

Si su hijo tiene hemofilia

La hemofilia es un trastorno hereditario de la sangre. Esta enfermedad se produce en niños que no tienen una proteína llamada factor de la coagulación en la sangre. Los factores de la coagulación funcionan junto con unas células sanguíneas llamadas "plaquetas" para controlar el sangrado. Según la gravedad, la hemofilia podría requerir tratamiento. El proveedor de atención médica de su hijo puede explicarle las opciones de tratamiento.

¿Cuáles son las causas de la hemofilia?

Normalmente, la hemofilia es hereditaria, es decir, se transmite de padres a hijos. Pero rara vez ocurre de manera espontánea, sin conocimiento de los antecedentes familiares del trastorno. Es mucho más frecuente en los hombres que en las mujeres. Esto se debe a que el gen afectado está vinculado al sexo. Los padres y los hermanos y hermanas de un niño con hemofilia deben hacerse una prueba para ver si son portadores de esta enfermedad. Podrá dirigir las preguntas que tenga a un asesor genético.

¿Cuáles son los tipos de hemofilia?

Hay distintos tipos de hemofilia, según el factor de la coagulación que esté afectado. Los tipos más comunes son los siguientes:

- **Hemofilia A.** También se la llama "hemofilia clásica" o deficiencia del factor VIII (8). Ocurre si el factor VIII está presente solo en cantidades mínimas.
- **Hemofilia B.** También llamada "enfermedad de Christmas" o deficiencia del factor IX (9). Ocurre si el factor IX está presente solo en cantidades mínimas.

¿Cuáles son los síntomas de la hemofilia?

- Exceso de moretones o sangrado después de una lesión, o incluso sin causa aparente
- Sangrado de las encías
- Hemorragias nasales que no paran
- Sangrado de una herida que se detiene y vuelve a comenzar
- Articulaciones inflamadas debido al sangrado

¿Cómo se diagnostica la hemofilia?

Para su tratamiento, es probable que su hijo vea a un hematólogo pediátrico. Se trata de un proveedor de atención médica especializado en trastornos de la sangre (hematología). El proveedor de atención médica examinará a su hijo y hará preguntas sobre sus síntomas y su historia clínica. Además, querrá saber si usted tiene antecedentes familiares de trastornos de la sangre o de exceso de moretones o sangrado. También se pueden realizar las siguientes pruebas:

- Pruebas de coagulación para evaluar el proceso de coagulación en la sangre de su hijo. Estos análisis pueden incluir el tiempo de protrombina (TP) y el tiempo parcial de tromboplastina (TPT).

- Análisis de sangre para determinar las cantidades de ciertos factores de coagulación específicos en la sangre.

Según los resultados de las pruebas, el proveedor de atención médica podrá decirle qué tipo de hemofilia tiene su hijo y establecer su grado. Los grados son leve, moderado o grave. El grado está determinado por la cantidad de factor presente en la sangre.

- **Hemofilia leve.** El niño produce más del 5 % de la cantidad normal del factor de la coagulación.
- **Hemofilia moderada.** El niño produce del 1 % al 5 % de la cantidad normal del factor de la coagulación.
- **Hemofilia grave.** El niño produce menos del 1 % de la cantidad normal del factor de la coagulación.

¿Cómo se trata la hemofilia?

El tratamiento depende del tipo de hemofilia que tenga su hijo, del grado de esta y de si le causa otros problemas de salud. Algunos tratamientos posibles:

- **Tratamiento sustitutivo.** Este tratamiento consiste en reponer la cantidad del factor que falta en la sangre. Quizás sea necesario administrarlo durante un episodio de sangrado. También puede administrarse a un horario fijo para prevenir los sangrados. Este tratamiento suele administrarse en el hogar. Los proveedores de atención médica capacitados les enseñarán a usted y a su hijo cómo hacerlo. También puede administrarse en un hospital, en un centro de hematología o en una clínica.
- **Medicamento llamado desmopresina (DDAVP).** Podría recetarse a niños que tienen hemofilia A de leve a moderada. Puede ayudar a incrementar la cantidad de factor VIII en la sangre.
- Otros medicamentos para prevenir la disolución de coágulos de sangre. Esto ayuda a que los coágulos de sangre duren más tiempo y evita las hemorragias.

¿Cuáles son los problemas a largo plazo?

- La hemofilia es una afección que dura toda la vida. Se requieren citas médicas regulares con el proveedor de atención médica para hacerse chequeos de rutina, pruebas y vacunarse.
- Considere la posibilidad de que su hijo use una pulsera médica de emergencia y lleve consigo una tarjeta médica con información sobre su afección.
- Colabore estrechamente con el proveedor de atención médica de su hijo para aprender a ayudar al niño. Siga todas las instrucciones sobre cómo reducir los riesgos de sangrado y posibles problemas. Por ejemplo, es posible que su hijo deba evitar algunas actividades. Tal vez deba tomar medicamentos antes de que le hagan trabajos odontológicos o ciertos procedimientos para ayudar a controlar el sangrado.

Cuándo llamar al proveedor de atención médica de su hijo

Llame al proveedor de atención médica de su hijo ante cualquiera de los siguientes síntomas:

- Hinchazón de las articulaciones
- Sangrado nasal
- Sangrado de las encías

Cuándo llamar al 911

Llame al 911 si su hijo presenta cualquiera de los siguientes síntomas:

- Sangrado que no se detiene
- Indicios de sangrado en el cerebro, tales como dolores de cabeza, confusión, problemas de la visión y debilidad
- Dolor fuerte
- Lesiones graves, incluidas las lesiones abdominales o en la cabeza

Cómo hacer frente a la enfermedad de su hijo

En la medida de lo posible, busque apoyo mientras cuida de su hijo. El asesoramiento psicológico puede ayudar a usted y a su hijo a lidiar con las preocupaciones o las inquietudes. Busque la asistencia de familiares, amigos, comunidad o grupos de apoyo. Y averigüe si su hospital local ofrece un programa sobre la vida infantil. Esto ayuda a los niños a hacer frente a la enfermedad. También los trabajadores sociales del hospital pueden contestar sus preguntas y recomendarle otros servicios de apoyo. Aprender lo máximo posible sobre la afección de su hijo podría hacerle sentir un mayor control sobre la situación.