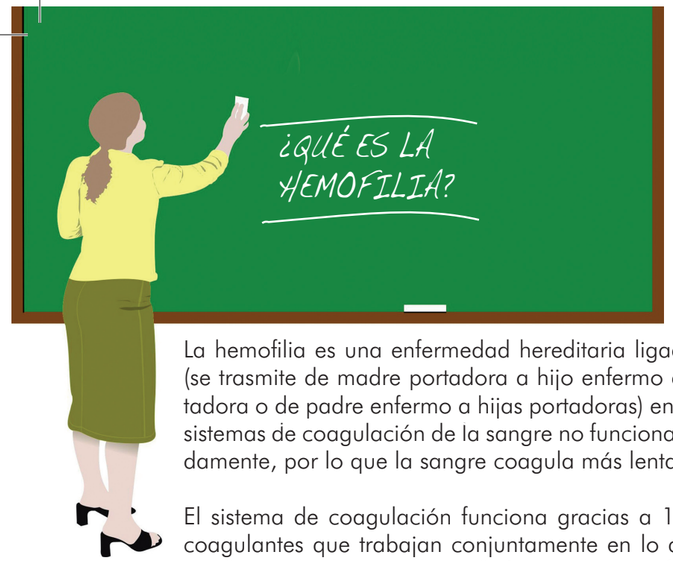


La hemofilia es una enfermedad hereditaria ligada al sexo (se trasmite de madre portadora a hijo enfermo e hija portadora o de padre enfermo a hijas portadoras) en la que los sistemas de coagulación de la sangre no funcionan adecuadamente, por lo que la sangre coagula más lentamente.

El sistema de coagulación funciona gracias a 12 factores coagulantes que trabajan conjuntamente en lo que se llama "cascada de coagulación". Si uno de estos factores no funciona bien, la cascada se interrumpe y se forma más lentamente el coágulo que impide el sangrado.

Hay dos tipos de hemofilia:

1 Hemofilia A: está alterado el factor VIII
2 Hemofilia B: está alterado el factor IX

SIGNOS PRINCIPALES DE LA ENFERMEDAD

Las heridas y lesiones sangran durante más tiempo del debido, manifestándose en forma de hemorragia que puede ser:

Interna, cuando la sangre sale desde los vasos sanguíneos y queda en el interior del cuerpo.

Externa, cuando la sangre sale por un orificio natural del cuerpo (como nariz, boca, oídos, etc.) o a través de una herida.

ASHEMADRID

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid
C/ Virgen de Aranzazu, 29 local
28034 Madrid
Tel. 91 729 18 73 / 91 358 50 79
secretaria@ashemadrid.org
www.ashemadrid.org

Colabora:
SaludMadrid
Hospital Universitario La Paz
Comunidad de Madrid

OBRA SOCIAL CAJA MADRID
Tel. 902 13 13 60 • www.obrasocialcajamadrid.es

solidaridad

Hemofilia en el cole

ASHEMADRID
CAJA MADRID OBRA SOCIAL

TRATAMIENTO: CONCENTRADO DE FACTOR

Medicamentos que contienen el factor de coagulación que falta según el tipo de hemofilia.

Hay de dos tipos: plasmáticos y recombinantes.

La administración es siempre por la vía intravenosa.

La cantidad de factor que debe administrarse depende del grado de hemofilia y de la intensidad y localización de la hemorragia.

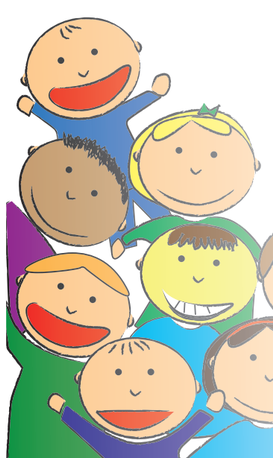
Modalidades:

Demanda: el factor se administra cada 12 ó 24 horas hasta que la hemorragia se para.

Profilaxis: es la infusión de factor de coagulación varias veces a la semana para mantener los niveles aceptables del factor. Suelen realizarse de 2 a 3,5 inyecciones por semana, en días alternos.

Reservorio Port-a-Cath: es un sistema que nos permite el acceso a las venas y que se utiliza tanto para administrar tratamientos intravenosos como para realizar extracciones de sangre, es como un catéter. Se implanta bajo la piel mediante una pequeña intervención quirúrgica.

ES HORA DE EMPEZAR LAS CLASES



Al enterarnos de la noticia de que se va a incorporar un niño hemofílico al Centro, puede generarse un clima de inseguridad y miedo a lo desconocido. A partir de este momento los educadores también pueden tener sentimientos encontrados.

ANTES DE LA INCORPORACIÓN DEL NIÑO:

La incertidumbre, el temor y el miedo a lo desconocido hacen plantearse una serie de hipótesis falsas. Siempre nos ponemos en lo peor con lo que de repente los educadores llegan a vivir esta incorporación como un exceso de responsabilidad. Para ello es necesario:

Anotar las dudas y solicitar información, orientación y apoyo a la familia y la asociación.

Tener una buena comunicación con la familia.

Informar a todas los educadores del centro, desdramatizar y tranquilizar.

Controlar los miedos.

Controlar y enfocar los sentimientos, transformar lo negativo en positivo.

CUANDO EL NIÑO YA ESTÁ INCORPORADO:

Es el momento de querer controlarlo todo, esto es contraproducente ya que surge una protección excesiva. Hay que evitarlo, volver a pensar con objetividad y sobre todo pensar en el desarrollo evolutivo del niño. Es necesario:

Desmontar las falsas hipótesis, creencias erróneas sobre lo qué le puede suceder al niño.

Reforzar la comunicación con los padres.

Ante la primera caída, volver a sentarse, retomar información y tranquilizarse.

Buscar el apoyo del Equipo de Atención Temprana.

Observar al niño de una forma objetiva.

Busca apoyo en tu familia, en el hospital y en la asociación:

EL NIÑO MARCARÁ EL DÍA A DÍA

¿COMO ACTUAR ANTE ACCIDENTES?

Pequeñas heridas abiertas: Lavar con agua y jabón, desinfectar y presionar con una venda si es necesario.

Golpes pequeños: aplicar hielo para evitar la hinchazón y presionar.

Observar durante un par de horas que las heridas siguen un curso normal de sangrado, si no es así, avisar a los padres.

Comunicar a los padres a la salida de clase de lo ocurrido, aunque no haya sido necesario actuar de un modo especial.

AVISAR A LOS PADRES RÁPIDAMENTE CUANDO...

El golpe es en la cabeza.

El sangrado no cesa.

El niño se queje de un dolor excesivo.

Se ve alguna parte del cuerpo hinchada.

Siempre ante la duda o cuándo se detecte algo raro, ellos valorarán si tienen que administrar factor al pequeño o trasladarle al hospital.

Recuerda ... NO ASPIRINA y sus derivados.

PARA MÁS INFORMACIÓN

ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID
C/ Virgen de Aranzazu, 29 local
28034 Madrid

Tel. 91 729 18 73
Email. secretaria@ashemadrid.org
Visita nuestra Web: www.ashemadrid.org