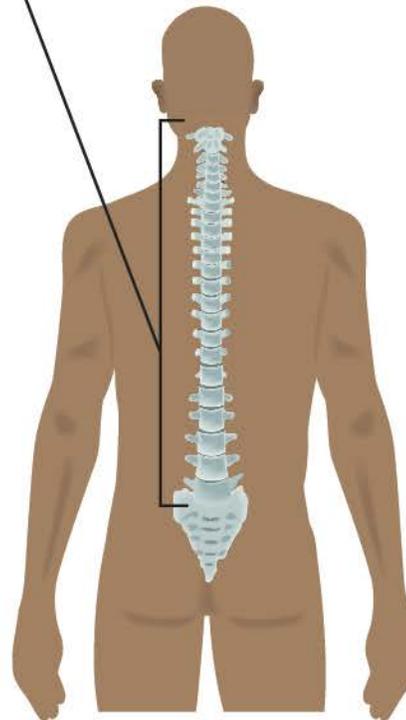
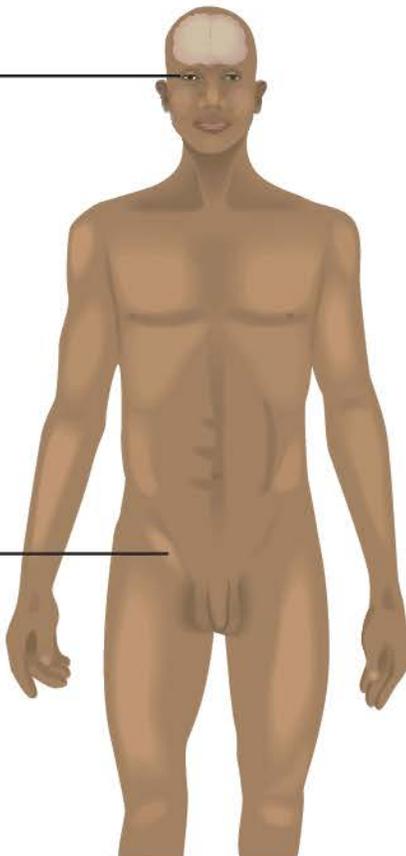
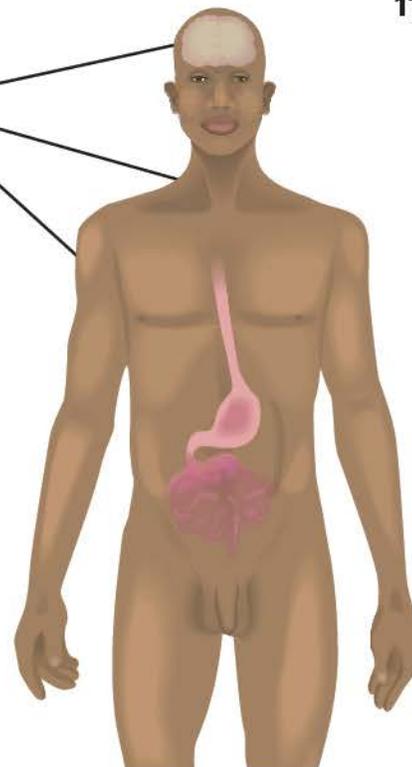
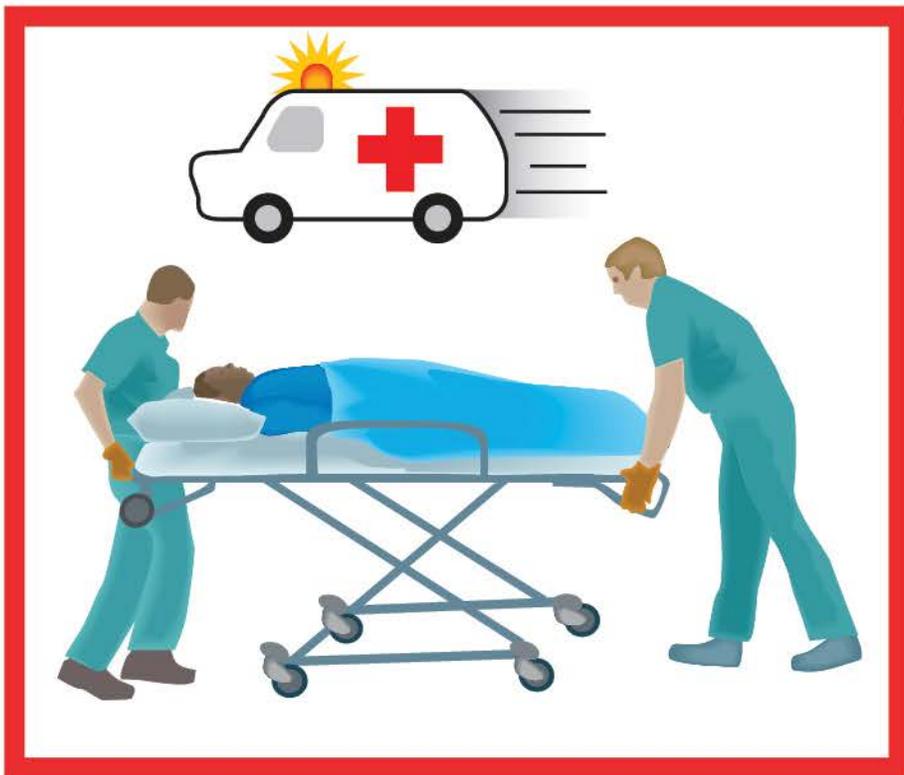
## ¿Cuáles son los efectos a largo plazo de las hemorragias musculares?

- Después de hemorragias repetidas, los músculos pueden debilitarse, quedar marcados con cicatrices y encogerse más de lo normal (algunas veces de manera permanente) y ya no podrán proteger a las articulaciones.
- Las articulaciones que se encuentran a los extremos del músculo no podrán moverse adecuadamente y podrían tener hemorragias con mayor frecuencia.
- Si durante las hemorragias musculares los nervios resultan dañados, el músculo podría debilitarse o hasta paralizarse.
- El daño permanente a articulaciones, músculos y nervios afecta la forma en la que una persona se sienta, se pone de pie y camina.



## ¿Qué hemorragias son graves o ponen en peligro la vida?

- Las hemorragias en la cabeza (por lo general resultado de una lesión) constituyen importantes causas de muerte en casos de hemofilia, especialmente en niños. Las hemorragias en la cabeza pueden ocasionar dolor, náusea, vómito, somnolencia, confusión, torpeza, debilidad, convulsiones y pérdida de la conciencia.
- Las hemorragias en la garganta pueden ser resultado de infecciones, lesiones, inyecciones dentales o cirugía. Las hemorragias en la garganta ocasionan inflamación, así como dificultad para tragar y respirar.
- Una pérdida importante de sangre pone en peligro la vida. Esto es poco común en casos de hemofilia, excepto después de una lesión o cuando se relaciona con otro padecimiento médico.
- Otras hemorragias, aunque generalmente no ponen en peligro la vida, podrían resultar muy serias; por ejemplo, hemorragias en ojos, espina dorsal y músculo psoas.
- La sangre en la orina es común en casos de hemofilia severa, aunque pocas veces es peligrosa.







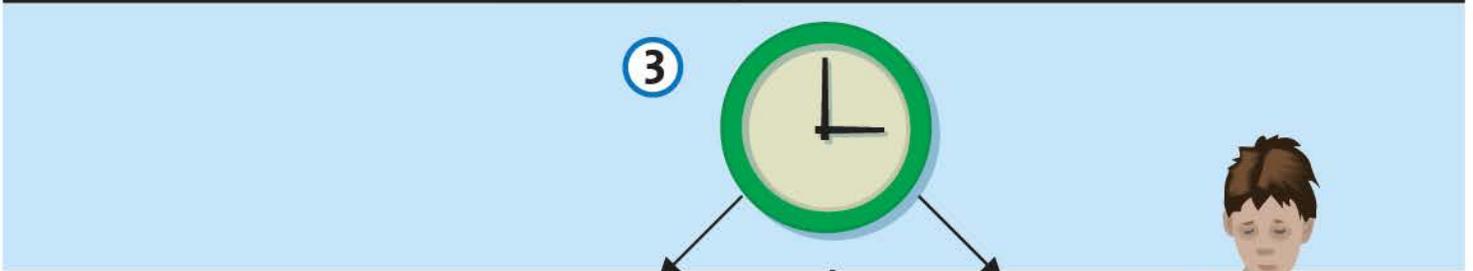
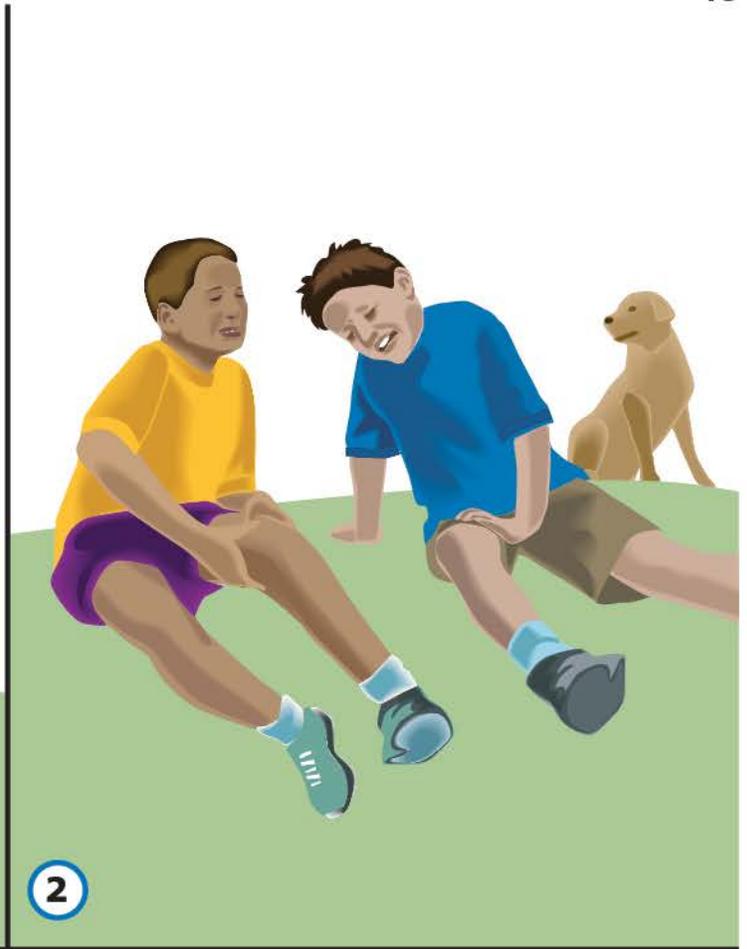
# Parte 3

## Tratamiento de hemorragias

## ¿Por qué las hemorragias deben recibir tratamiento rápido?

### (PARTE A)

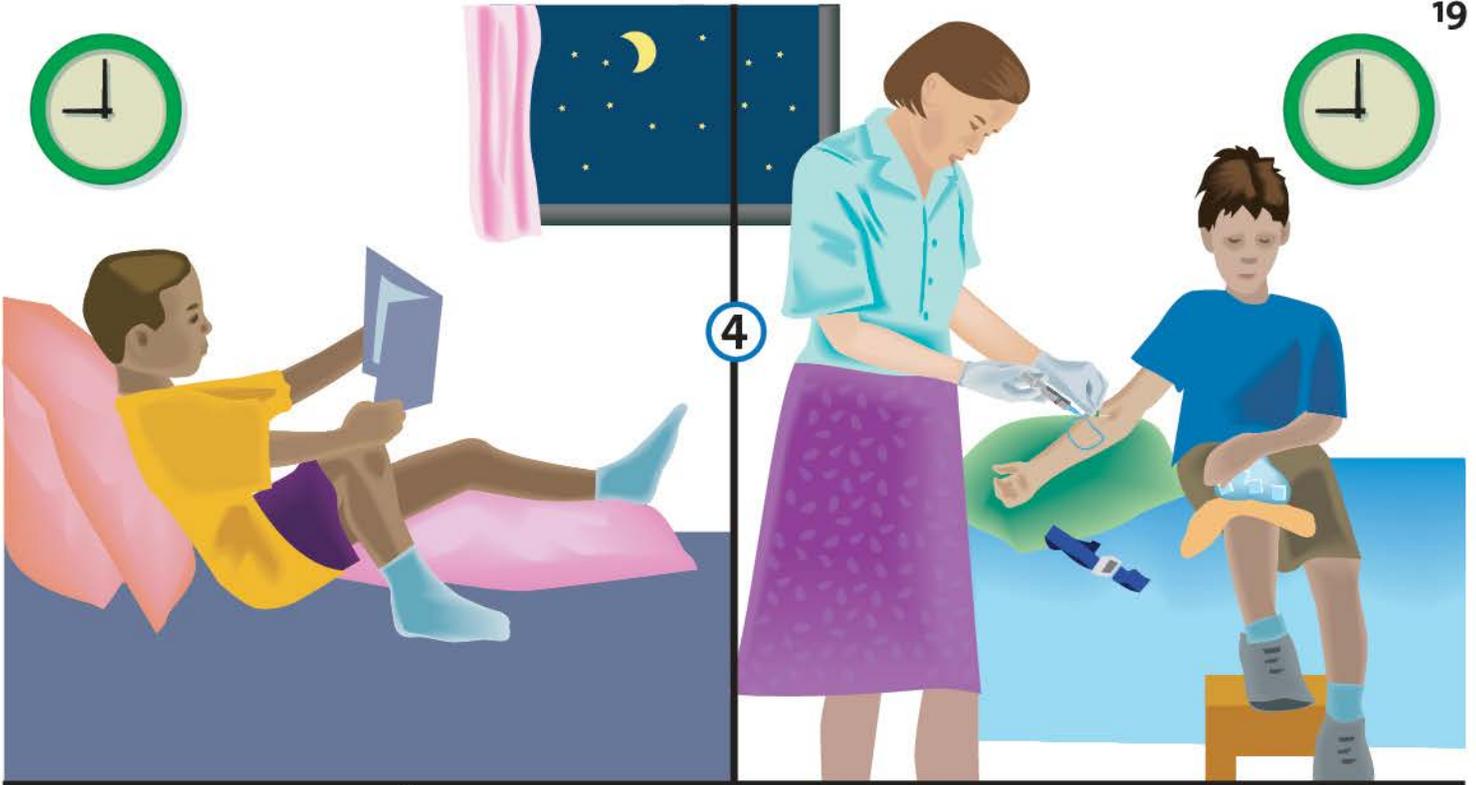
- Las hemorragias deben recibir tratamiento rápido para una recuperación más pronta y para evitar daños posteriores.
- En caso de duda, suministre tratamiento. ¡No espere!



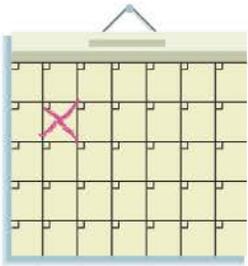
## ¿Por qué las hemorragias deben recibir tratamiento rápido?

### (PARTE B)

- Cuando el tratamiento es tardío, la hemorragia tarda más tiempo en sanar y se necesitan más dosis de factor VIII ó IX.



4



5



6



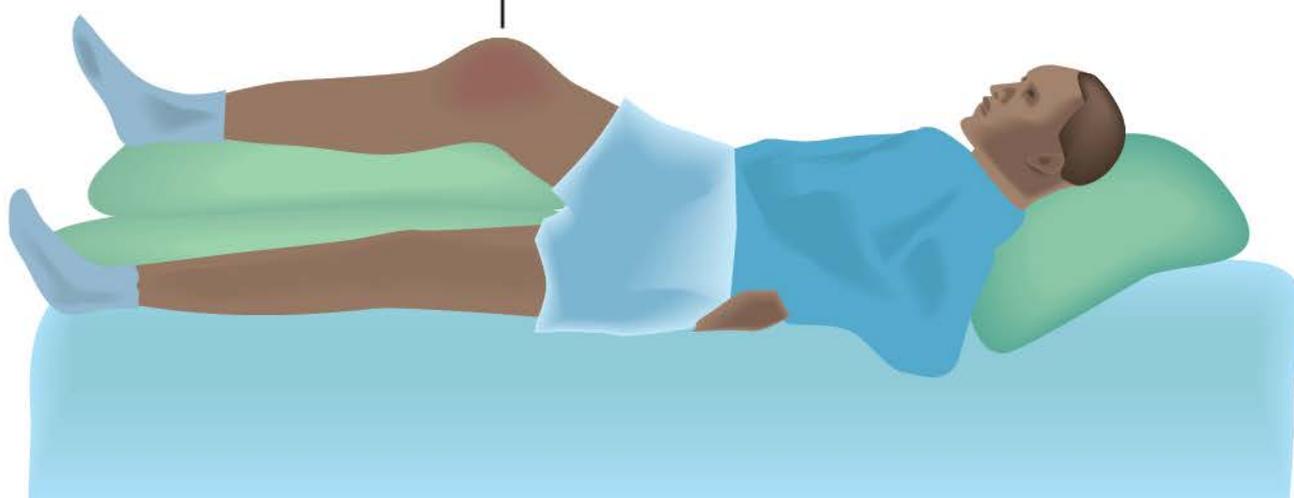
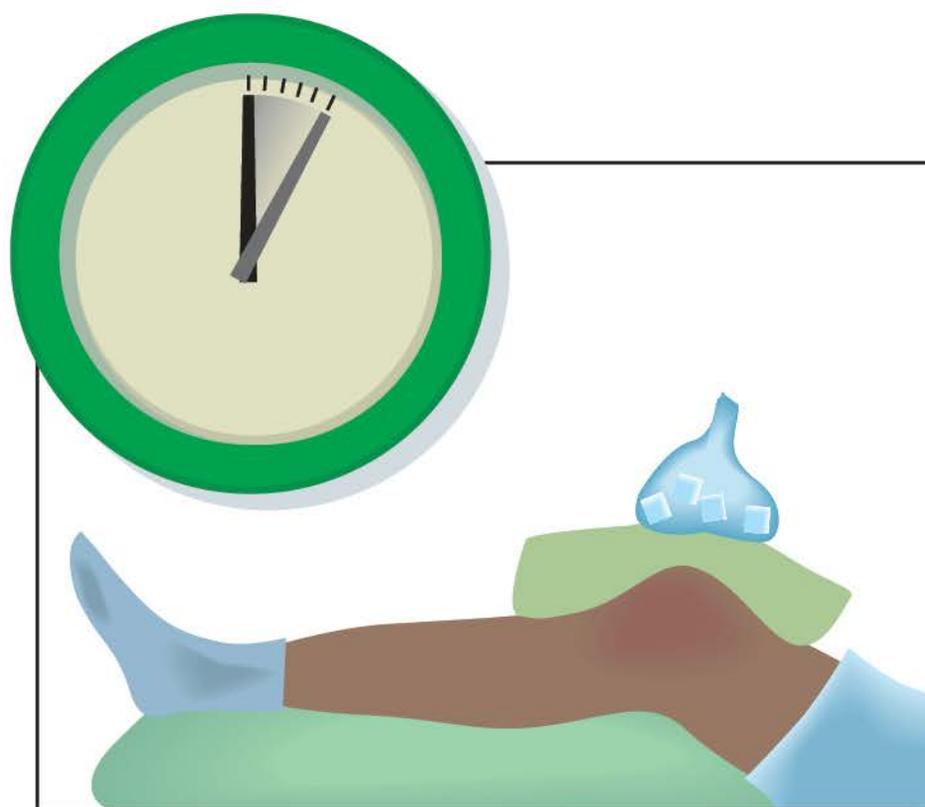
**FMH**

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

© Federación Mundial de Hemofilia

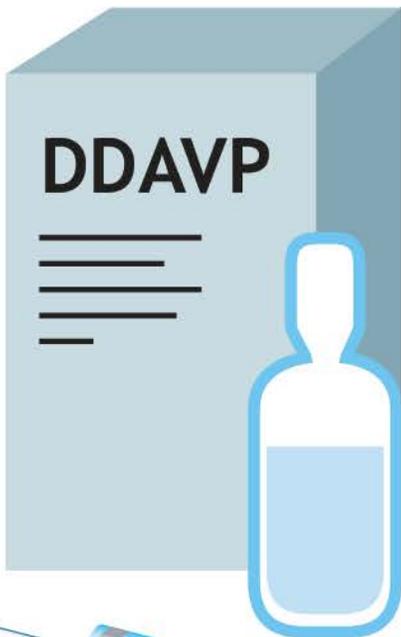
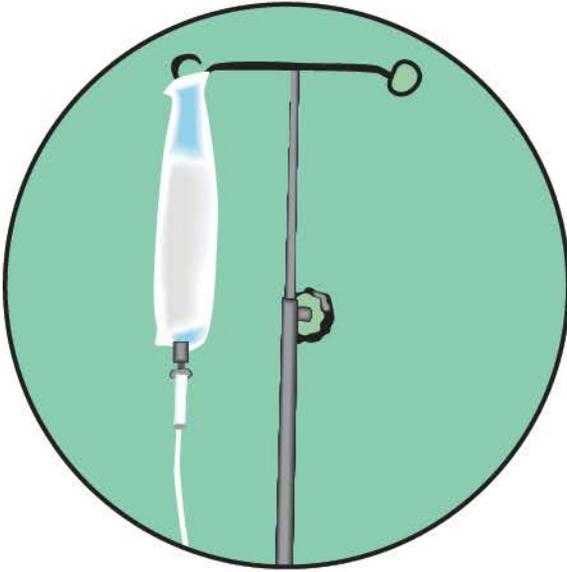
## ¿Cómo pueden tratarse las hemorragias con primeros auxilios?

- Aplique los primeros auxilios tan pronto como sea posible a fin de limitar la gravedad de la hemorragia y los daños. Haga esto aun cuando también vaya a suministrarse factor de reemplazo.
- **REPOSO:**  
El brazo o la pierna deben descansar sobre almohadas o sostenerse con un cabestrillo o vendaje. La persona no debe mover la articulación que sufre la hemorragia o caminar con ella.
- **HIELO:**  
Envolver un paquete de hielo en una toalla húmeda y ponerlo sobre la hemorragia. Después de cinco minutos, retirar el hielo por lo menos durante diez minutos y mantener la alternancia: cinco minutos con hielo, diez minutos sin hielo, mientras la articulación se sienta caliente. Esto puede ayudar a disminuir el dolor y limitar la hemorragia.
- **COMPRESIÓN:**  
Las articulaciones pueden envolverse con un vendaje de tensión o media elástica. Esta suave presión puede ayudar a limitar la hemorragia y brindar soporte a la articulación. En caso de hemorragias musculares y si hay sospecha de lesión a un nervio, la compresión debe aplicarse cuidadosamente.
- **ELEVACIÓN:**  
Eleve la zona de la hemorragia por arriba del nivel del corazón. Esto podría disminuir la pérdida de sangre al reducir la presión en la zona.



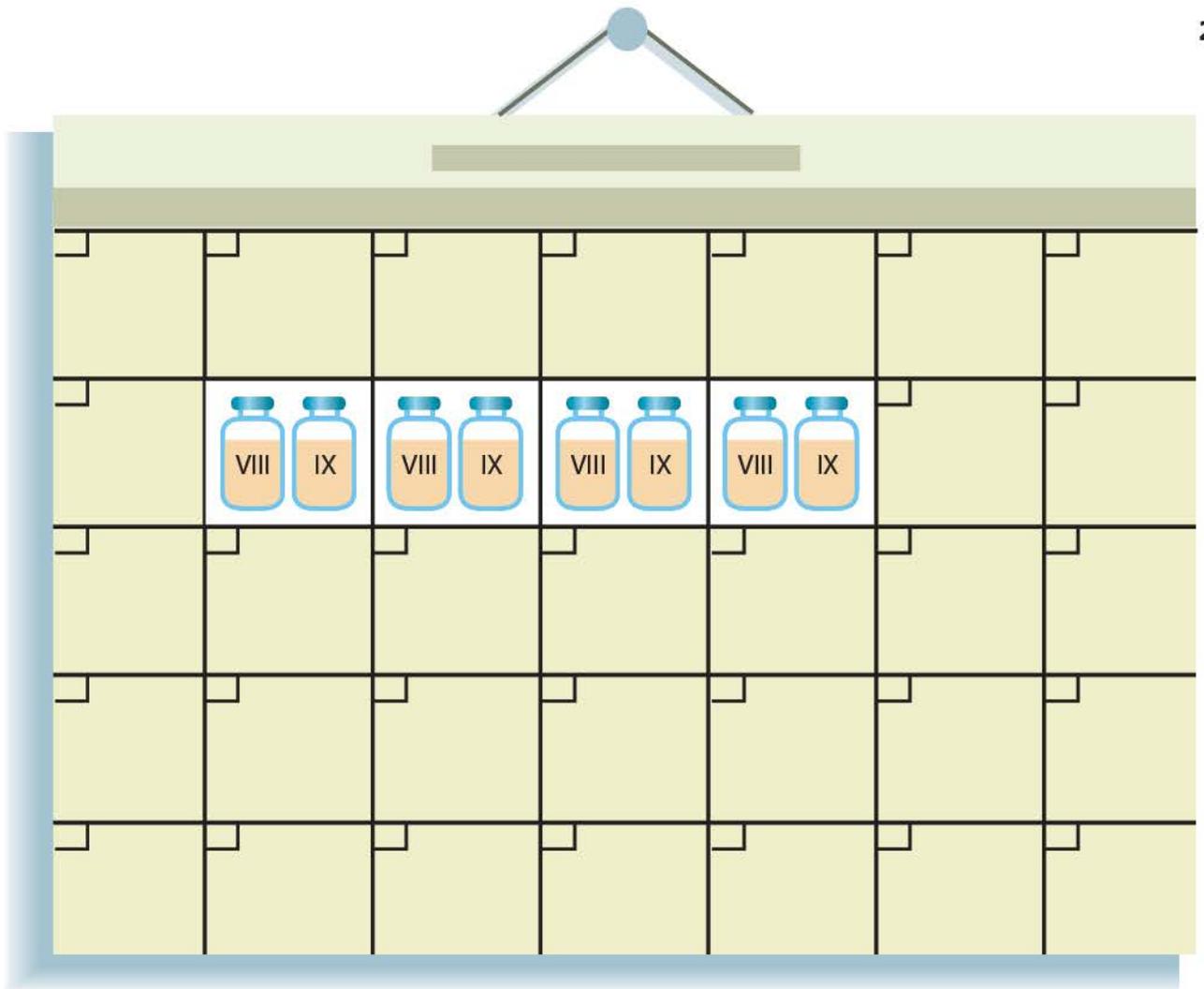
## ¿Cómo se tratan las hemorragias con terapia de reemplazo de factor?

- Por lo general, la hemofilia puede tratarse inyectando el factor de coagulación faltante en una vena. El factor de coagulación no puede suministrarse por la boca.
- El factor de coagulación se encuentra en varios productos de tratamiento, tales como ***crioprecipitado y concentrado de factor***. Antes de utilizar cualquier producto, siempre deben tomarse en cuenta los efectos secundarios potenciales que pudiera tener.
- Las personas con hemofilia A leve (o con otro padecimiento llamado enfermedad von Willebrand) pueden recibir tratamiento con un medicamento conocido como ***desmopresina*** o DDAVP. Puede suministrarse por inyección intravenosa (en una vena), inyección subcutánea (bajo la piel), o aerosol nasal.
- Generalmente es necesario suministrar tratamiento repetido.



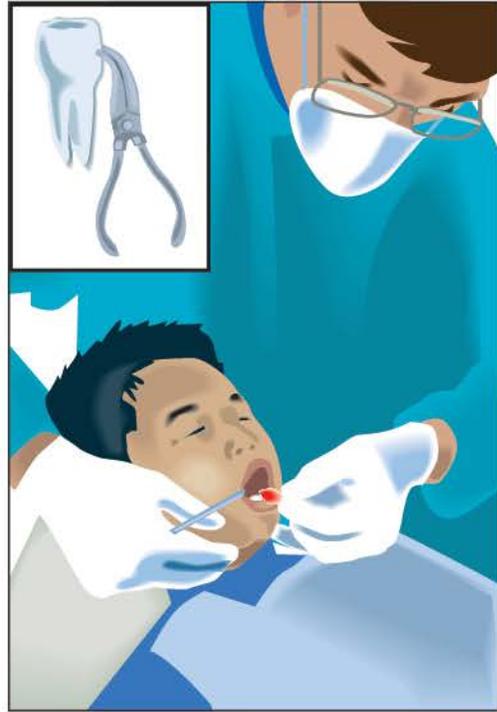
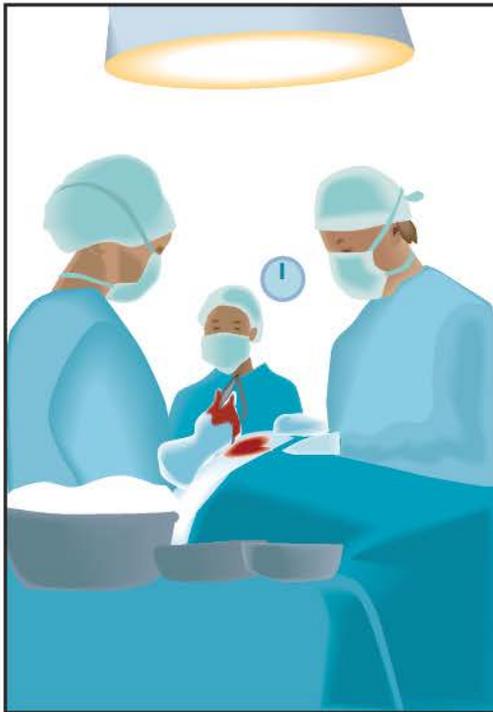
## ¿Qué otro tratamiento podría ayudar?

- Hay otros tratamientos que podrían ayudar, por ejemplo:
  - medicamentos para el dolor;
  - **anti-inflamatorios** para disminuir la inflamación;
  - diferentes dosis o calendarios de suministro de factor de reemplazo; y
  - dosis repetidas de factor VIII ó IX.
  
- Un fisioterapeuta puede:
  - sugerir formas para fortalecer los músculos y restaurar el movimiento de las articulaciones;
  - determinar si es seguro volver a las actividades normales; y
  - sugerir formas para prevenir mayores lesiones.



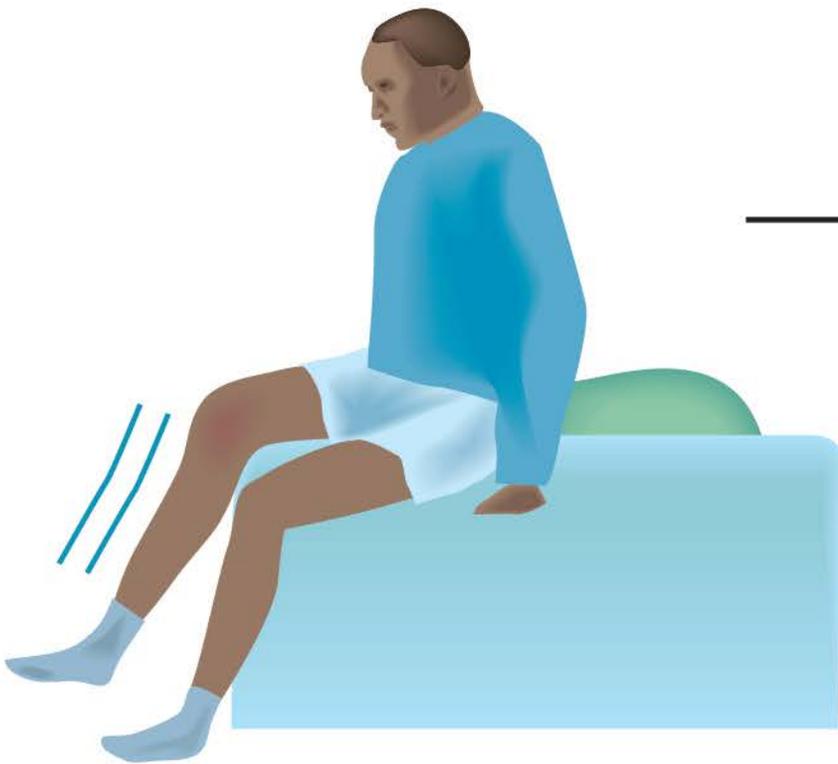
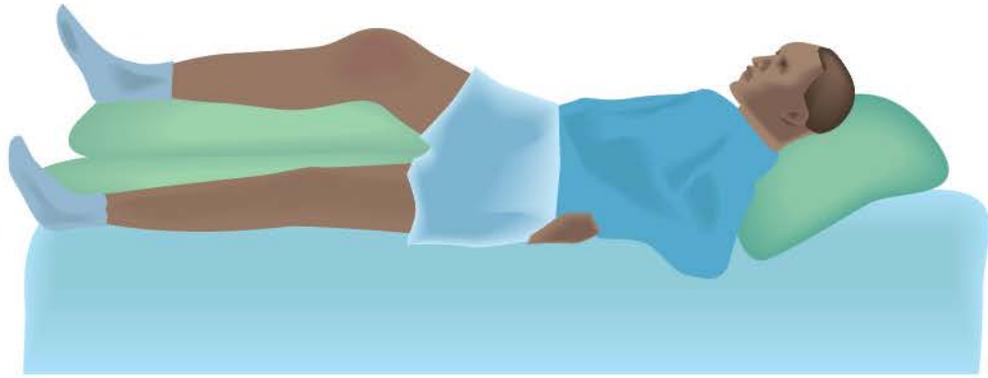
## ¿Qué son los inhibidores y cuál es su tratamiento?

- Los ***inhibidores*** son anticuerpos (proteínas) que el cuerpo desarrolla para combatir cosas que percibe como “ajenas”.
- Una persona con hemofilia puede desarrollar inhibidores que combatirán la proteína ajena del producto de tratamiento. Si los inhibidores son fuertes, el tratamiento habitual podría resultar menos eficaz.
- Los inhibidores son poco comunes; se presentan más frecuentemente en personas con hemofilia A severa.
- Antes de cirugías, incluyendo ciugias dentales, los profesionales de la salud deben realizar pruebas de detección de inhibidores.
- Hay tratamientos especiales disponibles para hacer frente a los inhibidores.



## ¿Cuáles son los síntomas de recuperación de una hemorragia?

- Se recupera el movimiento completo del músculo o articulación.
- Se recupera toda la fuerza del músculo.



**FMH**

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

© Federación Mundial de Hemofilia





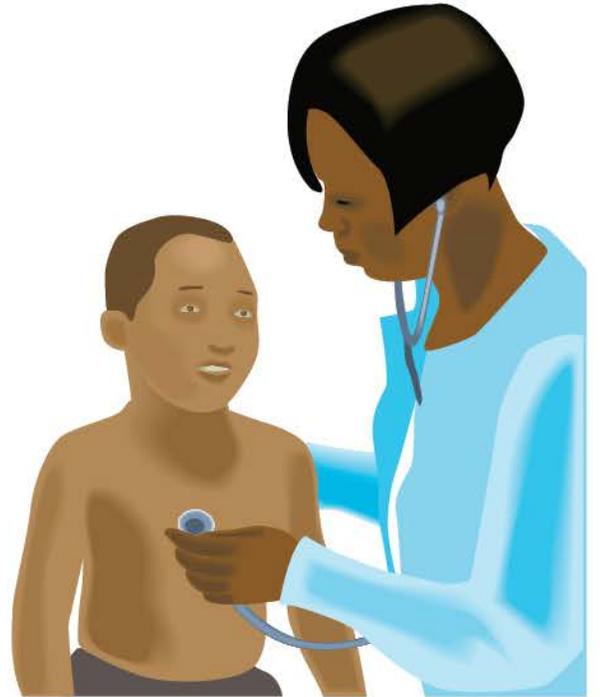
# Parte 4

Mantenerse saludable  
y evitar hemorragias

## ¿Qué puede hacerse para mantenerse saludable?

**El tratamiento médico es sólo una parte de la buena salud.  
Recomendaciones para personas con hemofilia:**

- Ejercítese y manténgase en forma.
- Utilice protección adecuada para el deporte o actividad que desempeña.
- Sométase a exámenes regulares que incluyan examen de articulaciones y músculos.
- Obtenga todas las vacunas recomendadas, incluyendo protección contra las hepatitis A y B.
- Mantenga un peso corporal saludable. Las personas que no se ejercitan tienen más posibilidades de subir de peso. Una persona con hemofilia necesita controlar su peso para no ejercer presión adicional sobre sus articulaciones, especialmente si también padece de artritis.



## ¿Por qué es importante la salud dental?

- Dientes y encías saludables disminuyen la necesidad de tratamiento para la hemofilia.
- El cuidado dental cotidiano reduce la necesidad de inyecciones y cirugías.
- El cuidado dental debe incluir cepillado, uso de seda dental y exámenes con el dentista.

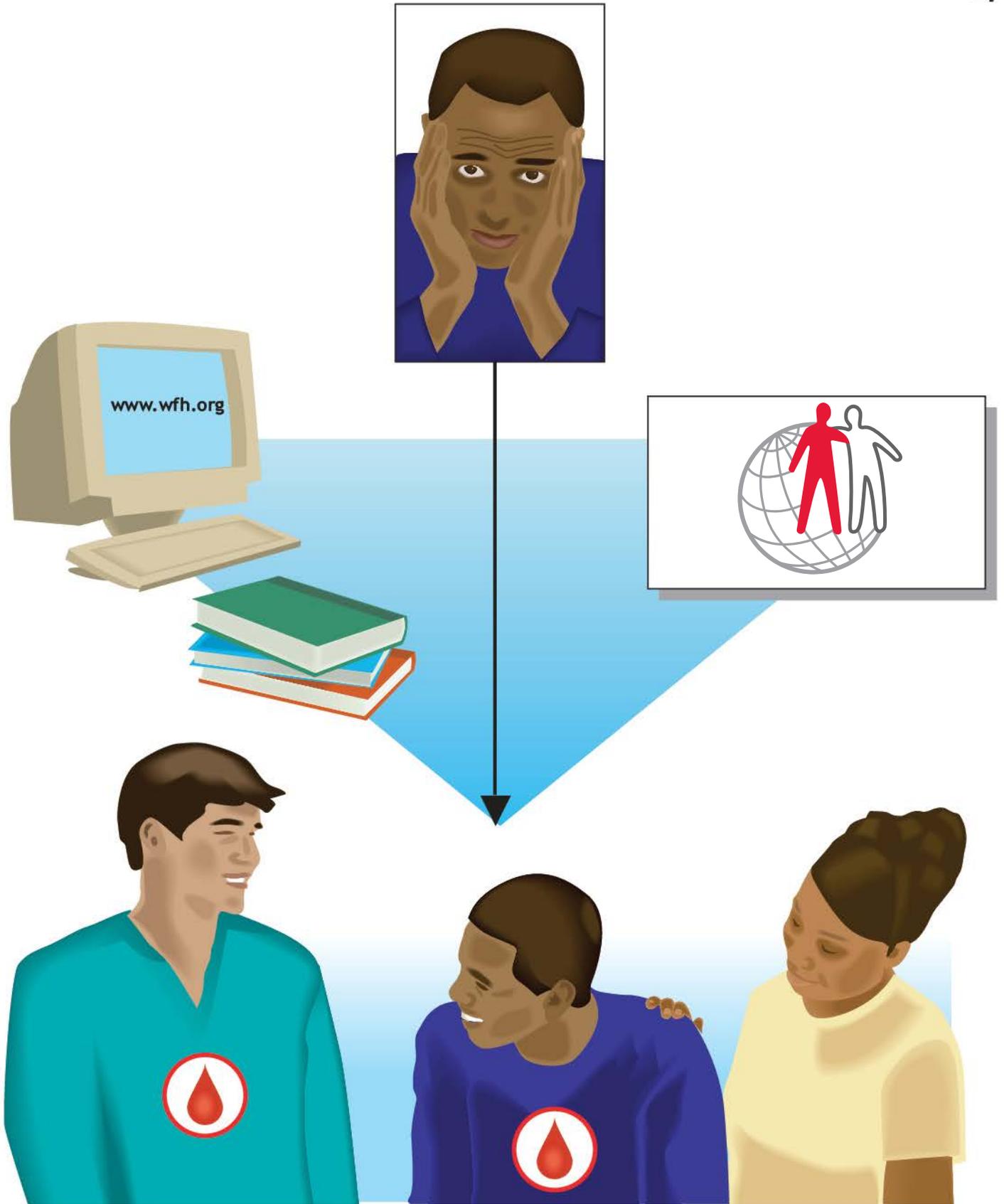


## ¿Por qué es importante la salud emocional?

**Vivir con hemofilia causa estrés. Dicho estrés puede afectar tanto a los miembros de la familia, como a la persona con hemofilia.**

**Es provechoso:**

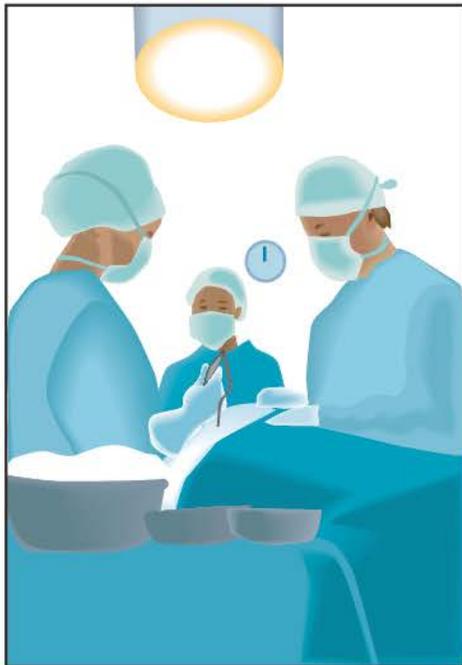
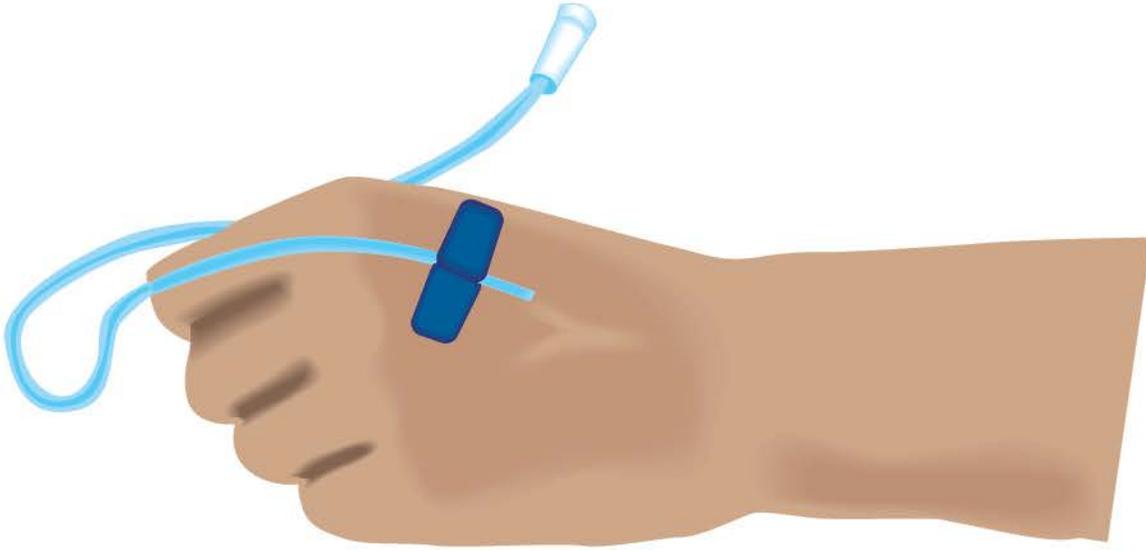
- Aprender lo más posible acerca de la hemofilia; el conocimiento ayuda a las personas a sentir mayor control sobre su situación.
- Conocer a otras personas con hemofilia.  
Compartir conocimientos puede reducir el estrés.
- Afiliarse a una organización de hemofilia.



## ¿Qué pasa si es necesario someterse a una operación?

Antes de una operación o de cirugías o inyecciones dentales, los profesionales de la salud deben:

- Preparar cantidades suficientes de tratamiento para controlar la hemorragia durante el procedimiento y para lograr una recuperación total.
- Realizar pruebas de detección de inhibidores.
- Tomar en cuenta otros medicamentos que podrían ayudar a acelerar la recuperación, como medicamentos contra el dolor. Pueden usarse **antifibrinolíticos** para detener el proceso corporal normal de desintegración de coágulos.



**FMH**

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

© Federación Mundial de Hemofilia

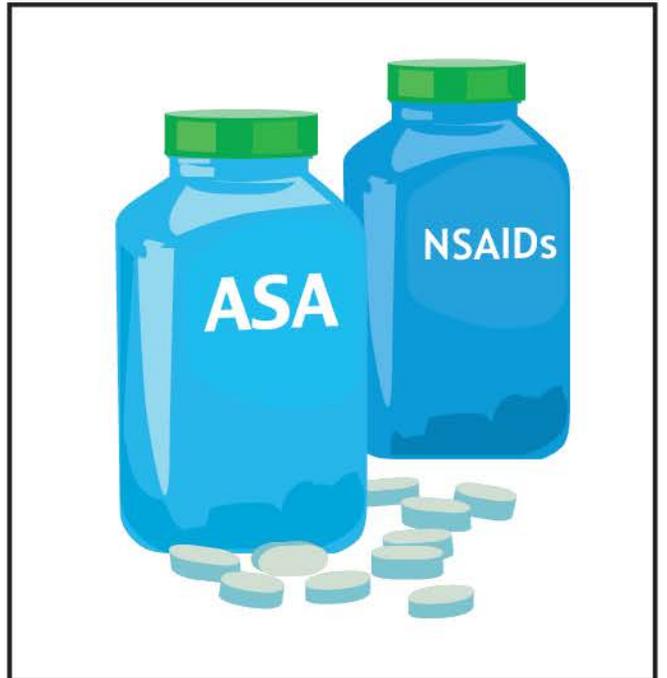
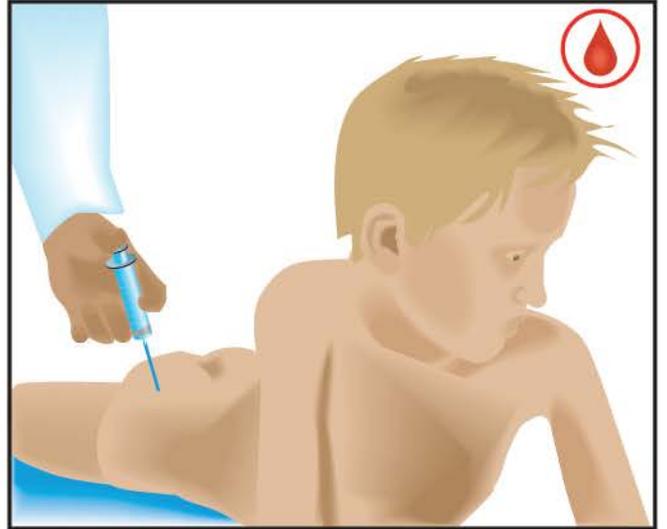
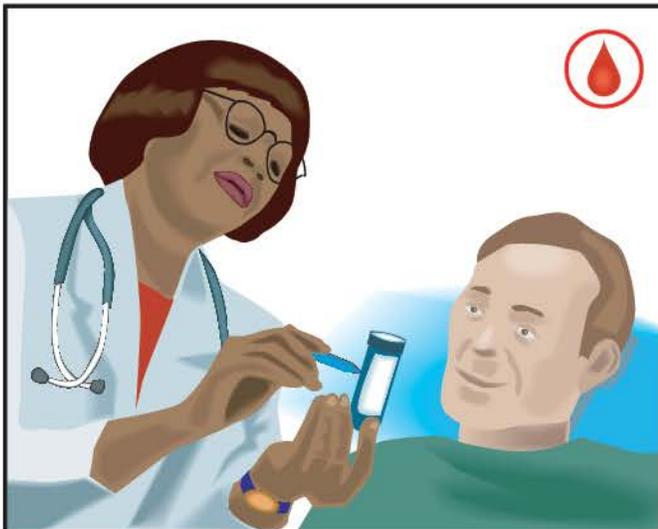
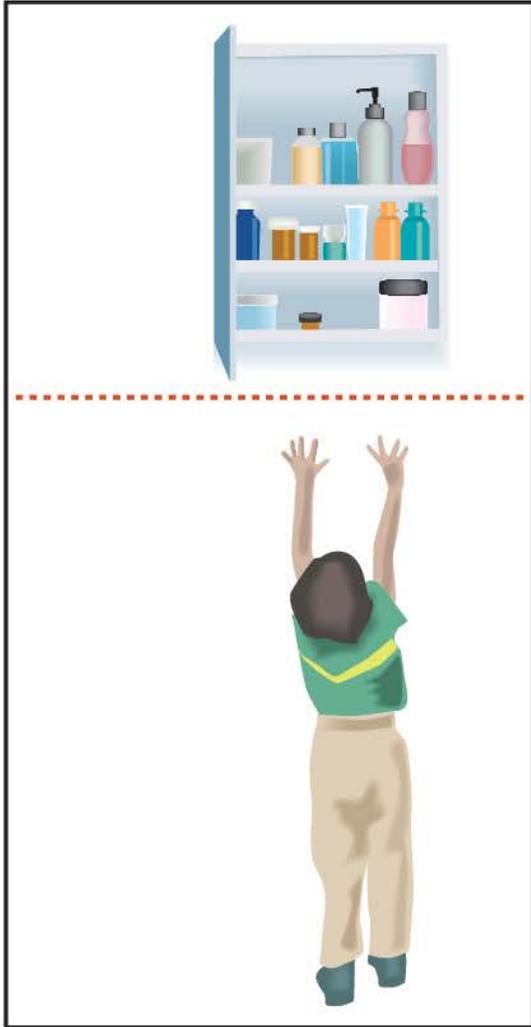
## ¿Qué pasa si es necesario recibir medicamentos o vacunas?

### QUÉ HACER:

- Verifique todas las medicinas con un proveedor de cuidados para la salud de un centro de hemofilia.
- Almacene y utilice los medicamentos y productos de tratamiento de acuerdo con las instrucciones.
- Guarde todos los medicamentos fuera del alcance de los niños.

### QUÉ NO HACER:

- Contra el dolor, no tome ácido acetilsalisílico, también conocido como ASA o Aspirina<sup>®</sup>, en ninguna de sus presentaciones.
- No tome **medicamentos anti-inflamatorios no esteroideos** (NSAID por sus siglas en inglés) sin asesoría médica previa.
- No se someta a inyecciones en los músculos. Cuando requiera vacunas, debe recibirlas mediante inyecciones bajo la piel.



## ¿Cuáles son algunas de las reacciones alérgicas al tratamiento?

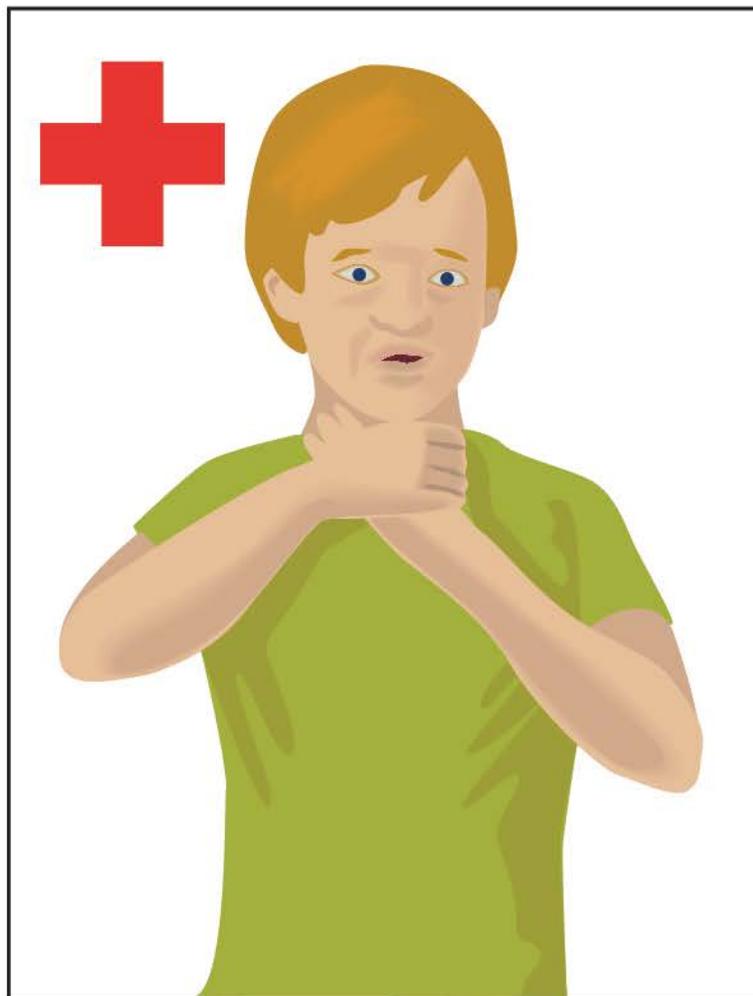
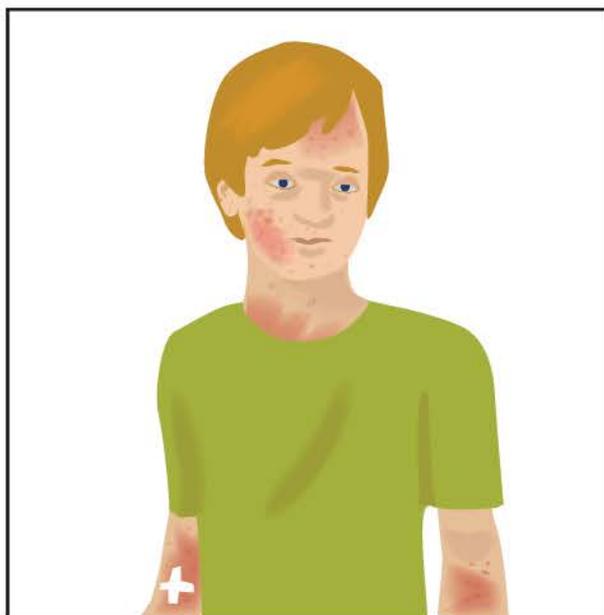
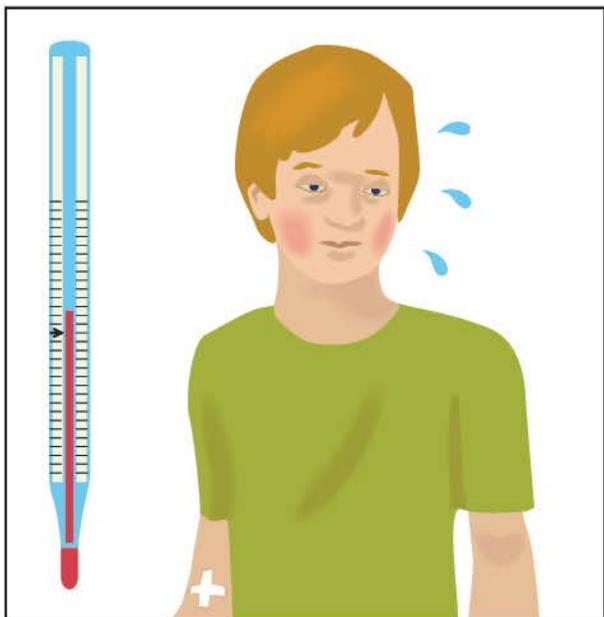
Algunos tratamientos pueden producir reacciones alérgicas que pueden causar:

- Fiebre
- Escalofríos
- Salpullido (erupciones en la piel)

Por lo general, las reacciones son leves y pueden contrarrestarse tomando *antihistamínicos* (medicamentos habitualmente tomados en forma de píldoras).

**Se requiere ayuda médica inmediata en caso de:**

- Dificultad para respirar
- Sentimiento de opresión en el pecho



## ¿Qué información médica debe llevarse consigo?

- Una persona con hemofilia debe llevar consigo información sobre su salud, incluyendo tipo de hemofilia, tratamiento requerido y alergias.
- La Federación Mundial de Hemofilia ofrece gratuitamente una tarjeta médica internacional. En algunos países se venden otras tarjetas, conocidas como Medic-Alert y Talismán.



**FMH**

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



## ¿Dónde puede la gente obtener ayuda o asesoría sobre la hemofilia?

La ayuda y asesoría están disponibles con:

- Trabajadores de la salud dedicados al cuidado de la hemofilia;
- Organizaciones de hemofilia (incluidas en la página Internet de la FMH);
- Otras personas con hemofilia y sus familiares (por medio de reuniones o líneas telefónicas de ayuda);
- Publicaciones sobre hemofilia.







# Anexo

## Punción venosa y terapia en el hogar

## ¿Qué es la terapia en el hogar?

- La terapia en el hogar es la **infusión** (inyección) de concentrado de factor de reemplazo fuera del hospital. Una persona con hemofilia puede recibir infusiones en el hogar, la escuela, el trabajo o en cualquier otro lado.
- Debe mantenerse un registro escrito de todos los tratamientos suministrados.
- Una persona con hemofilia y sus familiares comparten la responsabilidad de su salud con los trabajadores de la salud dedicados al cuidado de la hemofilia.
- La terapia en el hogar no reemplaza los cuidados médicos.



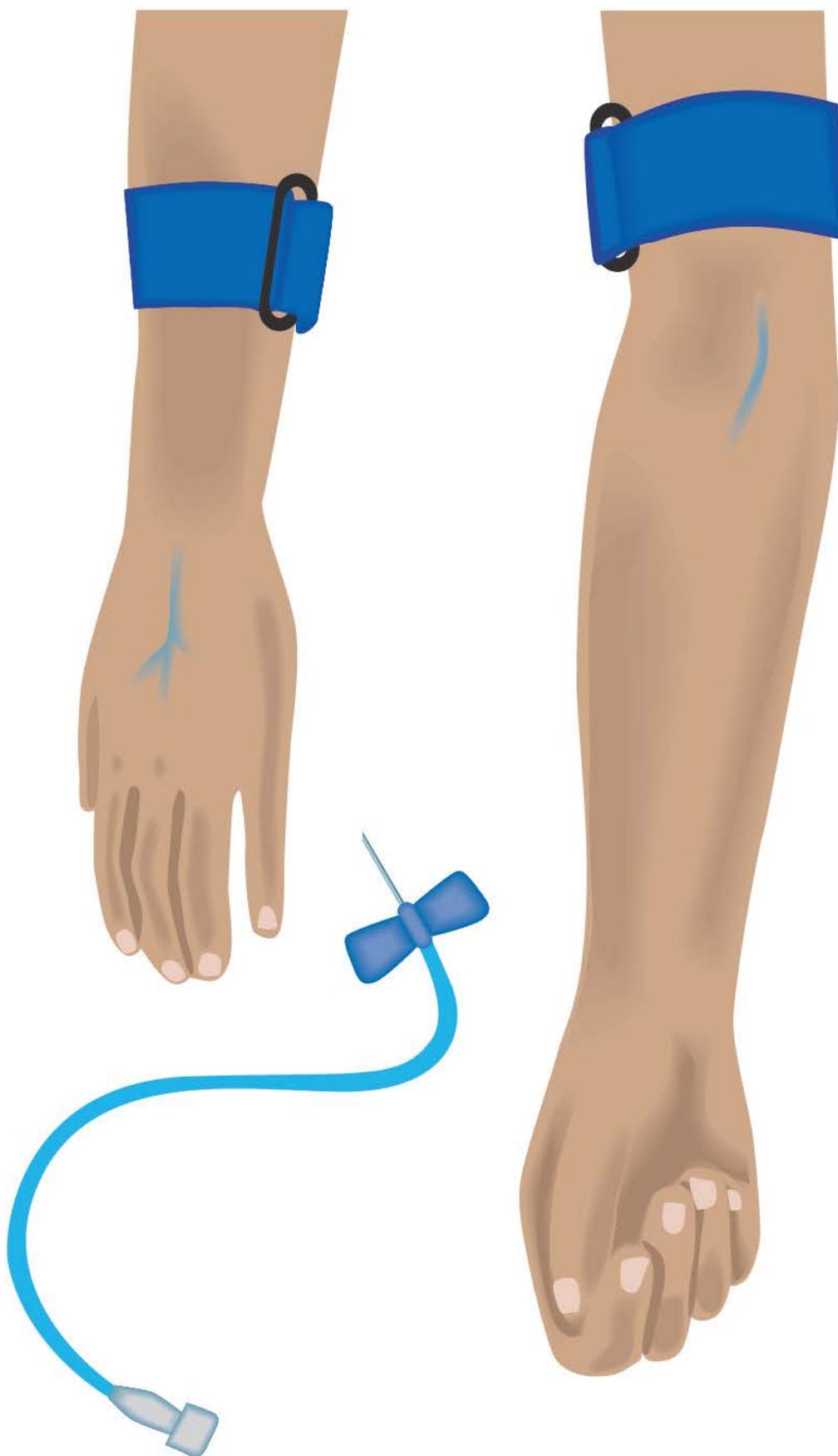
**FMH**

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

© Federación Mundial de Hemofilia

## ¿Qué es la punción venosa?

- La **punción venosa** consiste en insertar una aguja en una vena. Esto puede hacerse para sacar sangre o para suministrar una inyección.
- Cualquier vena que pueda verse o sentirse fácilmente puede usarse para la inyección. Por lo general, las venas más fáciles de usar son las del dorso de la mano o las del interior del codo.
- Los bebés con hemofilia pueden sangrar abundantemente si se les inyecta en las venas del cuello o la ingle. Algunas veces los doctores usan estas zonas para tomar muestras de sangre. En los bebés con hemofilia deben usarse otras zonas, tanto para tomar muestras como para administrar tratamiento.

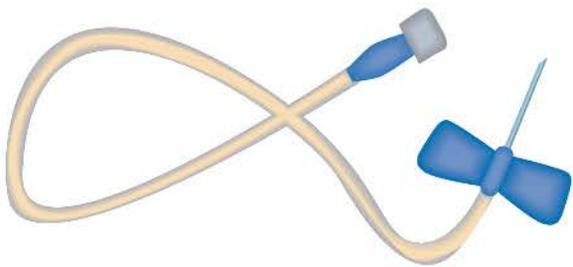
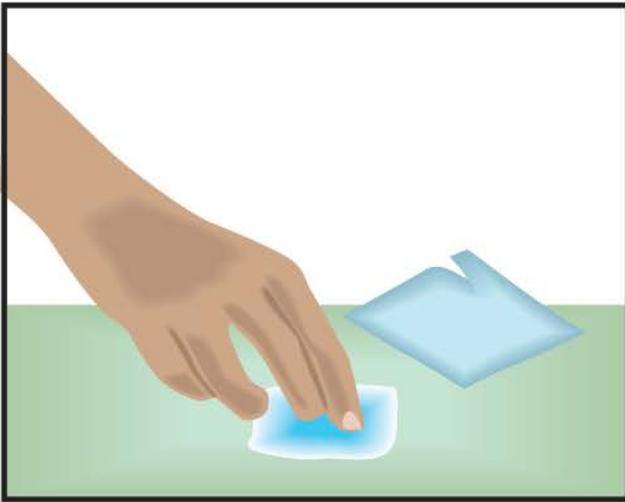


## ¿Qué preparación se necesita para la terapia de reemplazo?

Lea la hoja informativa incluida en el paquete de concentrado de factor. Antes de manejar cualquier material, deben lavarse las manos a conciencia con agua y jabón. La superficie de trabajo deberá limpiarse con desinfectante. Una tapita de blanqueador de cloro disuelta en medio litro de agua es un buen desinfectante. Asegúrese de que la fecha de expiración del cloro no haya transcurrido.

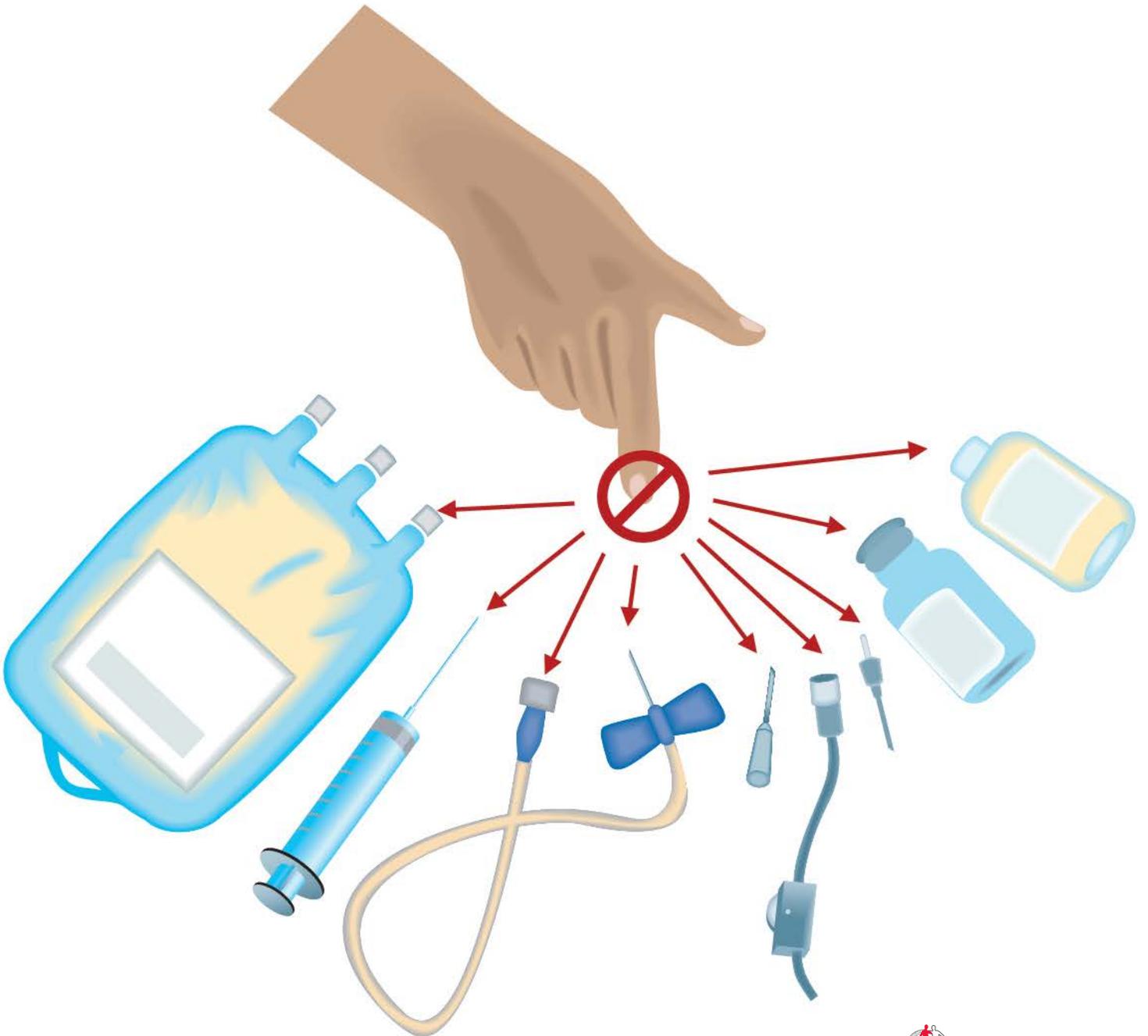
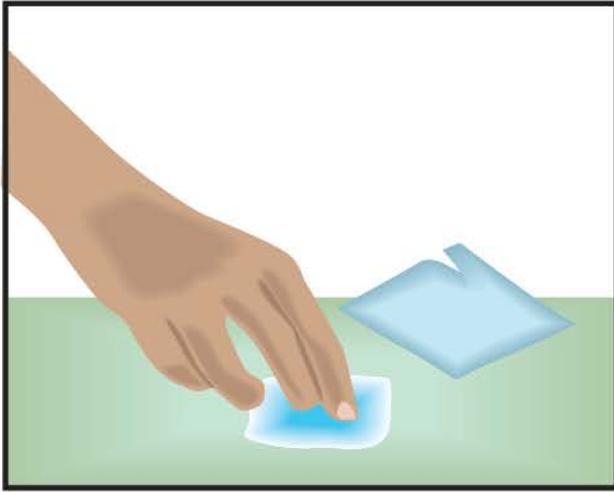
### **Materiales necesarios para el tratamiento con concentrado de factor:**

- contenedor de objetos filosos
- paños limpiadores desechables
- torundas o pañitos impregnados de alcohol
- banditas adhesivas
- torundas de algodón
- cinta adhesiva
- torniquete
- aguja de mariposa
- jeringa
- aguja de transferencia/ aguja filtro
- concentrado de factor
- guantes de látex
- **diluyente** (agua esterilizada) suministrado junto con el concentrado



## ¿Cómo pueden prevenirse infecciones al aplicar una inyección?

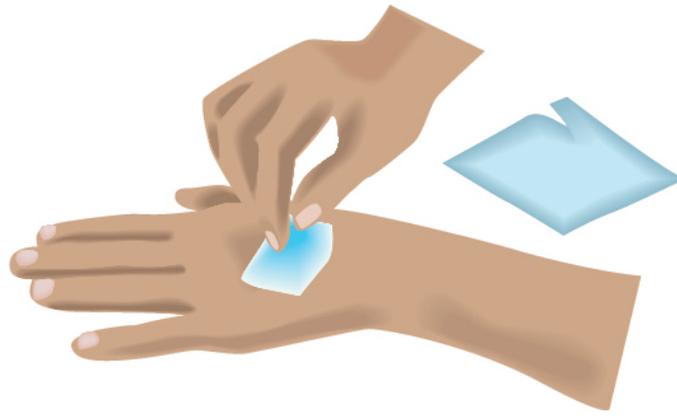
- Poniendo especial cuidado en el manejo de todo el equipo médico. Mantenga manos y equipo limpios. Los ayudantes deben lavarse las manos y utilizar guantes.
- ¡Sea cuidadoso! Mantenga los dedos alejados de las puntas de jeringas, de cualquier objeto filoso y de las aberturas de botellas, bolsas y jeringas. Estas áreas deben mantenerse sumamente limpias.
- Una vez abiertos, los concentrados no deben guardarse para su uso posterior.
- Deseche en un contenedor para objetos filosos todas las agujas y jeringas usadas.
- Limpie cualquier derrame con desinfectante, como se lo indique el trabajador de la salud dedicado al cuidado de la hemofilia.
- Deseche todos los materiales utilizados para la inyección de manera segura y de acuerdo con las políticas locales. Consulte las recomendaciones con el centro o clínica de hemofilia más próximos.



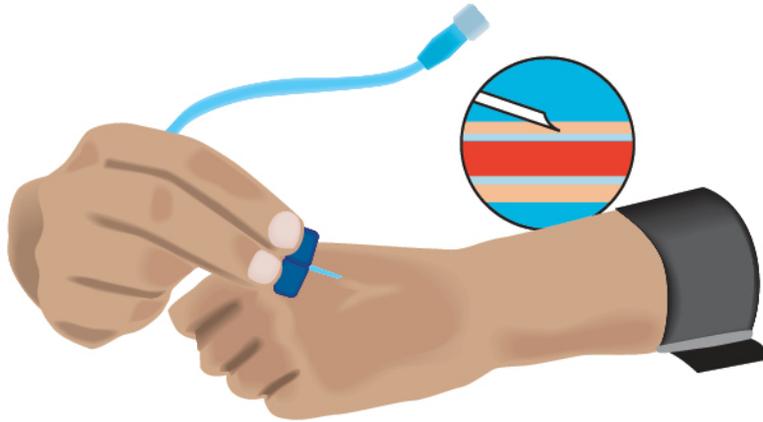
## ¿Cómo se suministra la terapia de reemplazo? (PARTE A)

- Asegúrese de que sus manos estén limpias.
- Siga cuidadosamente las instrucciones de los trabajadores de la salud.
- Use todo el concentrado disuelto. No se sienta tentado a dividir la dosis y guardar una parte para después. El contenido de factor de coagulación empieza a desaparecer después de que es reconstituido (después de que el diluyente se agrega al concentrado). Además, existe un alto riesgo de infección.

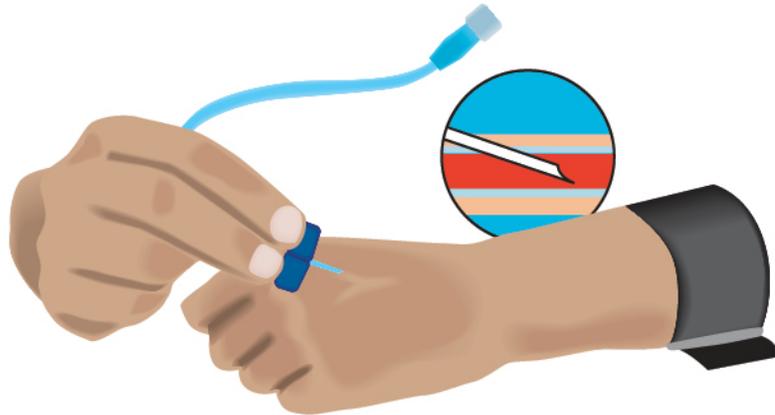
1



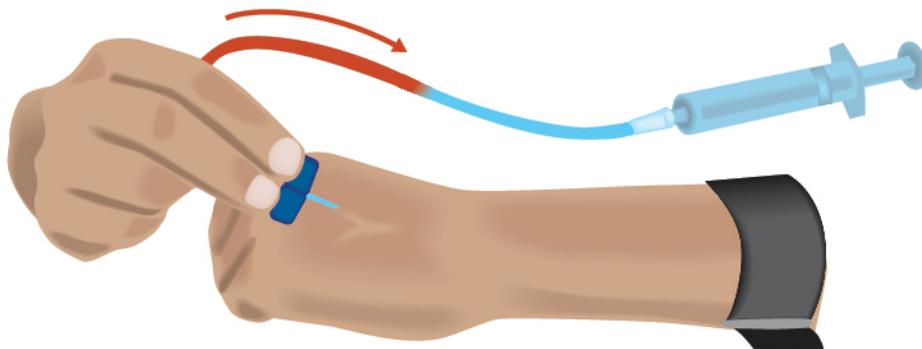
2



3



4

**FMH**FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA  
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE  
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

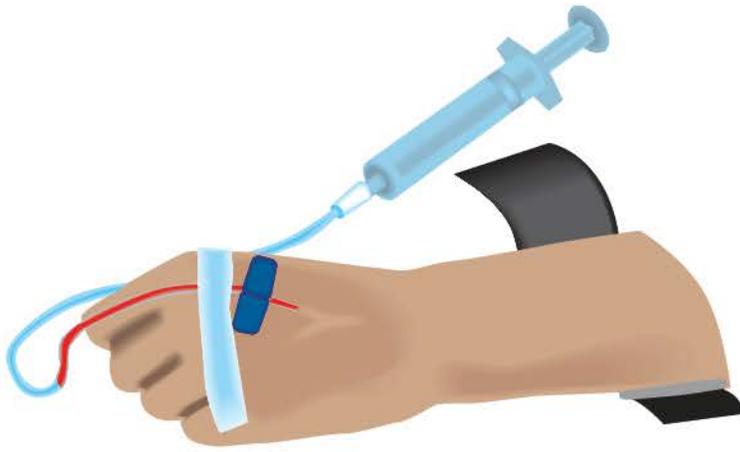
© Federación Mundial de Hemofilia

## ¿Cómo se suministra la terapia de reemplazo?

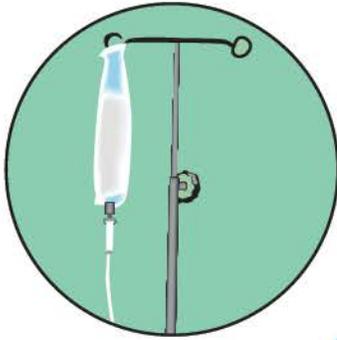
### (PARTE B)

- Siga cuidadosamente las instrucciones de los trabajadores de la salud.
- Recuerde, una vez que ha terminado y la aguja ya no está en su vena, ejerza presión en el lugar donde insertó la aguja por lo menos durante cinco minutos.

5



6



7



8



**FMH**

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

© Federación Mundial de Hemofilia





# Recursos adicionales

**Antebrazo**, p.15:

Área del brazo entre la muñeca y el codo; una área común de hemorragias musculares.

**Antifibrinolítico**, p.28:

Medicamento que puede ayudar a detener la descomposición normal de coágulos sanguíneos y ayuda a acelerar la recuperación de una hemorragia.

**Antihistamina**, p.30:

Medicamento que puede reducir o prevenir reacciones alérgicas.

**Anti-inflamatorio**, p.22:

Medicamento que puede reducir o evitar dolor, enrojecimiento e hinchazón causados por inflamación (la reacción del cuerpo ante una irritación, lesión o infección).

**Arteria**, p. 1, 14 & 15

Tubo largo o vaso sanguíneo que transporta la sangre desde el corazón a todo el cuerpo. El cuerpo tiene varias arterias.

**Articulación**, p.9:

Lugar donde se unen dos huesos.

**Artritis hemofílica**, p.12:

Inflamación de una articulación, por lo general con dolor e hinchazón, debida a hemorragias repetidas. El cartilago de la articulación se descompone y partes del hueso se desgastan. Algunas veces la articulación no puede moverse.

**Brazo**, p.15:

Área del brazo entre el hombro y el codo; lugar común de hemorragias musculares.

**Capilar**, p.1:

Cualquiera de los muy pequeños tubos o vasos sanguíneos que forman una red para transportar la sangre, a través del cuerpo. El cuerpo tiene muchos capilares.

**Cápsula articular**, p.9:

Área que mantiene a los huesos unidos en una articulación (donde se unen dos huesos).

**Cartilago**, p.9:

Superficie lisa que cubre los extremos de los huesos en una articulación.

**Célula**, p.5:

La unidad viva independiente más pequeña de la tierra. El cuerpo humano está formado por billones de pequeñas células.

**Coágulo**, p.2:

Grueso grumo de sangre formado por factores de coagulación que trabajan juntos para ayudar a detener una hemorragia.

**Compresión**, p.20:

Aplicar compresión a una hemorragia quiere decir aplicar presión firme o apoyo utilizando una media o vendaje elástico para ayudar a detener la hinchazón.

**Concentrado de factor**, p.21:

Tipo de tratamiento que reemplaza al factor VIII (ocho) o IX (nueve) faltante mediante inyección en una vena. El factor puede fabricarse a partir de plasma de sangre humana que se seca hasta convertirse en polvo. Éste se disuelve en un diluyente antes de la inyección. Véase recombinante para una descripción de otro tipo de concentrado de factor.

**Crioprecipitado**, p.21:

Producto de tratamiento fabricado a partir de plasma sanguíneo que contiene las proteínas como factor VIII (ocho) y factor von Willebrand pero no factor IX. Se inyecta en una vena durante tiempo.

**Cromosoma**, p.6:

Filamento muy fino, como un hilo, de proteínas y ADN en el centro de células humanas, animales y vegetales. Dos cromosomas (llamados X e Y) determinan el sexo de una persona. Las mujeres nacen con dos cromosomas X (XX = niña). Los varones nacen con un cromosoma X y otro Y (XY = niño).

**DDAVP o desmopresina**, p.21:

Tipo de medicamento que incrementa el nivel de factor VIII que una persona tiene en la sangre, pero no es un derivado de la sangre. Puede usarse para el tratamiento de la hemofilia A leve o algunos tipos de la enfermedad von Willebrand.

**Diluyente**, p.35:

Líquido que se mezcla con polvo del concentrado de factor y se inyecta para el tratamiento de hemorragias.

**Elevación**, p.20:

Levantar algo. En primeros auxilios, la elevación significa levantar la parte del cuerpo lesionada por arriba del nivel del corazón. Esto ayuda a detener la hemorragia y la hinchazón.

**Espasmo muscular**, p.14:

Dolorosa rigidez de un músculo, que una persona no puede controlar.

**Factor de coagulación, p.2:**

Cualquiera de los factores en el plasma de la sangre que trabajan juntos a fin de formar un coágulo para ayudar a detener una hemorragia.

**Gen, p.5:**

Los genes llevan mensajes sobre la forma en la que trabajan las células del cuerpo. Por ejemplo, determinan el color de cabello y ojos de una persona. La hemofilia es transmitida a través de los genes de una persona.

**Hemofilia, p.3:**

Término usado para describir trastornos de la coagulación.

**Hemofilia A, p.4:**

Trastorno de la coagulación causado por bajos niveles de factor VIII (ocho) o de factor VIII que falta en el plasma sanguíneo.

**Hemofilia B, p.4:**

Trastorno de la coagulación causado por bajos niveles de factor IX (nueve) o de factor VIII que falta en el plasma sanguíneo.

**Hemofilia leve, p.4:**

Trastorno causado por una actividad de 5 a 30% del nivel normal de factor VIII ó IX en la sangre.

**Hemofilia moderada, p.4:**

Trastorno causado por una actividad de 1 a 5% del nivel normal de factor VIII ó IX en la sangre.

**Hemofilia severa, p.4:**

Trastorno causado por muy bajos niveles de actividad de factor VIII ó IX en la sangre; por lo general menores al 1% del nivel normal.

**Hemorragia espontánea, p.8:**

Hemorragia que ocurre sin motivo aparente (no después de una lesión o cirugía).

**Infusión, p.33:**

Inyección de un producto de tratamiento en una vena.

**Inhibidor, p.23:**

Anticuerpos fabricados por el cuerpo para combatir cosas que percibe como ajenas.

**IX (nueve), p.3:**

Número romano que significa "9" (nueve). Cada factor de coagulación del plasma sanguíneo es nombrado con un número romano.

**Medicamento anti-inflamatorio no esteroide (NSAID por sus siglas en inglés), p.29:**

Medicamento como ibuprofeno que reduce el dolor y la fiebre, pero que no contiene esteroides.

**(Membrana) Sinovial, p.9:**

Recubrimiento de la cápsula articular. Se hace de las células especiales que producen un fluido resbaloso y aceitoso que ayuda a la articulación a moverse fácilmente.

**Músculo psoas, p.15:**

Dos músculos cercanos a la ingle que ayudan a mover la articulación de la cadera y la columna.

**Muslo, p.15:**

Área de la pierna entre la cadera y la rodilla, la cual es lugar común de hemorragias musculares.

**Nervio, p.14 & 15:**

Fibras sensibles en forma de cuerda que envían mensajes a través del cuerpo, incluyendo mensajes de dolor.

**Pantorrilla, p.15:**

Área de la pierna entre la rodilla y el tobillo.

**Plaquetas, p.2:**

Células sanguíneas que forman un tapón para tapar agujeros en arterias, venas y capilares.

**Plasma, p.2:**

Parte de la sangre que contiene fibrina y factor de coagulación.

**Portadora, p.6:**

Persona que transporta un gen que causa un padecimiento; con frecuencia sin mostrar síntomas.

**Punción venosa, p.34:**

Inserción de una aguja en una vena. Esto puede hacerse para sacar sangre o aplicar una inyección intravenosa.

**Recombinante, p.21:**

Información adicional. Tipo de concentrado de factor fabricado en un laboratorio, en lugar de obtenerse a partir de sangre humana. Las proteínas recombinantes son copias de ciertos tipos de proteínas encontradas en el plasma humano.

**Vena, p.1:**

Tubo o vaso sanguíneo que transporta sangre desde todo el cuerpo hasta el corazón. El cuerpo tiene muchas venas.

**VIII (ocho), p.3:**

Número romano que significa "8" (ocho). Cada factor de coagulación del plasma sanguíneo es nombrado con un número romano.

**Terapia en el hogar, p.33:**

Inyección o infusión con un producto de tratamiento fuera del hospital, por lo general en casa.

**Esta guía fue posible gracias al subsidio irrestricto  
con fines educativos otorgado por Wyeth**

**Federación Mundial de Hemofilia**

1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1200  
Montreal, Quebec H3G 1T7  
Canadá

Correo electrónico: [wfh@wfh.org](mailto:wfh@wfh.org)

Página Internet: [www.wfh.org](http://www.wfh.org)

[eLearning.wfh.org](http://eLearning.wfh.org)

Tel: +1 (514) 875-7944

Fax: +1 (514) 875-8916



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