

Síndrome de Bernard-Soulier

Hemophilia
of Georgia



Los hechos

- Una persona con el síndrome de Bernard-Soulier tiene sangre que no se coagula como debería.
 - Esto afecta a hombres y mujeres por igual.
 - Trastorno muy raro de las plaquetas.
 - La única cura es un trasplante de médula ósea.
 - Es una condición de por vida.
- Las personas con el síndrome de Bernard-Soulier no sangran más rápido de lo normal pero tienen más dificultades para detener el sangrado.
- El sangrado puede ir de leve a muy grave.
- Quizás se requieran medicamentos para ayudar a controlar el sangrado.
- Las personas con el síndrome de Bernard-Soulier no pueden formar un coágulo sólido.
- Quizás las personas con el síndrome de Bernard-Soulier no tengan un número normal de plaquetas.



Problemas comunes de sangrado

- Hemorragias nasales frecuentes y prolongadas
- Hemorragias nasales que son difíciles de detener
- Sangrado después de procedimientos invasivos
- Hemorragia en las articulaciones o los músculos
- Sangrado en el caso de los cortes y rasguños menores
- Sangrado abundante durante la menstruación en el caso de las mujeres



Consideraciones sobre la escuela

- Algunas personas con el síndrome de Bernard-Soulier requieren medicamentos y/o productos de sangre (debido a los niveles bajos de plaquetas) intravenosos frecuentes para prevenir los episodios de sangrado.
- Por favor, tenga previsto implementar un plan 504 para ayudar con las tareas de recuperación.
- Quizás los pacientes también requieran medicamentos orales para ayudar a tratar o prevenir el sangrado. Quizás estos medicamentos se tengan que tomar en la escuela.
- Por favor, tenga previstos los permisos frecuentes para ir al baño para las mujeres con este trastorno por las posibles menstruaciones irregulares o con sangrado abundante.



Primeros auxilios para un sangrado menor

- Reposo, hielo, compresión, y elevación
- **Cortes y rasguños:** limpie, aplique presión, y vende
- **Hemorragias nasales:** sostenga la cabeza derecha (no hacia atrás) y aplique presión
- **Sangrado de la boca:** aplique hielo o una compresa fría
- **Dolor de cabeza (no causado por una lesión):** administre solo Tylenol. Si no se alivia en dos horas o está acompañado de otros síntomas, comuníquese con el padre.

Sangrado de emergencia

- **Cabeza:** náuseas, vómitos, dolor de cabeza, confusión, visión borrosa, o pérdida del conocimiento
- **Ojos:** trauma, y sangrado en y alrededor del ojo
- **Cuello y garganta:** dolor, hinchazón, y dificultad para tragar, o respirar
- **Abdomen:** trauma en el abdomen, sensibilidad aguda, dolor, o hinchazón

En una emergencia:

- Llame al 911.
- Informe al padre.
- Notifique a los servicios médicos de emergencia que el niño tiene un trastorno de la coagulación.
- Comuníquese con un el centro de tratamiento de la hemofilia.

Número de teléfono



Beneficios de la actividad física

- Promueve el buen estado físico general mejorando lo siguiente:
 - La aptitud cardiovascular
 - La aptitud muscular
 - La salud ósea
 - La composición/el peso corporal
 - La función cognitiva
 - El desempeño académico
 - El sueño
 - La autoestima
 - La confianza en sí mismo
 - La energía
- Reduce los sentimientos de ansiedad y depresión
- Reduce la fatiga
- Mejora el equilibrio y la coordinación
- Promueve un espíritu de participación e involucramiento
- Reduce el riesgo de lo siguiente:
 - Hemorragias espontáneas en las articulaciones
 - Cardiopatía
 - Apoplejía
 - Hipertensión
 - Diabetes tipo 2
 - Cáncer de colon



¿Qué deportes son seguros?

- **EVITE LOS DEPORTES DE ALTO IMPACTO** tales como el fútbol americano, el boxeo, el hockey, el rugby, y la lucha libre.
- Promueva los deportes de bajo impacto tales como correr, los deportes acuáticos, y el golf.
- Consulte siempre a los padres sobre cualquier participación en los deportes.
- Busque las calificaciones de las actividades en los materiales titulados "Playing It Safe" proporcionados por la Fundación Nacional de Hemofilia.

*Los moretones
son una
ocurrencia
común en las
personas con
trastornos
congénitos de la
coagulación*