

0

## ¿Por qué una atención específica para las mujeres portadoras?

**Grupo de trabajo interdisciplinario** para el acompañamiento de las portadoras de hemofilia y sus familias.



### Antecedentes

**La hemofilia** es una enfermedad genética que afecta la coagulación y puede producir hemorragias graves.

Está ligada al cromosoma X, lo que significa que las mujeres son portadoras, pero la padecen los hombres.

Así pues, la hemofilia y las coagulopatías congénitas han sido clásicamente asociadas al sexo masculino.

Recientemente, la comunidad médica internacional ha comenzado a reconocer que **las mujeres portadoras** tienen sangrados y hemorragias causadas por los niveles bajos de factor de coagulación en la sangre.

Una de cada tres mujeres portadoras tendrá síntomas en algún momento y puede necesitar tratamiento. Por este motivo, requieren una **atención diferenciada** que las contemple de manera integral.

**La falta de reconocimiento** de su realidad ha dejado en una situación de vulnerabilidad a muchas niñas, adolescentes y mujeres, al no encontrar acogida para sus dificultades.

Las consecuencias no solo se dan a nivel físico sino también emocional, y es necesario considerar cómo atenderlas y qué **acompañamiento** se les puede ofrecer a lo largo de las diferentes etapas de la vida.

### Presentación

**El Grupo de trabajo interdisciplinario** para el acompañamiento de las portadoras de hemofilia y sus familias nace con la intención de poder atender y acompañar a las mujeres portadoras de manera integral, teniendo en cuenta sus necesidades, con la finalidad fundamental de humanizar la atención que se les brinda.

Queremos dar respuesta a varias de las **consultas** que recibimos relacionadas con las mujeres portadoras y que podríamos resumir en:

*A lo largo de los años, se ha considerado a las mujeres "solo" portadoras, transmitían la enfermedad pero, supuestamente, no padecían síntomas.*



**Padres y madres** de niñas que son portadoras y se plantean cuándo explicárselo, de qué manera, qué decir para que lo puedan entender, etc.

1

**Mujer portadora** que solicita asesoramiento porque desea ser madre, quiere conocer las opciones de reproducción asistida, etc.

2

**Mujer embarazada** con antecedentes familiares de hemofilia y que quiere confirmar si ella es portadora, el sexo del bebé que espera, si puede ser hemofílico, etc.

3

**Hombre** con hemofilia que no tiene en cuenta que él transmite la condición de portadora de manera obligada a todas sus hijas.

4

**Adolescente** hermana de un niño con hemofilia que se pregunta: "¿Puedo ser portadora?", "¿Dónde me lo deben mirar?".

5

#### Testimonio:

*"¿Cómo le podemos decir a nuestra hija que es portadora? No sabemos cómo lo tomará. Siempre está muy pendiente de mí cuando me pongo el tratamiento y no queremos preocuparla más. Pero los años pasan y en algún momento u otro tendremos que decirlo. ¿Cuándo es mejor?"*

Padre de una niña portadora

## ¿Quiénes somos?

La creación del grupo fue impulsada por el **Consejo Consultivo de la Fundación Privada Catalana de la Hemofilia**, integrado por los hematólogos referentes de las unidades de hemofilia de los hospitales Sant Joan de Déu, Sant Pau y Vall d'Hebrón, miembros de la Associació Catalana de l'Hemofília y profesionales del Banc de Sang i Teixits.

Actualmente, el **Grupo de trabajo interdisciplinario** está formado por profesionales de diferentes disciplinas como la hematología, la enfermería, la psicología, la pedagogía, la genética y la ginecología de:

- La Associació Catalana de l'Hemofília.
- La Fundació Privada Catalana de l'Hemofília.
- El servicio de Hematología Pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y del Institut de Recerca SJD.
- El Servicio de Medicina Genética y Molecular del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras SJD.
- La Unidad de Trombosis y Hemostasia, Sant Pau Campus Salut Barcelona.
- La Unidad Integrada de Hemofilia SJD-HSP. CSUR coagulopatías y miembros de Eurobloodnet.

## ¿Qué hemos hecho?

Grupo de trabajo se reunió en varias ocasiones para responder a interrogantes como:

- ¿**Por qué** debemos estudiar a las portadoras?
- ¿Debemos realizar un **estudio genético** en todos los casos? ¿Cuándo?
- ¿Es necesario hacer un **seguimiento** de las portadoras? ¿Cómo debe ser?
- ¿Desde qué **disciplinas** se les puede ofrecer atención?



Teníamos claro que la condición de portadora es un hecho físico que puede tener **implicaciones diferentes a lo largo de la vida**.

Pero esta condición física también va acompañada de sentimientos y pensamientos que pueden generar **inquietud o malestar**.

Cada niña, cada chica joven, cada mujer y cada miembro de su familia **lo vive de una manera diferente**.

## ¿Y las portadoras, qué opinan?

Dimos a conocer la creación del grupo en una de las Jornadas de actualización organizadas por la Associació Catalana de l'Hemofília.

Posteriormente, convocamos una **reunión de grupo** invitando a participar a las mujeres portadoras.

En la reunión participaron: 12 mujeres portadoras de diferentes edades (desde adolescentes hasta abuelas), 1 hombre con hemofilia, 1 madre de portadoras y 5 miembros del grupo de trabajo interdisciplinario.

Queríamos **darles voz** y que se sintieran escuchadas para saber qué necesitan, qué echan en falta, cómo les gustaría ser atendidas, etc.



*“Lo que no se dice, no existe.”*

## Primeras conclusiones y actuaciones

Se pide mucha información para poder **entender** todo lo que implica la condición de ser portadora.

Se reclama una **atención diferenciada**, especializada, cercana para hablar de las cosas con naturalidad y confidencialidad, sin tabúes.

Cada etapa de la vida es única y requiere un **enfoque diferente**.

Por este motivo, teniendo en cuenta todo esto y como resultado de una reflexión y trabajo en equipo, hemos diseñado un **protocolo de atención** para el acompañamiento de las mujeres portadoras que se implementará en los diferentes centros de tratamiento.

Además, también crearemos **materiales informativos, de consulta y apoyo**.

## ¿Más preguntas? ¿Preocupaciones?

Los próximos folletos informativos tratarán sobre los temas propios de la infancia, la adolescencia, la edad adulta, la maternidad y la edad avanzada.

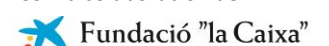
Para cualquier duda, consulta o si necesitas más información, puedes contactar con tu unidad de tratamiento o con la Asociación.

Estamos cerca para ayudarte.

ACH ☎ 933014044

@: info@hemofilia.cat

Con la colaboración de:



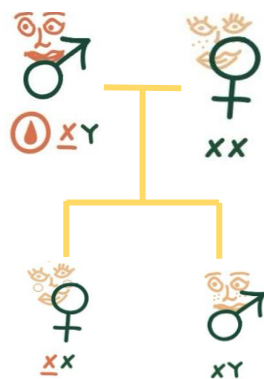
## El primer contacto con la unidad

Si tienes este boletín en tus manos, posiblemente seas **padre, madre o familiar** de una niña portadora de hemofilia. El objetivo de este documento es proporcionarte información que puede ser de ayuda en esta situación.

La hemofilia es un trastorno de la coagulación poco común con una **herencia ligada al sexo (cromosoma X)**. Se presenta con tres grados de gravedad, según el factor de coagulación que el cuerpo produce. Puede cursar con hemorragias y su seguimiento y tratamiento deben realizarse en unidades especializadas.

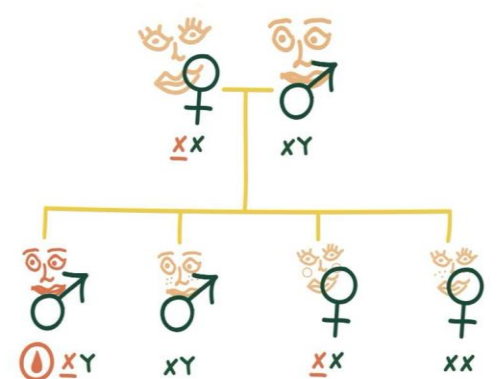
**Todas las hijas de un hombre con hemofilia (XY) son portadoras (XX).**

Los hijos de un hombre con hemofilia (XY) nunca la padecerán.



**La mujer portadora (XX) puede transmitir el cromosoma X afectado (X) en cada embarazo.**

La mitad de los hijos (50%) pueden ser hemofílicos (XY) y el 50% de las hijas pueden ser portadoras (XX).



## El diagnóstico



### Portadora obligada

- Mujeres cuyo padre es hemofílico.
- Mujeres con dos o más hijos con hemofilia.
- Mujeres con un hijo con hemofilia y al menos otro familiar también afectado (como su abuelo, su hermano, tío, sobrino o primo).
- Se recomienda realizar un estudio genético para conocer la mutación.

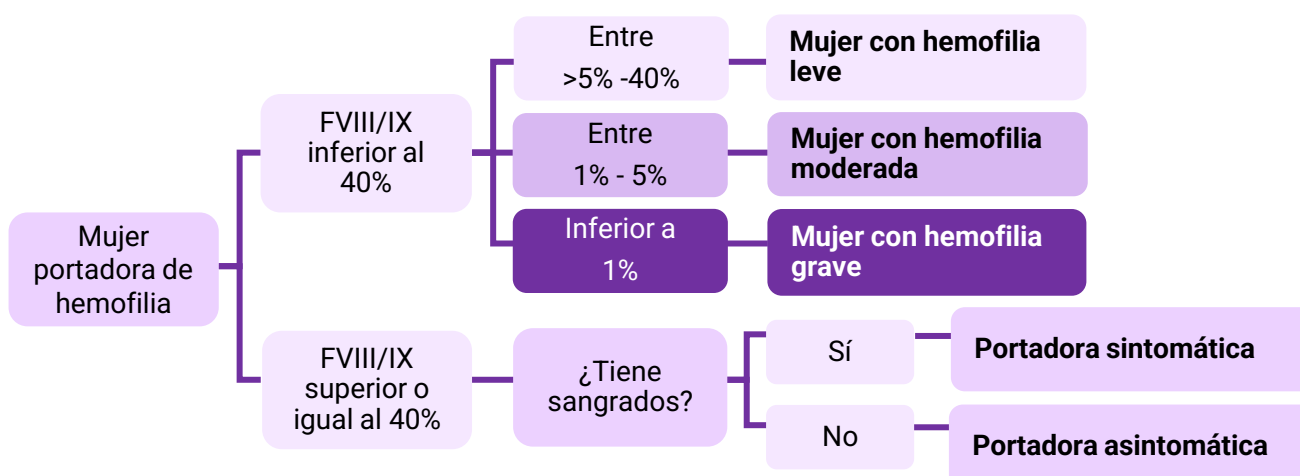
### Portadora posible

- Las hijas de madres portadoras.
- Las madres de un niño con hemofilia, pero sin antecedentes en la familia.
- Mujeres con antecedentes familiares, pero sin hijos con hemofilia.
- Es necesario realizar un estudio genético para confirmarlo.

## Ser portadora: ¿Qué hace falta saber?

Durante muchos años se pensaba que solo los hombres y los niños podían sufrir hemorragias. Sin embargo, las mujeres portadoras también **pueden tener niveles bajos de factor y/o hemorragias**.

Actualmente, definimos la hemofilia en niñas y mujeres según los **síntomas hemorrágicos y sus niveles de factor**.



Los **síntomas** más frecuentes son:

- Morados con facilidad ante pequeños golpes.
- Sangrado prolongado en heridas.
- Sangrado abundante en menstruación, partos, cirugías, extracciones dentales...

Existen diferentes **tratamientos** disponibles. En caso necesario, los profesionales de tu unidad te explicarán las diferentes opciones.

## Información a los padres y madres

Siguiendo las recomendaciones de las guías de la **Federación Mundial de Hemofilia**, tenéis que saber que, como padres y madres de niñas portadoras, es importante que solicitéis una cita con vuestro centro de referencia, para poder hacer un seguimiento desde la primera infancia y, si fuera necesario, vuestras hijas deben recibir tratamiento y atención de la misma manera que los niños con hemofilia.

### Testimonios

¿Hace falta hacer un estudio genético?

¿Cómo se lo explico a mi hija?

¿Cuándo? ¿A qué edad?

¿Cómo afectarán los resultados a mi hija?

**"Necesitamos tener acceso a la información"**

Madre de portadora



### ¿Es necesario conocer los niveles de factor?

Las niñas con hemofilia y las portadoras de hemofilia sintomáticas tienen un **riesgo más alto de hemorragias** después de traumatismos, extracciones dentales o cirugías.

Es importante **medir los niveles de factor** en todas las portadoras (posibles o obligadas) lo antes posible, para que se puedan tomar medidas si las concentraciones de factor son muy bajas.

**Un nivel de factor dentro de la normalidad no significa que tu hija no sea portadora.**

### El estudio genético, ¿Cuándo debería realizarse?

Las familias a menudo se preguntan **cuándo realizar las pruebas genéticas**. Muchas se preguntan si deberían hacerlas durante la infancia, antes de que comiencen a menstruar, o si deberían esperar a que sean adultas y puedan tomar la decisión por ellas mismas.

**Conocer** la condición de portadora desde la infancia puede ayudarla a vivir con normalidad la realidad de tener hemofilia o ser portadora.

Sin embargo, cada familia y cada niña tiene una historia de vida diferente, por lo que en tu unidad **recibirás el mejor apoyo**.

Tu equipo multidisciplinario te ayudará a **encontrar el mejor momento para realizar el estudio genético**.

## Cómo le explicamos a nuestra hija

Antes que nada, debes valorar si tu hija está **preparada para afrontar la información**.

Es necesario tener en cuenta **diferentes factores** como la edad, la madurez emocional, el nivel de comprensión y, sobre todo, **su interés por la información**, las preguntas que ella os plantee, etc.

Nosotros recomendamos comenzar a hablar sobre ello antes de la adolescencia (entre los 9 y 10 años).

En tu unidad te acompañarán y te brindarán todo el apoyo que tú y tu hija podáis necesitar.

## Importante

**Contacta** con tu unidad de referencia en caso de que tu hija sea portadora de hemofilia ante:

- Una intervención quirúrgica.
- Procedimientos con riesgo de sangrado.
- Extracciones dentales.
- Accidentes.
- Hemorragias.

Recuerda: existen **diferentes tratamientos** para portadoras de hemofilia.

## Para más información

Puedes encontrar más información en el resto de los boletines y en la web: [www.hemofilia.cat](http://www.hemofilia.cat)

No olvides que puedes consultar tus dudas con los profesionales de tu unidad de referencia o dirigirte a la Asociación.

**Estamos cerca para ayudarte.**

ACH ☎ 933014044

@: [info@hemofilia.cat](mailto:info@hemofilia.cat)

Con la colaboración de:

Fundació "la Caixa"

Diputació Barcelona Generalitat de Catalunya Departament de Drets Socials i Inclusió

Generalitat de Catalunya Departament d'Igualtat i Feminisme Barcelona



Si tienes este boletín en tus manos, es porque eres una **adolescente** portadora de hemofilia. El objetivo de este documento es **proporcionarte información** que puede ser útil en este momento.

Estás creciendo y ha llegado el momento de dar la bienvenida a esta nueva etapa de tu vida, que se caracteriza por muchos cambios, uno de ellos es la **aparición de la menstruación**.

La menstruación es un proceso de tu cuerpo, normal y natural. Aunque ahora sea algo nuevo para ti, te daremos toda la información que necesitas para adaptarte a este cambio.

### La menstruación y el sangrado menstrual abundante (SMA).

La **primera menstruación** (menarquia) suele llegar entre los 10 y los 16 años, lo más habitual es alrededor de los 12 años.

Acostumbra a aparecer al cabo de los 2-3 años después del inicio del desarrollo mamario.

#### ¿Cómo es una menstruación normal en la adolescencia?

- Duración del sangrado de **2 a 7 días**.
- Cambio de compresa o tampón **cada 2 horas o más**.
- Ciclos menstruales de **21 a 45 días de duración**.
- **Ausencia de sangrado** entre menstruaciones.
- **Sangrado < 80 ml** en una menstruación. En caso de usuarias de copa menstrual, la cantidad de sangrado en una menstruación se puede calcular sabiendo la capacidad en ml de la copa.

El hecho de que seas portadora de hemofilia puede implicar que tengas un **sangrado menstrual abundante (SMA)**.



#### ¿QUÉ ES EL SANGRADO MENSTRUAL ABUNDANTE?

- Menstruación de **más de 7 días de duración**.
- Necesidad de cambio de compresa o tampón en **menos de 2 horas**.
- Presencia de coágulos **más grandes que una moneda de 1€**.
- **Limitación** de las actividades de la vida diaria.

**Independientemente de tu nivel de factor, puedes sufrir SMA.**

En este caso, recomendamos que consultes a tu unidad de coagulopatías de referencia, ya que existen diferentes tratamientos posibles.

Además, pueden buscar lo mejor para ti y valorar, si es necesario, derivarte a un **Servicio de Ginecología**.

#### Dolor menstrual

Las mejores opciones para calmar el dolor menstrual pueden ser:

- Infusiones de Achillea millefolium, hojas de guayaba o raíz de valeriana. Mejoran el dolor menstrual sin aumentar el riesgo de sangrado.
- **Calor local**.
- **Hacer deporte**, de forma regular.
- Analgésicos, según **prescripción médica**.

## Calidad de vida

Si sientes que el sangrado menstrual limita tu vida diaria, consulta con tu unidad de coagulopatías de referencia, buscarán una solución.



La menstruación debe acompañarte, en ningún caso limitar las actividades de tu vida diaria. Debes poder hacer actividades con tus amigos, hacer deporte, ir a clase, etc.

## Otras recomendaciones

Una dieta equilibrada, saludable y variada te asegurará todos los nutrientes necesarios para tu salud.

Te aconsejamos alimentos ricos en hierro para compensar la posible anemia o falta de hierro debido al sangrado.

**Recomendamos no abusar de productos lácteos ni del té, ya que pueden dificultar la absorción del hierro.**

## Primeras relaciones sexuales

Durante las primeras **relaciones sexuales** es normal que se produzcan **pequeñas lesiones** en el himen (membrana elástica que cubre una parte de la entrada de la vagina), lo que puede dar lugar a sangrados vaginales leves.

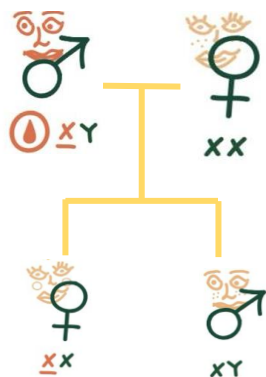
**Ocasionalmente**, en las mujeres portadoras de hemofilia, este sangrado puede ser **más prolongado** y/o intenso debido a la coagulopatía.

Recomendamos **consultar en caso de sangrado vaginal prolongado y/o intenso** después de tus primeras relaciones sexuales.

## ¿Cómo se hereda y se transmite la hemofilia y la condición de portadora?

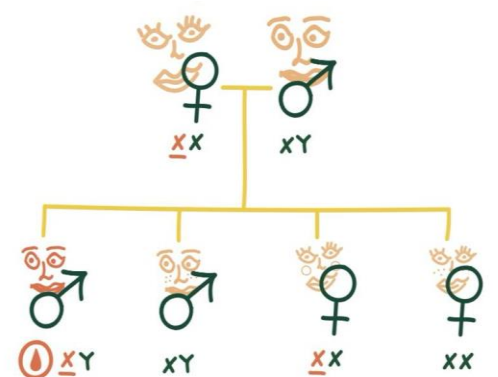
**Todas las hijas de un hombre con hemofilia (XY) son portadoras (XX).**

Los hijos de un hombre con hemofilia (XY) nunca la padecerán.



**La mujer portadora (XX)** puede transmitir el cromosoma X afectado (X) en cada embarazo.

La mitad de los hijos (50%) pueden ser hemofílicos (XY) y el 50% de las hijas pueden ser portadoras (XX).



## Importante

**Contacta** con tu unidad de referencia ante:

- Una **intervención** quirúrgica, procedimientos con **riesgo de sangrado**, extracciones dentales, accidentes, **sangrados** (nasales, gingivales, digestivos, vaginales, etc.)
- Sangrado menstrual abundante..

## Para más información

Puedes encontrar más información en el resto de los boletines y en la web: [www.hemofilia.cat](http://www.hemofilia.cat)

No olvides que puedes consultar tus dudas con los profesionales de tu unidad de referencia o dirigirte a la Asociación.

**Estamos cerca para ayudarte.**

ACH ☎ 933014044

@: [info@hemofilia.cat](mailto:info@hemofilia.cat)

Con la colaboración de:

 Fundació "la Caixa"

 Diputació Barcelona

 Generalitat de Catalunya  
Departament de Drets Socials i Inclusió

 Generalitat de Catalunya  
Departament d'Igualtat i Feminisme

 Barcelona

# 3

## Material informativo para portadoras de hemofilia en edad adulta

Grupo de trabajo interdisciplinario para el acompañamiento de las portadoras de hemofilia y sus familias.



### JUSTIFICACIÓN

La hemofilia o ser portadora de hemofilia tiene un origen genético y se convierte en una condición que acompaña a lo largo de toda la vida.

La mujer portadora **puede sufrir sangrados**.

Una de cada tres mujeres portadoras tiene un mayor riesgo de sangrado, por lo que es importante **conocer los efectos** de la condición de portadora de hemofilia **de manera individual** y cómo identificar y manejar una situación de riesgo.

**¿Cómo puedo saber si soy portadora? Hay dos posibilidades:**



#### Portadora obligada

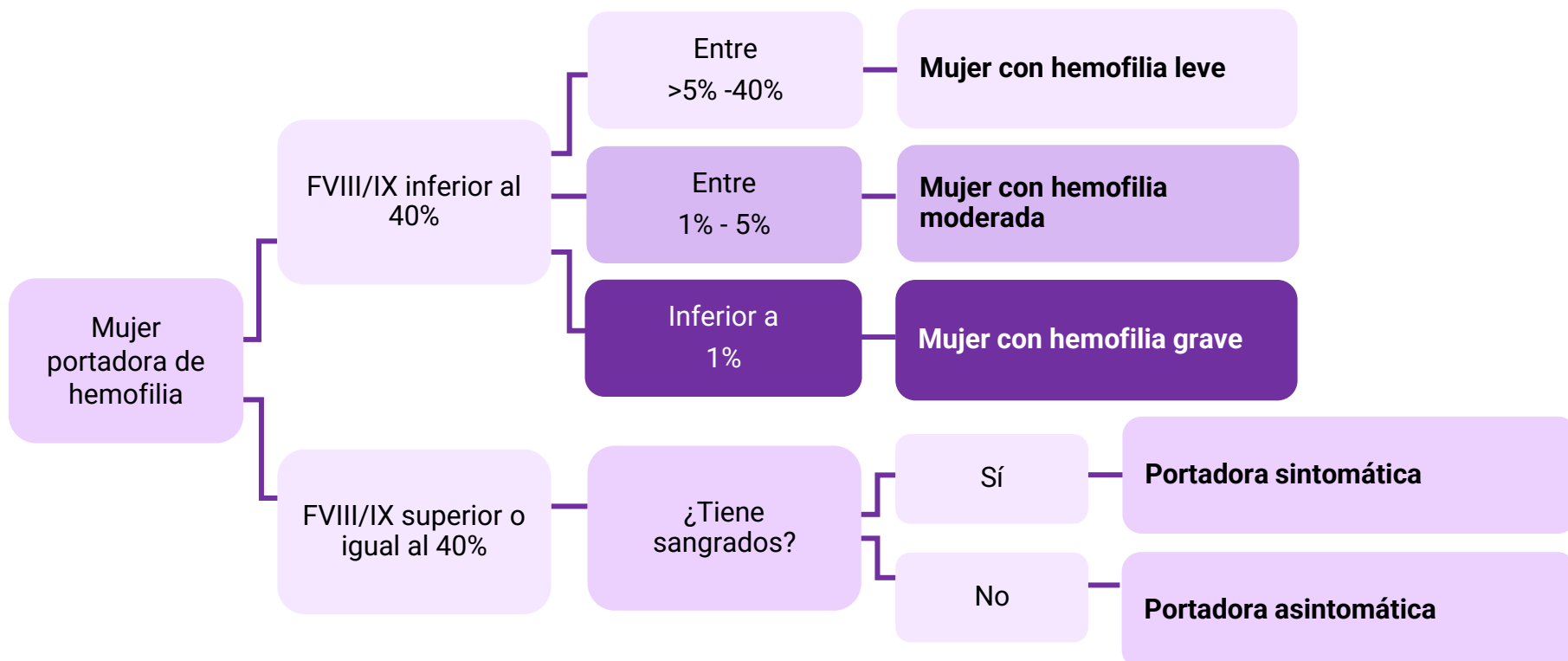
- Mujeres cuyo padre es hemofílico.
- Mujeres con dos o más hijos con hemofilia.
- Mujeres con un hijo con hemofilia y, al menos, otro familiar también afectado (como su abuelo, su hermano, tío, sobrino o primo).
- Se recomienda realizar un estudio genético para conocer la mutación.

#### Portadora posible

- Las hijas de madres portadoras.
- Las madres de un niño con hemofilia, pero sin antecedentes en la familia.
- Mujeres con antecedentes familiares, pero sin hijos con hemofilia.
- Es necesario realizar un estudio genético para confirmarlo.

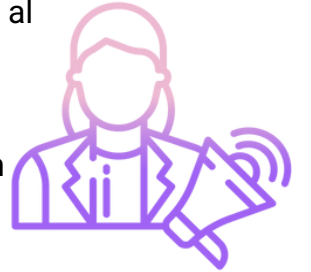
**No todas las mujeres portadoras tienen el mismo nivel de factor ni el mismo riesgo de sangrado.**

**Según el nivel de factor, una mujer portadora puede ser:**



## RECOMENDACIONES

1. Las mujeres con familiares afectados por hemofilia ya sean hijos, padre o madre portadora, **deberían confirmar o descartar su condición** de portadora, especialmente aquellas que sean posibles portadoras.
2. Se deberían **conocer los niveles de factor** de las mujeres portadoras mediante un análisis de sangre, al menos una vez en la vida. Se recomienda hacerlo **siempre antes de** procedimientos quirúrgicos o complicaciones hemorrágicas importantes.
3. **Consultar con tu unidad** de coagulopatías de referencia **ante cualquier procedimiento o intervención que afecte a tu cuerpo**, para poder anticiparse a posibles complicaciones y aplicar el tratamiento adecuado, si fuera necesario.
4. Consultar con tu unidad de coagulopatías de referencia **ante cualquier duda o sangrado**.



### MENSTRUACIONES ABUNDANTES

La mujer portadora puede **tener menstruaciones abundantes** desde la primera hasta la última. Es un **trastorno que se puede tratar** y no es necesario convivir con él toda la vida.

Existen **diferentes opciones de tratamiento que deben individualizarse** según las preferencias de cada mujer y sus necesidades y/o otras enfermedades que pueda tener. Estas medidas incluyen distintos tratamientos hormonales, dispositivos intrauterinos (DIU) o fármacos que reducen el sangrado, como los antifibrinolíticos (Amchafibrin®).

### PROCESOS ODONTOLÓGICOS

Entre un 27 % y un 72 % de las mujeres portadoras con niveles de factor por debajo del 60 % **pueden presentar sangrados** prolongados, de más de 3 horas, después de extracciones dentales.

Existen diferentes **medidas para minimizar el sangrado** en caso de limpiezas dentales o extracciones de piezas. Siempre se **individualizan teniendo en cuenta los niveles de factor**, la tendencia hemorrágica de cada mujer y el tipo de procedimiento dental. Se puede acudir a los **servicios de odontología especializados**, que se coordinan con las unidades de tratamiento de la hemofilia.

### PROCEDIMIENTOS QUIRÚRGICOS

**No todas las operaciones ni todas las mujeres tienen el mismo riesgo de sangrar.**

Sin embargo, entre un 29 % y un 48 % de las portadoras con niveles inferiores al 40 % pueden tener problemas hemorrágicos en intervenciones quirúrgicas, lo que incluye sangrados de más de 3 horas. Pueden **necesitar tratamientos para mejorar la coagulación** o incluso transfusiones de sangre.

Una vez más, **debe individualizarse** para poder iniciar el tratamiento más adecuado en cada caso.

### TRAUMATISMOS Y HEMORRAGIAS SIN MOTIVO

El mismo golpe en mujeres portadoras puede tener diferentes consecuencias, como un hematoma más grande o más pequeño, dependiendo, una vez más, de **los niveles de factor y de la tendencia hemorrágica** de cada mujer.

Lo mismo puede ocurrir con sangrados sin motivo aparente, como la sangre por la nariz (epistaxis), que puede ser más frecuente en mujeres con **niveles bajos de factor** y muy anecdótico en mujeres con niveles más altos.

## Testimonios

No sé qué nivel de factor tengo

Tengo normalizado mi sangrado

¿Realmente, como me afecta?

¿Cuándo tengo que informar que soy una mujer portadora de hemofilia?

Antes había mucho secretismo dentro de las familias con hemofilia

Estamos cerca para ayudarte.

## Para más información:

Puedes consultar:

<https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2350.pdf>  
Si te planteas ser madre, tienes otro material específico sobre la maternidad en portadoras de hemofilia.

No olvides que puedes consultar tus dudas con los profesionales de tu unidad de referencia o dirigirte a la Asociación.

Con la colaboración de:

 Fundació "la Caixa"

 Diputació Barcelona

 Generalitat de Catalunya  
Departament de Drets Socials i Inclusió

 Generalitat de Catalunya  
Departament d'Igualtat i Feminisme

 Barcelona

ACH ☎ 933014044

@: info@hemofilia.cat

## Material informativo para portadoras de hemofilia. ¿Y si quiero ser madre?

Grupo de trabajo interdisciplinario para el acompañamiento de las portadoras de hemofilia y sus familias.



La maternidad es una opción que cada mujer puede considerar, o no. Actualmente, los avances de la ciencia ofrecen diferentes opciones a las mujeres portadoras de hemofilia. Elegir no siempre es fácil.

Si se decide ser madre, **antes del embarazo**, las mujeres portadoras de **hemofilia deben tener una información adecuada** sobre las implicaciones genéticas de la hemofilia, las opciones reproductivas disponibles y las opciones de diagnóstico.

Esto **permitirá planificar el embarazo**, controlando aspectos como donde se controlará, cómo será el parto, qué medicación es la más adecuada para su manejo, entre otras cosas.

### Antes de quedarte embarazada, ¿Qué hace falta saber? CONSEJO GENÉTICO

Es recomendable informarse cuando se tiene el deseo de ser madre para poder decidir sobre todas las opciones disponibles y planificar el embarazo. Desde tu **unidad de tratamiento** pueden ponerte en contacto con el **servicio de genética** para recibir asesoramiento genético.

Además, puedes tomarte un tiempo para reflexionar sobre las diferentes opciones y, si lo deseas tú o tu pareja, también podéis consultar con el **servicio de psicología**.



#### Embarazo Natural

Es necesario conocer bien cómo se transmite la hemofilia.

Y si la opción es un embarazo natural, es importante tener información sobre las **opciones de diagnóstico prenatal** que se recomiendan en este caso.

#### Embarazo con técnicas de reproducción asistida

Las mujeres portadoras de hemofilia pueden optar por técnicas de reproducción asistida para la gestación de un bebé que no sea portador de la mutación que causa la hemofilia.

Estas técnicas pueden incluir la **fecundación in vitro** con:

- Embriones seleccionados sin la mutación, o
- Óvulos de donantes.

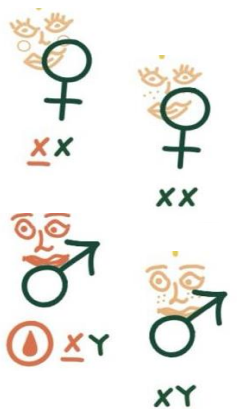
### DELANTE DE UN EMBARAZO: DIAGNÓSTICO PRENATAL

En caso de un embarazo natural (no se ha hecho selección de embriones), se desconoce si el bebé será un niño con o sin hemofilia, o una niña portadora o no (recordemos que son portadoras obligadas solo si el padre es hemofílico y son portadoras posibles si la madre es portadora). Es recomendable, en primer lugar, **conocer el sexo del futuro bebé**. En caso de ser un niño, se podría **saber si es portador del gen** de la hemofilia.

**Tanto si se trata de un embarazo natural como de un embarazo con técnicas de reproducción asistida, es aconsejable realizar un diagnóstico prenatal.**

Existen **diferentes procedimientos** para conocer el sexo del feto y el estado de portador de la mutación de la hemofilia:

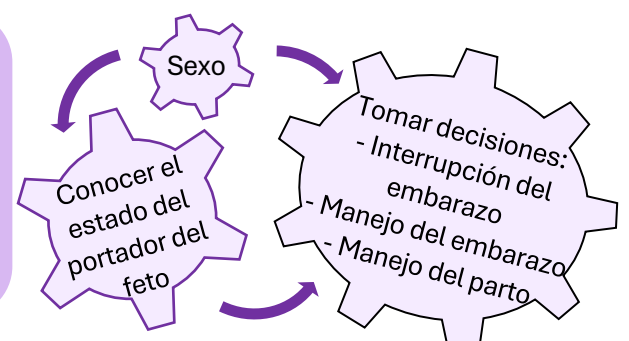
- Mediante un estudio de ADN libre fetal en la sangre materna, se puede saber el sexo en las primeras semanas de gestación (7-9 semanas).
- Con biopsia coriónica (semana 10-13) y amniocentesis (14-16 semanas de gestación), se puede realizar el estudio genético del futuro bebé.
- Es importante informarse de los riesgos asociados a las técnicas invasivas (biopsia coriónica/amniocentesis).



Si se sabe que el feto es un niño afectado de hemofilia, es importante darse un **tiempo para pensar y evaluar las diferentes opciones**.

Siempre son **decisiones difíciles**. Se puede consultar con el equipo multidisciplinario y pedir asesoramiento psicológico.

Si se decide realizar una interrupción del embarazo, ésta debe planificarse.



### SEGUIMIENTO DEL EMBARAZO

- En las mujeres portadoras de hemofilia, **el factor VIII, y un poco menos el factor IX, aumentan durante el embarazo.** En la mayoría de los casos, al final del embarazo se alcanzan niveles óptimos y seguros de cara al parto.
- Tu hematólogo/a **realizará los controles adecuados** durante el embarazo, especialmente si es necesario realizar alguna actuación con riesgo de sangrado, como por ejemplo una amniocentesis, pero también ante cualquier complicación hemorrágica, y justo antes de la fecha prevista de parto.
- En general, durante el embarazo, las complicaciones por sangrados son por **motivos relacionados con el mismo embarazo** y no por el hecho de ser portadora de hemofilia.

### PARTO

- Se recomienda que el parto tenga lugar en un **centro especializado** con médicos obstetras con experiencia en hemofilia y otras coagulopatías, y, si es posible, con un **hematólogo/a localizable** en todo momento.
- Tu equipo de médicos y enfermeras deberá **elaborar un "Plan"** para este momento. Los aspectos que requieren más atención son el tipo de anestesia y su manejo, así como el tipo de parto (cesárea, parto vaginal, inducido, etc.). También se tendrá en cuenta la necesidad de algún tratamiento para mejorar tu hemostasia, en caso de no haber alcanzado un nivel de factor suficiente.
- Este "Plan" también incluirá los cuidados para el **bienestar del bebé**, especialmente si presenta hemofilia. Por ejemplo, procurando que el parto sea poco agresivo y minimizando el uso de fórceps.
- Este "Plan" se coordina entre **el Servicio de Hematología, el Servicio de Ginecología, el Servicio de Anestesia y el Servicio de Pediatría.**

### PUERPERIO

- Este período comienza a **partir del nacimiento del bebé.** El nivel de factor que había aumentado durante el embarazo, alcanzando en muchos casos niveles normales, **vuelve a disminuir.** Esto puede hacer que, a los pocos días del parto, haya un sangrado vaginal, similar a una menstruación, con mayor cantidad de lo que se esperaría.
- Tu hematólogo/a te habrá **dado tratamiento e instrucciones** para evitar que esto ocurra o para que sepas **identificar los signos de alarma y cómo actuar.**

### LACTANCIA

- Este período no tiene ninguna característica especial en la mujer portadora.
- Algunos medicamentos que se administran para controlar el sangrado postparto, como el Amchafibrin®, son **seguros durante la lactancia materna.**

### Para más información

Puedes consultar:

<https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2350.pdf>

No olvides que puedes hablar de tus dudas con los profesionales de tu unidad de referencia o acudir a la Asociación.

ACH ☎ 933014044

@: info@hemofilia.cat

**Estamos cerca para ayudarte.**



Con la colaboración de:



## JUSTIFICACIÓN

La hemofilia es una enfermedad de origen genético que nos acompaña toda la vida. Recordar que las mujeres portadoras pueden sufrir sangrados y hemorragias.

La vida se puede dividir en diferentes etapas, todas muy distintas, siendo la última la de las personas mayores. **El envejecimiento** es un proceso natural de la vida, al cual es recomendable llegar de forma activa y saludable.

Como mujer portadora de hemofilia, durante la etapa reproductiva, puedes haber sufrido sangrados abundantes durante la menstruación o después del parto, en caso de haber sido madre. En esta etapa, tendrás que afrontar **otros retos**.

## RETOS DEL ENVEJECIMIENTO

### Actividad física

Diferentes estudios han demostrado que las mujeres portadoras tienen más **problemas articulares** que las mujeres de la misma edad que no son portadoras.

Ser **físicamente activo** ayuda a ralentizar, atenuar e incluso revertir muchos de los efectos de la edad.

Por este motivo, se recomienda incorporar **treinta minutos** de actividad física a tu vida diaria: desplazarse a pie, subir escaleras, pasear al perro, apuntarse a un gimnasio o piscina, etc.



### Prevención de accidentes y lesiones

A cualquier edad se puede sufrir una **caída**, pero, a medida que pasan los años, estas posibilidades aumentan y tienen efectos importantes en la calidad de vida y la autonomía.

Con el envejecimiento pueden aparecer **trastornos del equilibrio o la memoria** y, además, ciertas enfermedades provocan **debilidad muscular**, lo que puede ser una causa de caídas. Si a esto añadimos el uso de calzado inadecuado o la toma de algunos medicamentos que causan somnolencia o mareos, el riesgo aumenta.

Para **reducir** este riesgo de caídas se puede:

- Hacer ejercicios para mejorar la fuerza y el equilibrio.
- Utilizar bastones o ayudas para caminar.
- Realizar revisiones oftalmológicas periódicas.
- Aumentar la seguridad en el hogar con medidas como la instalación de agarraderas en el baño o en la ducha, la retirada de alfombras o la mejora de la iluminación.

En una mujer portadora, una caída puede provocar un hematoma de mayor tamaño que en una mujer no portadora, tardar más en curarse o requerir intervención. Del mismo modo, si hay una fractura ósea que precise cirugía, aunque se tomen las medidas adecuadas para garantizar una hemostasia eficaz, siempre existirá un **mayor riesgo de sangrado** en comparación con otra persona.

## Alimentación

La mayoría de las personas mayores necesitan **menos energía** que en otras etapas de la vida, pero es fundamental mantener una alimentación **equilibrada, variada y suficiente**.

En el caso de una mujer portadora, **la obesidad** puede afectar a las articulaciones y acelerar el desgaste óseo. Esto podría implicar, en un período de tiempo más corto de lo habitual, la necesidad de algún tipo de intervención, con el riesgo de sangrado asociado.

Además, la obesidad aumenta el riesgo de **otras enfermedades**, como la hipertensión, la diabetes y afecciones cardiovasculares, como los infartos.

Como mujer portadora, es importante cuidar la **salud cardiovascular**, siendo la alimentación un factor clave.

El tratamiento de una afección cardiovascular puede implicar medicaciones que aumenten el riesgo de sangrado.



## PROCESOS ODONTOLÓGICOS

Entre un 27% y un 72% de las mujeres portadoras con niveles de factor por debajo del 60 % pueden sufrir sangrados prolongados de más de 3 horas tras extracciones dentales.

Existen **diferentes medidas** para minimizar el sangrado en caso de limpiezas dentales o extracciones de piezas. Estas siempre son **individualizadas** y tienen en cuenta los niveles de factor, la tendencia hemorrágica de cada mujer y el tipo de procedimiento dental. Se recomienda acudir a los **servicios de odontología** especializados, que se coordinan con las unidades de tratamiento de la hemofilia.

## PROCEDIMIENTOS QUIRÚRGICOS

No todas las operaciones ni todas las mujeres tienen el mismo riesgo de sangrado.

Sin embargo, entre un 29% y un 48% de las portadoras con niveles inferiores al 40% pueden sufrir problemas hemorrágicos en **intervenciones quirúrgicas**, incluyendo sangrados de más de 3 horas. En algunos casos, pueden necesitar tratamientos para mejorar la coagulación o incluso transfusiones de sangre.

Una vez más, es fundamental **individualizar** cada caso para poder iniciar el tratamiento más adecuado.

## TRAUMATISMOS Y HEMORRAGIAS SIN MOTIVO

El mismo golpe en mujeres portadoras puede tener diferentes consecuencias, formando un hematoma más grande o más pequeño dependiendo, una vez más, de los **niveles de factor** y de la tendencia hemorrágica de cada mujer.

Lo mismo puede ocurrir con sangrados sin una causa aparente, como el sangrado nasal (epistaxis), que puede ser más frecuente en mujeres con niveles bajos de factor y mucho más anecdótico en aquellas con niveles más altos.

## RECOMENDACIONES

1. El envejecimiento es una etapa de la vida a la que debemos llegar de **forma activa y saludable**.
2. Las mujeres portadoras deben afrontar los retos del envejecimiento, como mantener una buena **actividad** física, llevar una **dieta saludable** y prevenir o minimizar, en la medida de lo posible, el riesgo de **caídas** y traumatismos.
3. Consultar con su hematólogo/a de referencia ante **cualquier duda** relacionada con intervenciones o sangrados, para poder anticiparse a posibles complicaciones y aplicar el tratamiento adecuado, si fuese necesario.

## Para más información

Puedes consultar:

<https://canalsalut.gencat.cat/ca/vida-saludable/etapes-de-la-vida/gent-gran/>

No olvides que puedes hablar de tus dudas con los profesionales de tu unidad de referencia o acudir a la Asociación.

**Estamos cerca para ayudarte.**

ACH ☎ 933014044

@: info@hemofilia.cat

Con la colaboración de:

