



Los hechos

- Una persona con hemofilia tiene sangre que no se coagula como debería.
 - Esto afecta principalmente a los hombres, pero puede causar una versión más leve en las mujeres.
 - No hay una cura.
 - Es una condición de por vida.
- Las personas con hemofilia no sangran más rápido de lo normal pero tienen más dificultades para detener el sangrado.
- El sangrado dentro del cuerpo es el principal problema. Una persona no sangrará mucho debido a los cortes o rasguños menores.
- Este estudiante toma un medicamento llamado Hemlibra para ayudar a prevenir el sangrado. Sigue siendo necesaria una observación cuidadosa para prevenir el sangrado. Quizás se tengan que administrar medicamentos adicionales para el sangrado durante los episodios de sangrado.



Problemas comunes de sangrado

- Sangrado de la boca
- Sangrado en el caso de los cortes y rasguños menores
- Articulaciones: rodillas, codos, y tobillos (a largo plazo puede provocar artritis e incapacidad de usar la articulación)
- Lesiones traumáticas (potencialmente mortales si se encuentran en la cabeza, el cuello, los ojos, la garganta o el abdomen)



Consideraciones sobre la escuela

- Quizás algunas personas tengan más episodios de sangrado que otras mientras estén tomando Hemlibra.
- Por favor, tenga previsto un plan 504 de ser necesario.



Si usted sospecha de una hemorragia en una articulación

- Pregúntele al estudiante si está teniendo una hemorragia en una articulación (el estudiante está capacitado para identificar las hemorragias).
- Vea si hay calor o dolor, o si el estudiante no está usando la articulación, o la está protegiendo.
- Comuníquese con el padre y la enfermera de la escuela.
- Permita que el estudiante se administre el factor de reemplazo por vía intravenosa si así lo indican el padre o médico.



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.



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*