



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

## **PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE MUJERES Y NIÑAS CON TRASTORNOS DE LA COAGULACIÓN**

---

### **P. ¿Qué es un trastorno de la coagulación hereditario?**

Las lesiones y hemorragias se deben a daños en los vasos sanguíneos de los que emana la sangre. La respuesta natural del cuerpo es tratar de limitar esta pérdida de sangre deteniendo la salida de sangre del vaso y luego reparando el daño. La primera respuesta a la pérdida de sangre es que el cuerpo intentará sellar el lugar de sangrado formando allí un coágulo de sangre. Este proceso de coagulación emplea una combinación de proteínas de coagulación de la sangre denominadas factores de coagulación y células sanguíneas llamadas plaquetas que están presentes de forma natural en el cuerpo. El primer factor que llega a la lesión es el factor Von Willebrand (FVW), que se une al revestimiento del vaso sanguíneo dañado y atrae a las plaquetas al lugar para que contribuyan a la formación del coágulo sanguíneo. Luego, llegan al lugar más plaquetas y otros factores de coagulación, lo que fortalece el coágulo y detiene la hemorragia. Por lo tanto, un coágulo se produce cuando la sangre pasa de estado líquido a sólido (y ya no circula), lo que evita una pérdida de sangre mayor.

Un trastorno de la coagulación hereditario es una afección en la que las plaquetas presentan alteraciones y no son adhesivas o bien los factores de coagulación son escasos, presentan anomalías o están ausentes. Eso hace más difícil que una persona deje de sangrar, de modo que sigue perdiendo sangre.

### **P. ¿Quiénes se ven afectados por un trastorno de la coagulación hereditario? ¿Cuáles son los tipos de trastornos de la coagulación hereditarios?**

Un trastorno de la coagulación hereditario se transmite de padres a hijos y puede manifestarse a cualquier edad en hombres, mujeres, niños y niñas. También puede tratarse de una mutación espontánea, lo que implica que no hay antecedentes familiares. Debido a la menstruación o el embarazo, las mujeres y niñas tienen más probabilidades de experimentar períodos menstruales abundantes, hemorragias durante el embarazo y el parto y hemorragias después del parto (llamadas hemorragias puerperales).

Aproximadamente 1 de cada 10 mujeres que tienen menstruación abundante padece un trastorno subyacente de la coagulación. Sin embargo, la menstruación abundante también puede deberse a otras afecciones ginecológicas, como fibromas uterinos, pólipos, endometriosis o desequilibrio hormonal femenino. Las causas no ginecológicas de la menstruación abundante incluyen problemas de tiroides, enfermedades sistémicas tales como enfermedades hepáticas o renales graves, alteraciones no hereditarias (también llamadas adquiridas) de la coagulación sanguínea o recuento de plaquetas reducido.

Los tipos de trastornos de la coagulación hereditarios incluyen 1) trastornos de la función plaquetaria en los que las plaquetas no son adhesivas y no se aglutinan (lo que se denomina defectos de la función plaquetaria) y 2) deficiencias de factores de coagulación. Los trastornos de la coagulación hereditarios más comunes son la enfermedad de Von Willebrand (EVW) y las deficiencias de factor 8 y factor 9 (llamadas hemofilia A y hemofilia B, respectivamente). Los trastornos de la coagulación poco comunes incluyen deficiencias de otros factores (factores 1, 2, 5, 5+8, 7, 10, 11, 13, deficiencia congénita de factores dependientes de la vitamina K, plasminógeno, etc.).

## **P. ¿Cuáles son los síntomas y signos de los trastornos de la coagulación en mujeres y niñas?**

- Sangrado abundante durante la menstruación, que pueden incluir:
  - Hemorragias que duran más de 7 días.
  - Flujo de sangre abundante o en chorro que limita las actividades diarias, como el trabajo, la escuela, el ejercicio o las actividades sociales.
  - Eliminación de coágulos de tamaño mayor que una uva.
  - Llenar un tampón o una toalla sanitaria cada hora o con más frecuencia en los días de mayor flujo.
- Un diagnóstico de “bajo contenido de hierro” o haber recibido tratamiento para la anemia. La anemia puede causar palidez y sensación de cansancio o debilidad.
- Los síntomas del sangrado fácil o frecuente pueden incluir:
  - Hemorragias nasales que ocurren sin motivo aparente y duran más de 10 minutos o requieren atención médica.
  - Facilidad de formación de moretones, que se producen sin lesiones físicas previas.
  - Sangrado excesivo después de un tratamiento médico u odontológico.
  - Antecedentes de hemorragia muscular o articular que se produce sin lesiones físicas previas.

Si usted presenta uno o más de los síntomas hemorrágicos enumerados y un familiar suyo padece un trastorno hemorrágico (como la enfermedad de Von Willebrand, la hemofilia o deficiencias de factor de coagulación), debería someterse a pruebas de laboratorio para determinar si tiene un trastorno de la coagulación. Si tiene períodos menstruales abundantes, así como otros síntomas de hemorragia o si alguna vez necesitó hierro, hospitalización o una transfusión de sangre, también debería someterse a una prueba.

## **P. ¿Cuáles son los síntomas hemorrágicos característicos de las mujeres y las adolescentes con trastornos de la coagulación?**

- Períodos menstruales abundantes, como se describió anteriormente.
- Después de la menarquia (la primera menstruación) o cuando llegan a la menopausia (la última menstruación), todas las mujeres pueden experimentar períodos menstruales más abundantes o irregulares, que pueden ser más acentuados en las mujeres y niñas con trastornos de la coagulación.
- Dolor en medio del ciclo menstrual (también llamado *mittelschmerz*, palabra alemana que significa “dolor pélvico intermenstrual”). Este dolor es secundario al sangrado del ovario en el momento de la liberación del óvulo en la cavidad peritoneal (el espacio dentro del abdomen que contiene los órganos abdominales y pélvicos), lo que irrita el peritoneo (la membrana que conecta y sostiene los órganos internos de la pelvis y el abdomen). Tenga en cuenta que este tipo de hemorragia no es externa ni visible. En mujeres que presentan trastornos de la coagulación graves, la hemorragia puede ser intensa, causar un estado de choque o dolor intenso repentino (llamado síndrome abdominal agudo) y requerir hospitalización. Estos casos son poco frecuentes, pero pueden poner en peligro la vida y requerir atención médica de urgencia.
- Sangrado vaginal durante las relaciones sexuales, hemorragias imprevistas durante el tratamiento hormonal y sangrado posmenopáusico.
- Las mujeres que padecen trastornos de la coagulación tienen más probabilidades de sufrir hemorragias y/o dolor en afecciones ginecológicas comunes, como fibromas uterinos y endometriosis.
- Hemorragia excesiva o prolongada tras una intervención o cirugía ginecológica.

## P. ¿Cómo inciden los trastornos de la coagulación en el embarazo y el parto o aborto?

- Durante el embarazo, o si se produce un aborto, pueden presentarse hemorragias.
- Algunos tipos de trastornos de la coagulación hereditarios aumentan el riesgo de aborto y pérdida del bebé (feto), por ejemplo, una deficiencia grave de proteínas de coagulación, como el fibrinógeno o el factor 13. Sin embargo, es importante tener en cuenta que en los trastornos de la coagulación más comunes (portadoras de hemofilia, EVW, defectos leves de la función plaquetaria), no existe un riesgo mayor de aborto.
- Las mujeres que padecen trastornos de la coagulación pueden tener hemorragias durante ciertas intervenciones, como la anestesia intradural, la cesárea y la cirugía para eliminar cualquier producto de la concepción que todavía esté dentro del útero después de un aborto o la interrupción del embarazo. Estas mujeres también corren el riesgo de sufrir hemorragias con cualquier intervención médica invasiva, como las pruebas de diagnóstico prenatal (muestra de vellosidades coriónicas [CVS por su sigla en inglés] y amniocentesis). Para quienes se someten a un tratamiento de fecundación *in vitro*, el proceso de recolección de óvulos y transferencia de embriones también puede estar asociado con hemorragias. Estas complicaciones se pueden prevenir con la corrección previa del trastorno.
- Puede producirse una hemorragia excesiva y a veces peligrosa después del parto, denominada hemorragia puerperal. Tras el nacimiento, la hemorragia puede ser inmediata (en las 24 horas posteriores al nacimiento) o tardía (24 horas a 6 semanas después del parto). Puede presentarse anemia ferropénica (por deficiencia de hierro) debido a la pérdida de sangre.
- Dado que los trastornos de la coagulación suelen ser hereditarios, su bebé también puede verse afectado y correr el riesgo de sufrir una hemorragia. Por lo tanto, debería evitar ciertas intervenciones durante el trabajo de parto, como el parto con ventosa o con fórceps o el monitoreo fetal invasivo (por ejemplo, la aplicación en la cabeza del bebé de un clip que se utiliza para controlar la frecuencia cardíaca y evitar que sufra hemorragias en la cabeza [hemorragias cerebrales]). Se debería consultar a un médico especialista en embarazos de alto riesgo.
- Las mujeres con trastornos de la coagulación hereditarios no diagnosticados pueden verse expuestas a sangre y productos sanguíneos y experimentar complicaciones, como reacciones a las transfusiones y exposición a infecciones que se transmiten por sangre.
- Sangrado excesivo después del parto (hemorragia puerperal). Aunque esto puede ocurrir en el momento del parto, las mujeres que padecen trastornos de la coagulación también corren el riesgo de sangrar días después del parto (hemorragia puerperal secundaria). Es normal que después del parto se experimente un sangrado vaginal similar a la menstruación; se conoce como loquios y suelen ser de color rojo durante las primeras 1-2 semanas, cambian gradualmente a rojo oscuro y se aclaran antes de desaparecer por completo. En algunas mujeres, los loquios se reducen entre 2 y 4 semanas después del parto. Sin embargo, es normal que duren hasta 6 semanas. Las mujeres con trastornos de la coagulación hereditarios corren el riesgo de sufrir hemorragias durante 2-3 semanas después del parto o experimentar un período de sangrado prolongado (>6 semanas). Esto se debe a que es posible que aumenten los factores de coagulación durante el embarazo y luego vuelvan a sus niveles basales bajos entre 2 y 3 semanas después del parto. Para las mujeres con trastornos de la coagulación hereditarios, este regreso a niveles bajos de factores de coagulación puede ir acompañado de un aumento del sangrado vaginal. En esos casos, pueden resultar útiles medicamentos tales como el ácido tranexámico. Si usted sufre una hemorragia que la preocupe, debería comunicarse con su obstetra y su centro de hemofilia.

## **P. ¿Cómo se diagnostican los trastornos de la coagulación?**

Es posible que su médico:

- Obtenga su historia clínica y antecedentes familiares detallados y efectúe un examen físico para verificar si hay moretones y sangrados.
- Es posible que le haga varias preguntas sobre el historial y la gravedad de los síntomas de hemorragia previos para generar un “puntaje de hemorragia”. Para ello se utiliza la herramienta de valoración de hemorragias de la Sociedad Internacional sobre Trombosis y Hemostasia (ISTH BAT por su sigla en inglés). El puntaje varía según la edad y el sexo; cuanto más alto sea el valor/puntaje, más probable es que usted padezca un trastorno de la coagulación.
- En las personas que menstrúan, la pérdida de sangre menstrual se puede cuantificar o medir utilizando una Evaluación pictórica de pérdida de sangre (PBAC por su sigla en inglés). La pérdida de más de 80 ml de sangre por ciclo menstrual indica un período menstrual abundante. Para quienes usan la copa menstrual, es posible medir directamente la pérdida de sangre.
- Con otra herramienta de detección llamada herramienta Philipp se formulan una serie de preguntas para determinar qué mujeres y niñas deben someterse a pruebas y exámenes adicionales para la detección de trastornos de la coagulación.
- El médico puede solicitar análisis de sangre: hemograma y nivel de hierro, pruebas de detección para determinar si la sangre se coagula correctamente y pruebas que miden los niveles de factores de coagulación específicos. A veces, se repiten las pruebas ya que los resultados pueden variar con la edad o el embarazo. En algunos países, es posible que los laboratorios especializados ofrezcan diagnósticos genéticos para trastornos de la coagulación, entre ellos, hemofilia, enfermedad de Von Willebrand, hemorragias poco comunes y trastornos plaquetarios.

## **P. ¿Cómo se tratan los trastornos de la coagulación?**

No existe cura para los trastornos de la coagulación hereditarios. Sin embargo, con el tratamiento, es posible controlar los síntomas o prevenir hemorragias.

- Tratamientos hormonales. Los tratamientos hormonales son medicamentos que contienen hormonas femeninas, como estrógenos y progesterona. Pueden consistir en píldoras, parches, inyecciones, anillos vaginales y dispositivos intrauterinos (DIU). En mujeres y niñas, las terapias hormonales pueden tratar el período menstrual abundante u otro tipo de hemorragias ginecológicas.
- Otros medicamentos. Entre ellos, cabe mencionar la desmopresina y los antifibrinolíticos. La desmopresina (DDAVP) se administra por vía intravenosa, subcutánea o intranasal para la hemofilia A y la EVW. Aumenta los niveles de factores de coagulación. Actualmente, hay algunas formulaciones de desmopresina que no están disponibles. Los antifibrinolíticos, como el ácido tranexámico o el ácido aminocaproico, detienen el sangrado impidiendo la desintegración de los coágulos.
- Concentrados de factor de coagulación. Los concentrados de factor de coagulación reemplazan los factores de coagulación ausentes o deficientes. Se administran por vía intravenosa y se utilizan para prevenir o tratar episodios hemorrágicos. Diferentes factores de coagulación sirven para tratar distintos tipos de trastornos de la coagulación.
- Suplementos de hierro. Es conveniente tomar suplementos de hierro en dosis de un comprimido cada dos días, en lugar de todos los días, para aumentar la absorción de hierro. Si su nivel de hierro no mejora, es posible que necesite una infusión intravenosa de hierro, que se administra en un consultorio hospitalario, ya que existe el riesgo de que el hierro intravenoso provoque una reacción alérgica.

## **P. ¿Cuáles son algunos de los problemas y consecuencias de los trastornos de la coagulación no tratados en mujeres y niñas?**

- Calidad de vida deficiente y restricciones en el trabajo, la escuela, el deporte y las actividades sociales, debido a las menstruaciones abundantes.
- Anemia que causa fatiga y afecta además la calidad de vida.
- Necesidad de transfusión de sangre.
- Hemorragias en otras partes del cuerpo, como articulaciones, cabeza, ovarios.
- Histerectomía y otras cirugías para controlar los períodos menstruales abundantes.

Entre otros problemas, cabe mencionar:

- El miedo al estigma relacionado con los trastornos hereditarios suele ser un impedimento para someterse a pruebas.
- La carga financiera de la atención médica y las pruebas de laboratorio, que pueden demorar el diagnóstico.
- Pobreza menstrual debido al acceso inadecuado a productos sanitarios y a su costo. Puede repercutir en la educación provocando que las niñas falten a la escuela o la abandonen.

## **P. ¿Qué hacer si sospecha que usted o alguien que conoce padece un trastorno de la coagulación hereditario?**

- Lo primero que debe hacer es procurar atención médica, ya sea de su propio médico o de un ginecólogo obstetra y solicitar la derivación a un hematólogo (médico especializado en enfermedades de la sangre).
- Existe una variedad de opciones de tratamiento disponibles, no solo para controlar los períodos menstruales abundantes, sino también como anticonceptivos, por ejemplo, la píldora anticonceptiva y la colocación de un DIU hormonal. Tenga en cuenta que los tratamientos hormonales, si bien se suelen utilizar con fines anticonceptivos, desempeñan una función importante en el control del sangrado menstrual excesivo. Es posible que su profesional de la salud le recomiende estos medicamentos para reducir la pérdida de sangre menstrual, incluso si usted no tiene actividad sexual.
- Es posible que su centro de tratamiento tenga acceso a un asesor genético para prestarle asesoramiento prenatal o hacerle pruebas de diagnóstico prenatal en caso de que esté embarazada o planea quedar embarazada.
- La accesibilidad geográfica, la accesibilidad financiera y la disponibilidad de atención pueden constituir un desafío en algunos países. El médico o especialista puede atenderla en persona, en una clínica de asistencia o mediante la telemedicina (visita virtual o por video) si usted vive lejos. Sírvase consultar el directorio de centros de tratamiento de la Federación Mundial de Hemofilia en <http://www.wfh.org> para localizar un centro que le quede cerca.
- Si padece un trastorno de la coagulación y necesita acudir al servicio de urgencias, asegúrese de llevar una carta o tarjeta de su centro de tratamiento de hemofilia (CTH) o especialista con los detalles de su trastorno de la coagulación. No todos los médicos están familiarizados con las necesidades específicas de las personas que padecen trastornos de la coagulación, por lo que no debe temer defender su derecho a la atención. Informe a su CTH que se dirige al hospital para que se comunique con los médicos locales y los asesore.
- Es posible que muchos médicos y prestadores de servicios de salud no estén familiarizados con los trastornos de la coagulación. Suele resultar intimidante tener que informar a los profesionales médicos que usted sospecha que tiene un trastorno de la coagulación. En ese caso, es posible que desee buscar ayuda en su centro de salud o CTH nacional o local.

- Si tiene acceso a una computadora o teléfono inteligente, puede descargar información y proporcionarla al equipo de atención de la salud.
- Tal vez las pruebas de laboratorio no estén disponibles en su localidad y es posible que usted deba ir a una ciudad para tener acceso a un laboratorio.
- Se pueden usar tratamientos tales como el ácido tranexámico, el ácido aminocaproico y tratamientos hormonales para detener la hemorragia sin necesidad de esperar una prueba de laboratorio. Sin embargo, para el tratamiento con concentrados de factor es preciso conocer el factor faltante.

### **Recursos adicionales**

1. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de Estados Unidos (CDC por su sigla en inglés), Departamento de Salud y Servicios Humanos [www.cdc.gov/ncbddd/blooddisorders/index.html](http://www.cdc.gov/ncbddd/blooddisorders/index.html)
2. Consorcio Europeo de Hemofilia  
<https://www.ehc.eu/bleeding-disorders/women-with-bleeding-disorders/>
3. Fundación para Mujeres y Niñas con Trastornos Sanguíneos.  
[www.fwgbd.org](http://www.fwgbd.org)
4. Hemophilia Federation of America  
<https://www.hemophiliafed.org/home/for-patient-families/resources/toolkits/women-bleed-too-toolkit/>
5. Fundación Nacional de Hemofilia  
<https://www.hemophilia.org/bleeding-disorders-a-z/overview/women-and-bleeding-disorders>
6. Oficina para la salud de la mujer.  
<https://www.womenshealth.gov/a-z-topics/bleeding-disorders>
7. Federación Mundial de Hemofilia  
<https://elearning.wfh.org/elearning-centres/carriers-and-women-with-hemophilia/>

### **Autores**

Rezan Abdul-Kadir, MD, Reino Unido

Roshni Kulkarni, MD, EE.UU.

Michelle Lavin, MD, Irlanda

Agradecemos especialmente al Comité sobre mujeres con trastornos de la coagulación hereditarios de la FMH por los comentarios formulados respecto de este documento.

Publicado por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH)

© Federación Mundial de Hemofilia, 2021

---

La Federación Mundial de Hemofilia (FMH) no se dedica al ejercicio de la medicina y bajo ninguna circunstancia recomienda un tratamiento en particular para personas específicas. La FMH no reconoce, de modo explícito o implícito alguno, que las dosis de medicamentos u otras recomendaciones de tratamiento de esta publicación sean las adecuadas. Por ello, se recomienda enfáticamente al lector que busque la asesoría de un asesor médico y/o consulte las instrucciones impresas de los medicamentos a los que se hace referencia en esta publicación. La Federación Mundial de Hemofilia no respalda productos de tratamiento o empresas fabricantes en particular; ninguna referencia al nombre de un producto constituye un respaldo por parte de la FMH.

---

Para obtener más información comuníquese con la Federación Mundial de Hemofilia  
Tel: +1 (514) 875-7944 ▪ Fax: +1 (514) 875-8916 ▪ Correo-e: [ha.pv@wfh.org](mailto:ha.pv@wfh.org) ▪ [www.wfh.org](http://www.wfh.org)