

¿QUÉ DEPORTES SON SEGUROS PARA ELLOS?

➤ Nuestra meta es llevar una vida completamente normal y los deportes son parte esencial de ella. El objetivo es fortalecer músculos, ejercitar articulaciones y evitar las deformaciones.

➤ En general **NUNCA** deben practicar deportes donde haya contacto físico estrecho (boxeo, karate, lucha, etc.)

➤ El deporte más recomendado es la **NATACIÓN** y, con las respectivas medidas de seguridad también pueden practicar ciclismo, beisbol, caminatas, tenis de mesa, etc.



¿CUÁNDO CONSULTAR?

El hematólogo debe realizarle evaluaciones periódicas y control de los tratamientos recibidos junto a todo el equipo.

- Pediatría
- Ortopedia
- Fisioterapia y rehabilitación
- Salud Mental
- Odontología
- Gastroenterología



¿ES SEGURO VIAJAR?

Recordar que el paciente con hemofilia es un sujeto normal que tiene un factor deficiente.

Deben llevar el factor deficiente adecuado (en frío) y mantener todas las medidas de seguridad.

En todos los países hay un Centro de referencia para solicitar ayuda.

¿CUÁLES SON LAS IMPLICACIONES DEL DIAGNÓSTICO SOBRE LLEVAR VIDA SEXUAL Y POSIBILIDADES DE SER PADRE?

➤ El paciente con hemofilia tendrá **TODAS** sus hijas portadoras por lo que deben practicar la paternidad responsable.

➤ El factor proviene de la sangre (plasma) de donantes y no están exentos de desarrollar enfermedades transmisibles, (Hepatitis B, Hepatitis C, SIDA).

“A pesar de que la hemofilia es una condición seria, el tratamiento y el cuidado en general de las personas con hemofilia mejora cada día”

Elaborado por:
Lic. Luz Villalaz
Dra. Bélgica Moreno

Revisado
División de Docencia

HOSPITAL DEL NIÑO DIVISIÓN DE CONSULTA EXTERNA

DEPARTAMENTO DE
HEMATO-ONCOLOGIA



CLÍNICA DE COAGULOPATÍAS
CONGÉNITAS

HEMOFILIA

“Conociéndola más para tratarla mejor”



www.hden.sld.pa
2006

¿ QUE ES LA HEMOFILIA?

Es una alteración en la coagulación de la sangre causada por un defecto genético, lo que provoca ausencia o disminución de algunos de los factores de la coagulación.

¿ QUE SON LOS FACTORES DE COAGULACIÓN?

Son sustancias (proteínas) que están en la sangre y se encargan de que la sangre coagule si ocurre un sangrado.

Hay 13 factores de la coagulación, normalmente se activan uno detrás del otro, cuando uno falla se produce una hemorragia.

¿COMO SE HEREDA LA ENFERMEDAD?

Se hereda de la madre sana y se lo pasa al hijo varón.

¿ QUE SÍNTOMAS SE OBSERVAN?

➤El paciente puede sangrar en cualquier parte del cuerpo (principalmente en músculos y articulaciones: rodillas, codos, tobillos)

➤Dependiendo de la severidad, pueden ser espontáneos o por algún golpe o trauma mínimo



- Hemofilia severa: 1% de factor VIII o IX
- Hemofilia moderada: 1-5% factor VII o IX
- Hemofilia Leve: 5-12% factor VIII o IX

¿ COMO SE HACE EL DIAGNÓSTICO?

- Con la historia de hemorragias a repetición
- Con exámenes en centros especializados, especialmente hospitales (Hospital del Niño, hospital Santo Tomas, Complejo Hospitalario CSS), estos laboratorios son: TP, TTP, Tiempos de coagulación, cantidad del factor en sangre; estudios en caso de enfermedad Von Willebrand.

¿QUÉ TRATAMIENTOS ESTÁN DISPONIBLES?

- Factor VIII y IX comercial
- Dependiendo de la gravedad de la enfermedad ya que, si es severa, se debe programar **TERAPIA DE PROFILAXIS** (aplicar factor 3 veces/ semana) aunque no haya sangrado y si es leve o moderada el tratamiento debe ser cuando haya trauma o, si se va a realizar cirugía o tratamiento odontológico.

Los tratamientos son:

- Concentrado de factor liofilizado
- Factores de alta pureza
- Factores recombinantes (sintético)



¿CÓMO PUEDE AFECTAR LA HEMOFILIA LA SALUD DE LOS PACIENTES

Con control y conocimiento de la enfermedad puede llevar una vida normal. Si es hemofilia severa y no recibe profilaxis los sangrados a repetición ponen en peligro su vida y lo llevan a complicaciones permanentes como son las deformidades severas en las grandes articulaciones (rodilla, codo, tobillo, etc.)



¿CÓMO AFECTA LA ESCOLARIDAD Y EL FUTURO LABORAL?



Mientras más se conoce la enfermedad (paciente, familiares, educadores, etc.), menos ausentismo

habrá en las escuelas y el trabajo ya que sabrán iniciar un tratamiento adecuado en el momento.