

LA HEMOFILIA EXPLICADA A LA INFANCIA.





Edita: Associació Catalana de l'Hemofília

1a edició: November 2025

Il·lustracions: Pilarin Bayés

Diseño: Carme Pericas

ISBN: 978-84-09-78109-6

Depósito legal: B 20369-2025

La reproducción total o parcial de esta obra por cualquier procedimiento, comprendida la reprografía y el tratamiento informático y la distribución de ejemplares mediante alquiler o préstamos públicos, resta rigurosamente prohibida sin la autorización escrita de los titulares del copyright y estará sometida a las sanciones establecidas por la Ley.

LA HEMOFILIA EXPLICADA A LA INFANCIA

Todos somos únicos, todos somos especiales.

Con este cuento queremos ayudar a que **los niños con hemofilia y las niñas portadoras** de hemofilia entiendan su condición y cómo se transmite a través de la genética.

La hemofilia es una característica, pero hay muchas otras cosas que nos hacen ser quienes somos: **únicos y especiales.**

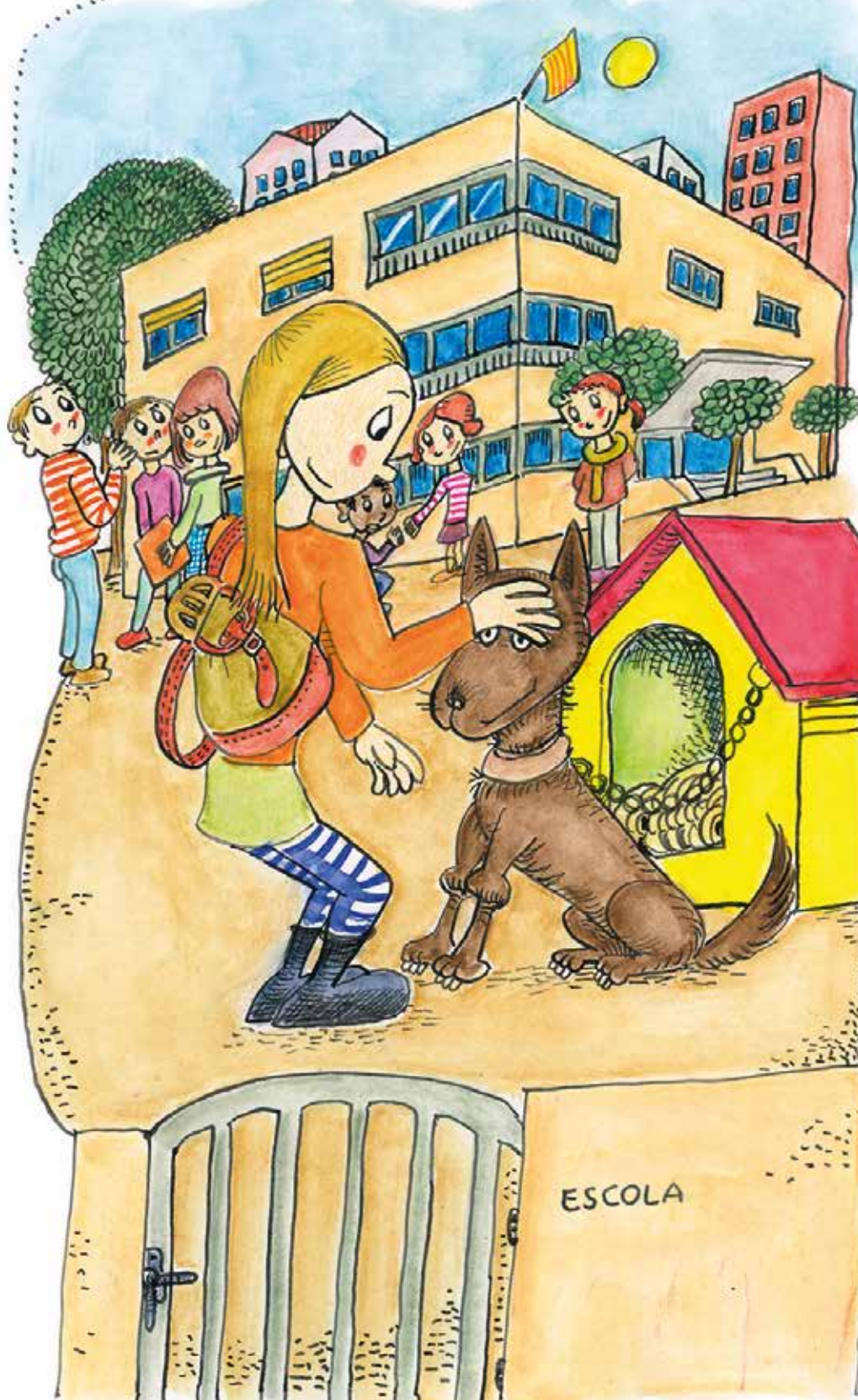
Hola, me llamo **Roc** y soy el perro guardián de la escuela más bonita de mi ciudad.

Tengo el mejor trabajo del mundo: ¡Jugar con niños y niñas todo el día!

La mayoría me saludan con caricias y sonrisas, pero algunos nunca se me acercan porque les doy un poco de miedo.

No entiendo por qué... No muerdo, no ladro, no pongo mala cara y siempre estoy contento.

Solo tengo ganas de jugar y pasarlo bien.



Hoy estoy muy emocionado porque es el día de Santa Eulalia y en la escuela hacemos una fiesta.

Los niños y niñas de primaria harán una **gincana sobre la genética**.

Yo estoy un poco perdido porque no sé qué es la genética.

¿Tú lo sabes?



Nil ha resuelto **el primer enigma**. Ha adivinado que **las gafas** son lo que se necesita para ver bien, tanto de cerca como de lejos.

Él las lleva desde pequeño, como su padre. Pero no todo el mundo las necesita.





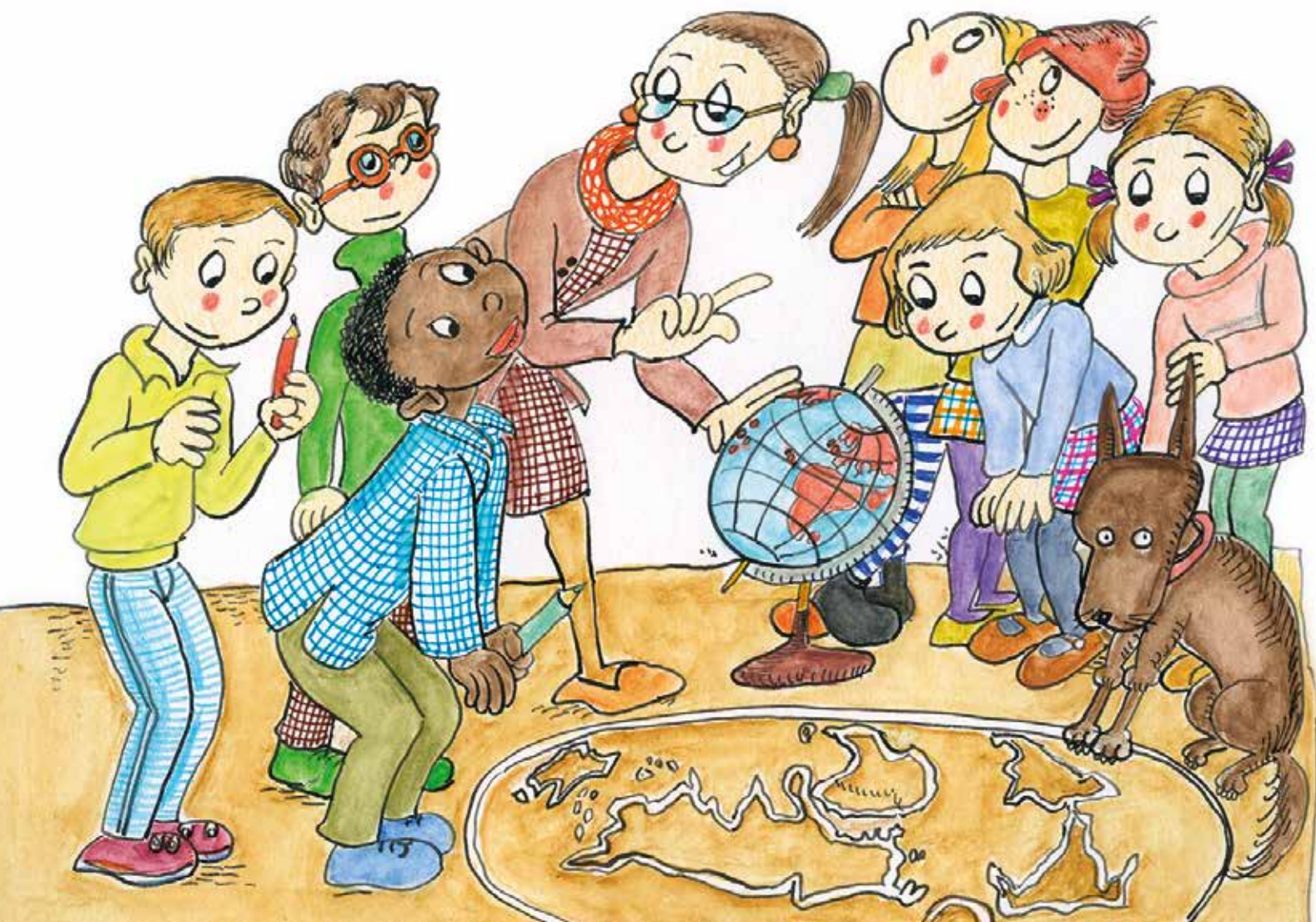
En la **segunda prueba**, todos los niños y niñas han ido bajo el árbol más grande del patio, donde colgaban muchas frutas distintas. Tenían que **buscar una fruta** que fuera del mismo color que el color de pelo menos común.

María lo ha adivinado enseguida. ¿Sabéis por qué? Porque tiene el **pelo naranja** y la cara y el cuerpo llenos de pequitas diminutas.

El primer día que la vi me sorprendió mucho porque nunca había visto a una niña con ese color de pelo. Pero después observé que toda su familia es pelirroja.

En la pista de baloncesto han dibujado un **mapa gigante del mundo**, y la prueba consistía en pintar con tizas de colores todos los países donde vive el león.

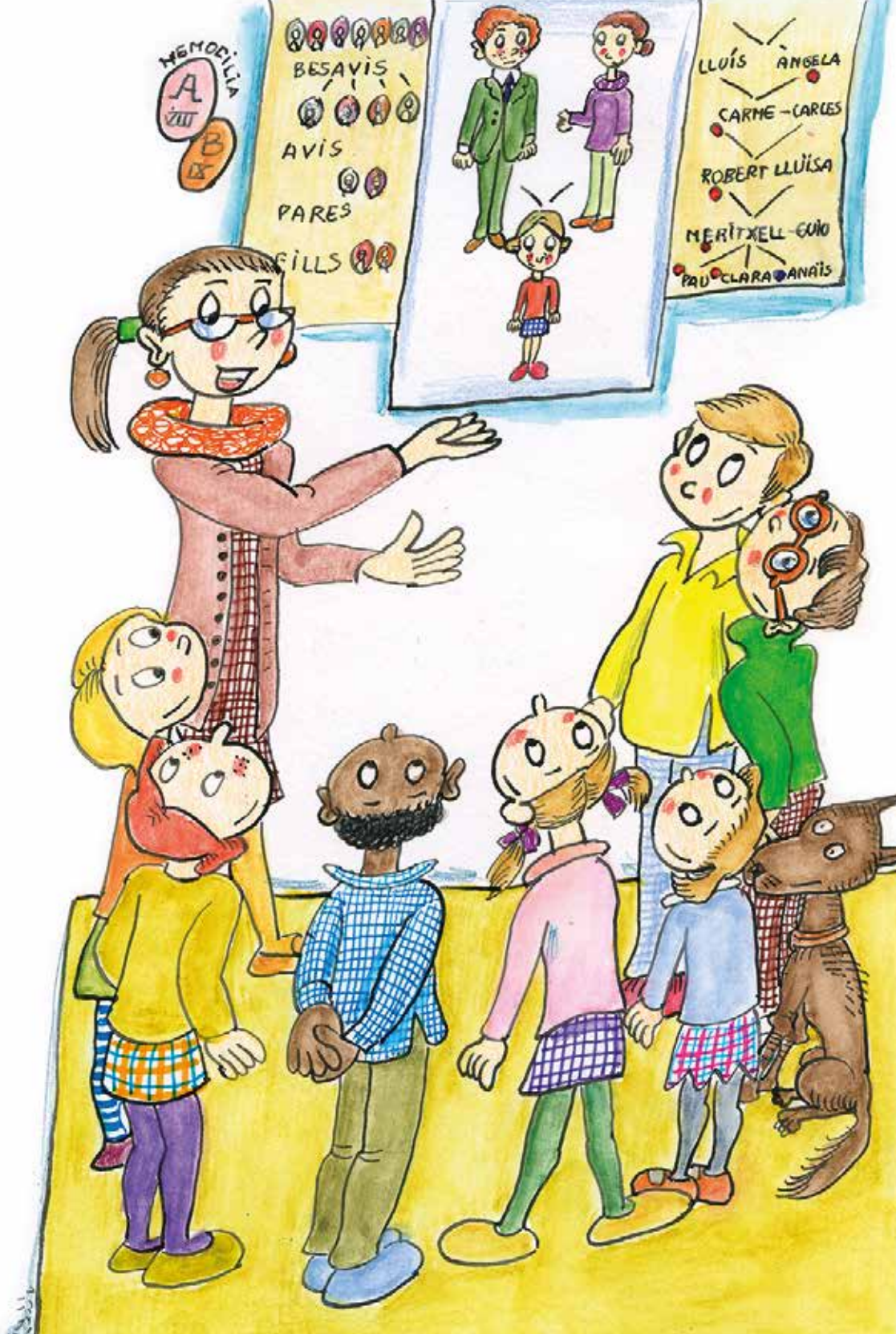
Keita ha pintado enseguida el **continente africano**. Su padre nació en Kenia y siempre le cuenta las aventuras que vivió de pequeño en su pueblo con los animales salvajes.



Con estas tres pruebas hemos aprendido que la **genética** hace que cada uno de nosotros herede **unas características del padre y otras de la madre.**

Algunas de ellas se pueden ver a simple vista, como el color de los ojos, las pecas, el tono de piel, etc.

Ahora entiendo por qué mis orejas son puntiagudas: ¡son iguales que las de mi madre!





Otras características no se ven.

Esto lo sabe muy bien **Lluc**, que **tiene hemofilia**.

La última prueba de la gincana consiste en investigar **qué le pasa** a Lluc.

Teresa, la profesora de conocimiento del medio, pregunta a todos los niños y niñas qué saben de la hemofilia.

Algunas de las ideas que dicen son:

- Va al **hospital**.
- No puede **hacerse daño**.
- Le **pinchan** y le ponen unas tiritas muy divertidas.
- A veces tiene **moratones**.
- Debe **tener cuidado** cuando juega a la pelota.
- Tiene mucho morro porque **no le podemos pegar**, pero él sí lo hace.
- La profe lo tiene **mimado**.





Vintu dice que ha visto en internet que la hemofilia tiene que ver con la sangre.

Tiene razón: **la hemofilia está relacionada con la sangre.**

La sangre contiene varios elementos, y las personas que tienen hemofilia no fabrican uno de estos componentes, o producen muy poco: **el factor de coagulación.**



Por este motivo, **los niños con hemofilia:**

- Deben ir más a menudo al hospital, a la **Unidad de Hemofilia**, para hacerse revisiones.
- Necesitan que les **pinchen un tratamiento**. Esto siempre debe hacerse en casa o en el hospital.
- Gracias a esta inyección, **pueden hacer la mayoría de cosas**, como todos los demás niños y niñas.
- Si reciben un **golpe fuerte** o una caída, es importante **avisar** para llevarlos a la Unidad de Hemofilia. Además, hay que **poner hielo** enseguida.



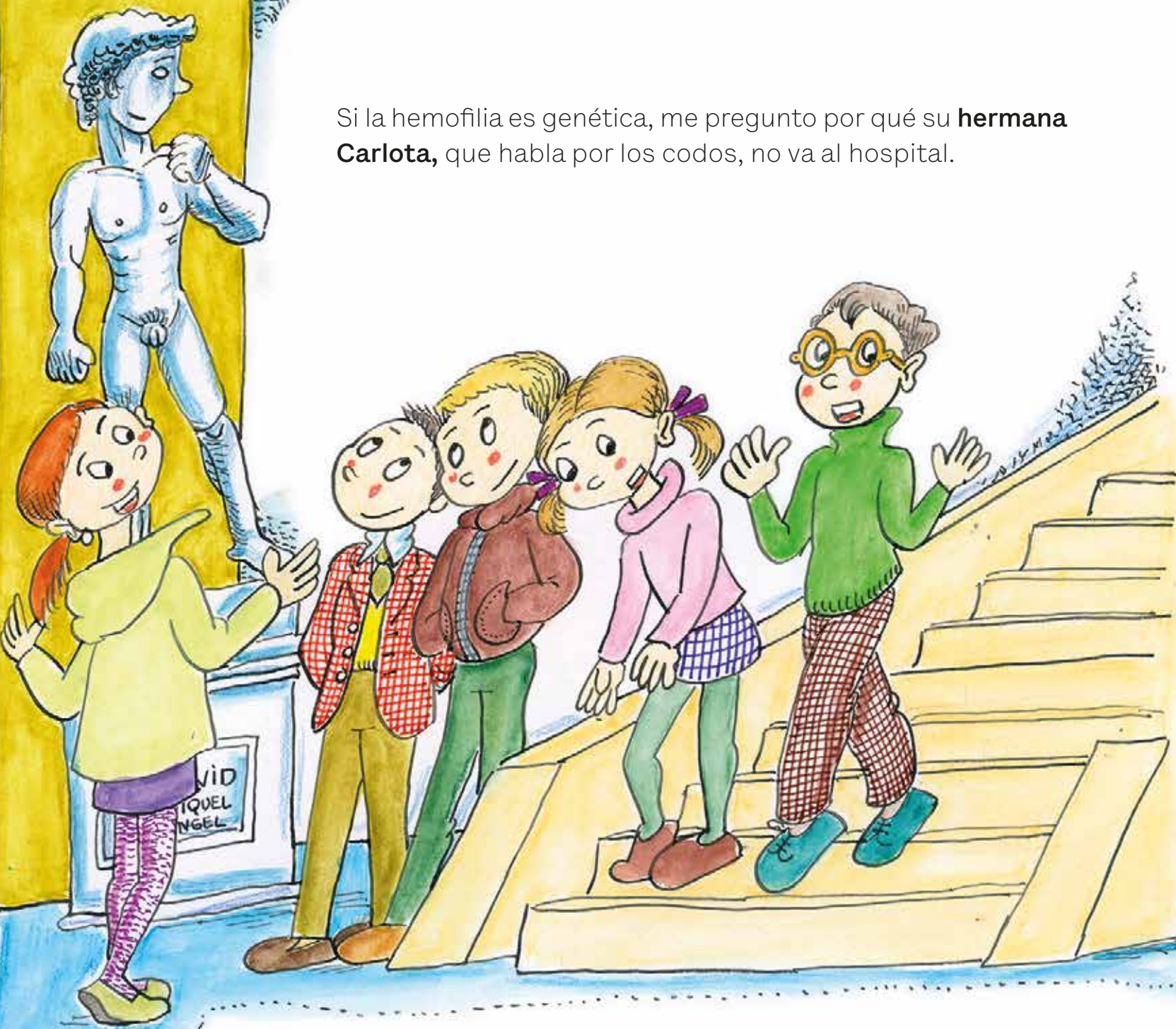
Ahora entiendo por qué **Lluc** a veces llega tarde.

Seguro que antes de venir a la escuela ha ido a **la Unidad de Hemofilia a hacerse revisiones.**

Pero puedo asegurarnos que salta y brinca como un canguro.

Yo nunca habría adivinado que tiene hemofilia.

Si la hemofilia es genética, me pregunto por qué su **hermana Carlota**, que habla por los codos, no va al hospital.



¿Será que **solo los chicos pueden tener hemofilia?**

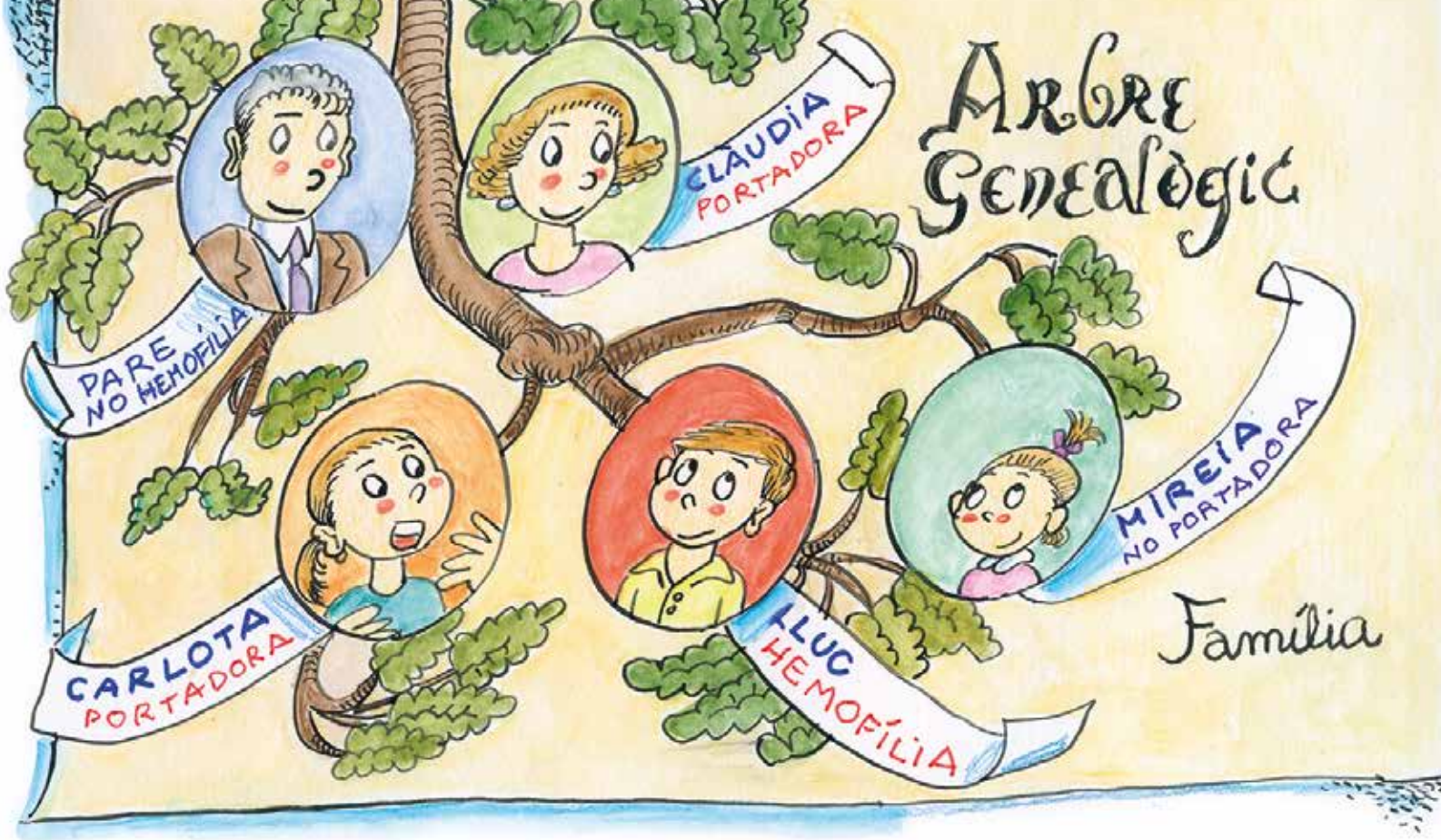


Carlota explica que ella **es portadora de la hemofilia.**

En el hospital **le miraron si fabricaba factor de coagulación y en qué cantidad.**

Hay niñas portadoras que fabrican suficiente, y otras que producen muy poco.

Ella no va tan a menudo al hospital como su hermano, porque **fabrica el factor que necesita.**



La **genética nos explica** por qué **Carlota** es **portadora**. Como hemos aprendido, todas las personas heredamos unas características del padre y otras de la madre.

En su familia, su **madre, Claudia**, es **portadora**, y eso ha hecho que su hermano **Lluc** tenga **hemofilia** y que ella sea portadora, igual que su madre.

Tienen otra hermana, **Mireia**, que **no es portadora**.

Cosas de la genética: **todas las personas somos diferentes porque heredamos características distintas**.



no hemofilia

portadora

no hemofilia

portadora

LA FAMILIA DE LLUC (HEMOFILIA)

Cuando Lluç sea padre, todas sus hijas serán portadoras, pero ninguno de sus hijos tendrá hemofilia. ¡Así funciona la genética! Cada persona es única porque heredamos combinaciones diferentes.

LA FAMILIA DE CARLOTA (PORTADORA)

En cambio, **Carlota**, cuando sea **madre**, puede ser que **algunos de sus hijos** tengan **hemofilia** y que **algunas de sus hijas** sean **portadoras**.

Pero también puede tener **hijos sin hemofilia** o **hijas que no sean portadoras**.

Una vez más, será la genética la que hará que cada persona sea diferente.



hemofilia

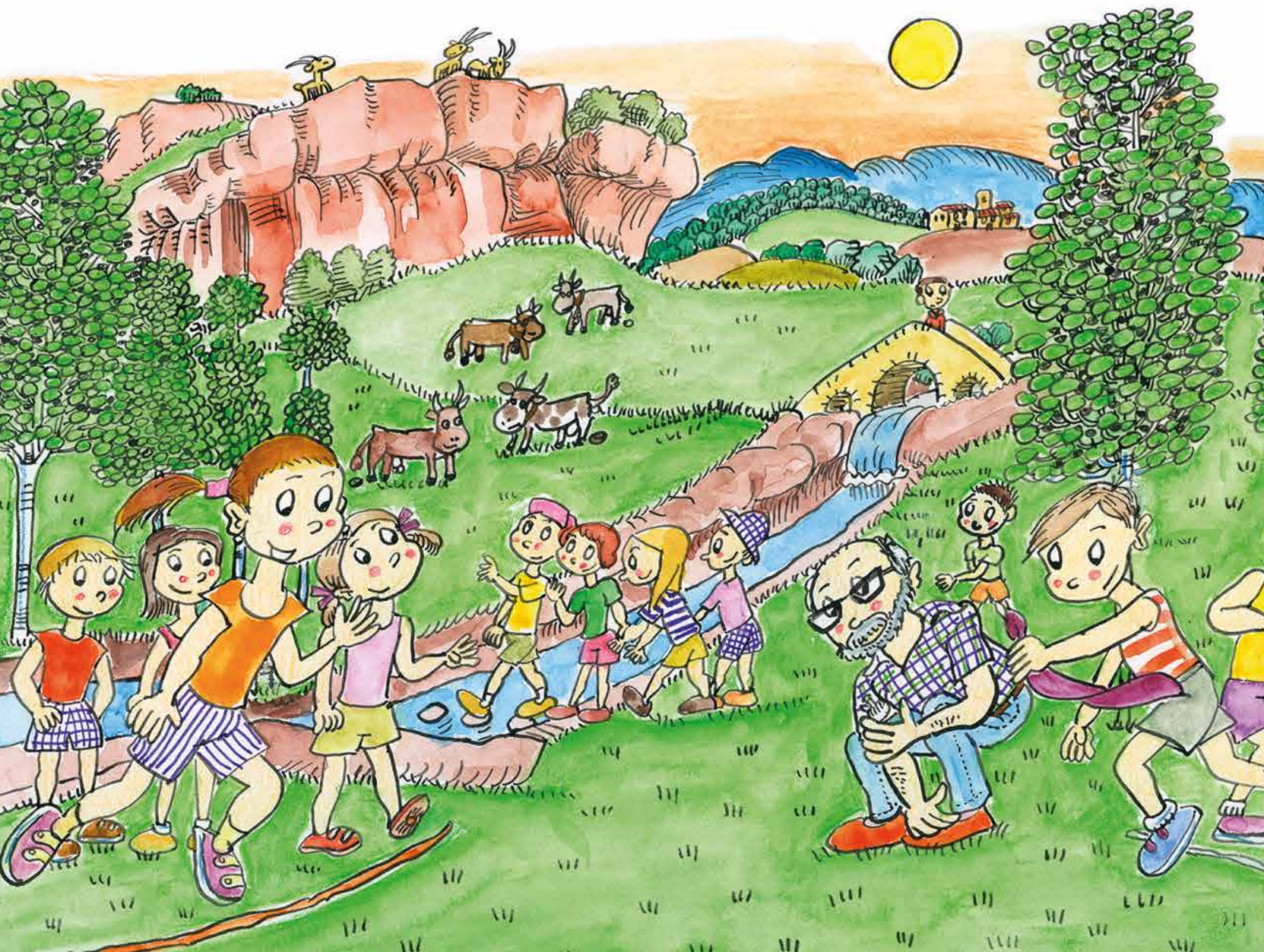
portadora

no hemofilia

no portadora

Ahora recuerdo que **Carlota** y **Lluc**, cuando empezamos la escuela en septiembre, siempre explican las aventuras que han vivido en los campamentos de la **Asociación Catalana de la Hemofilia**.

Este verano, incluso, también irán algunos de sus amigos y amigas de la escuela.

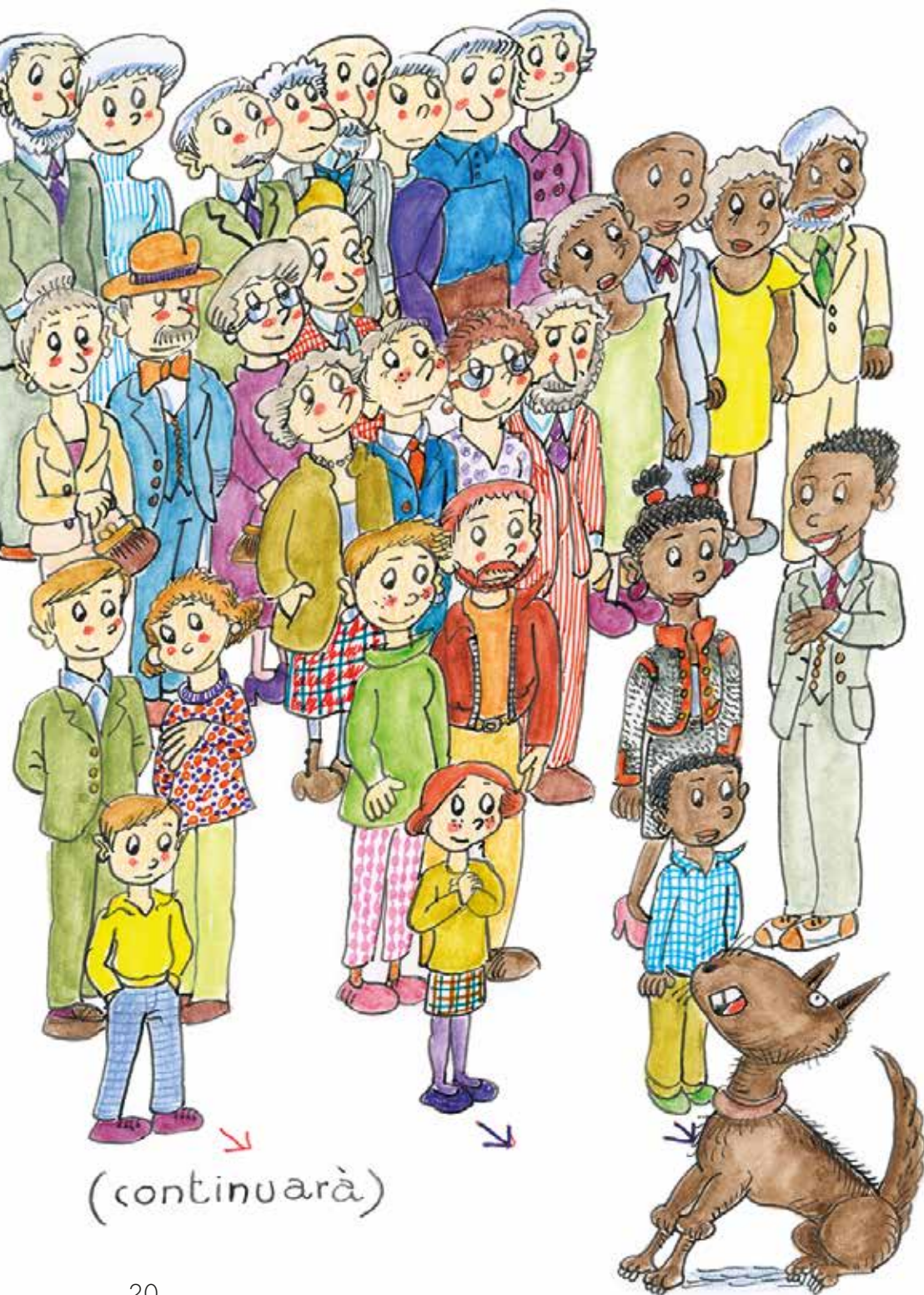


Los niños con hemofilia y las niñas portadoras pueden ir a la Unidad de Hemofilia o a la Asociación siempre que lo necesiten.

Al **Hospital** van para hacerse revisiones, recibir tratamiento, hacer alguna analítica, aprender más sobre su hemofilia.

A la **Asociación** van para conocer a otros niños y niñas como ellos, hablar de lo que les pasa, pasarlo bien juntos en los campamentos, incluso, sé que algún fin de semana de invierno van juntos a esquiar.





(continuarà)

Ya os he contado muchas cosas sobre algunos niños y niñas de la escuela.

¿Os habéis dado cuenta de que **todos son diferentes?**

¿Sabéis por qué?

Por la genética.

La **genética pone las bases** para ser lo que somos.

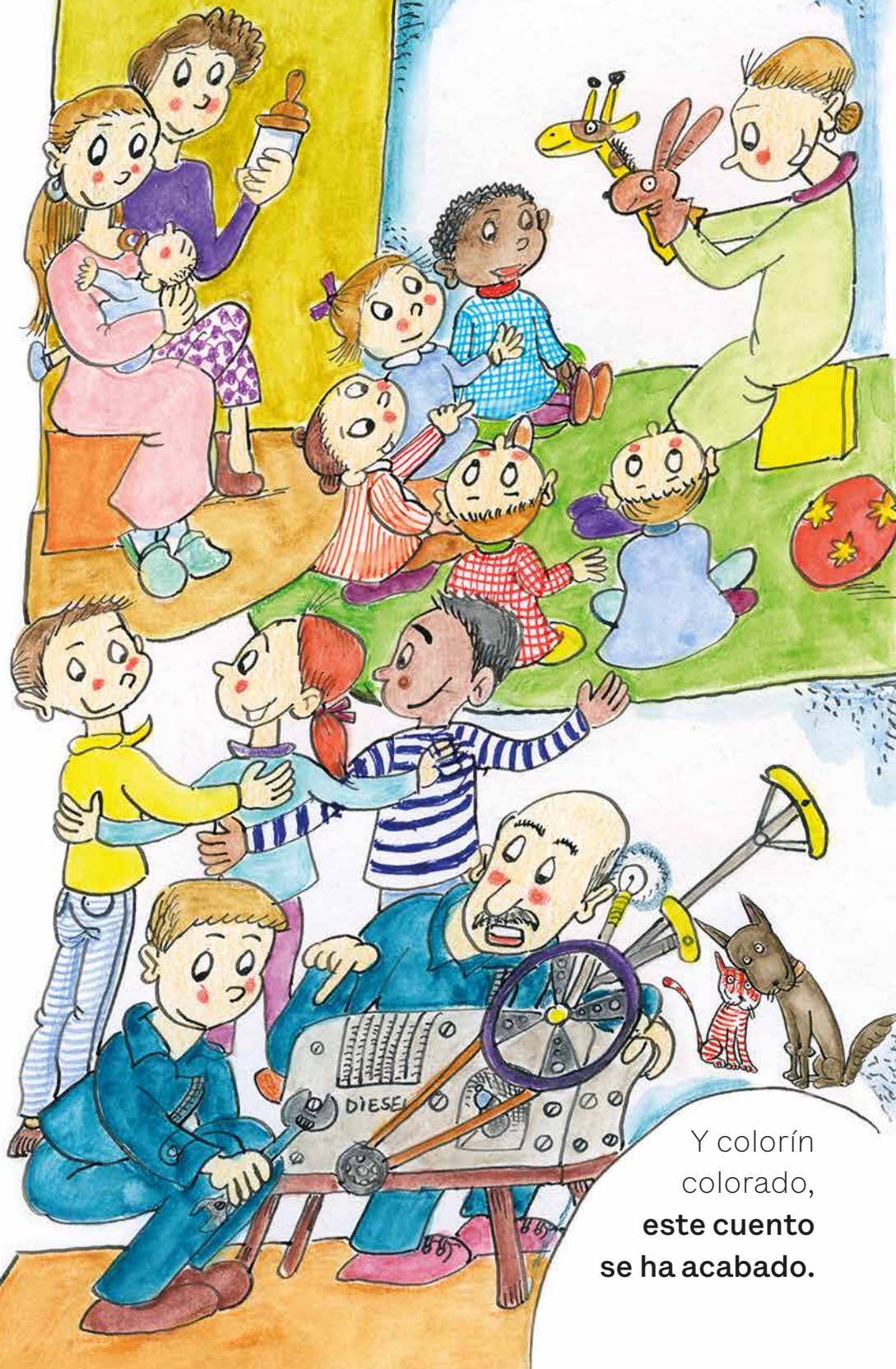
Nos hace únicos y especiales.

Pero hay **muchas otras cosas** en la vida: la familia que tenemos, la educación que recibimos, los amigos que elegimos o las personas que nos ayudan cuando lo necesitamos.

Todo ello nos hace ser quienes somos, y **no habrá nadie en el mundo igual que tú o que yo.**

Y lo más importante: ¡todos **queremos ser felices y pasarlo bien!**

Como hoy, en la gincana.



Y colorín colorado, este cuento se ha acabado.



ACTIVIDADES PARA PENSAR Y JUGAR EN FAMILIA

Tal como dice Roc, muchas características dependen de la genética.

Ahora te toca seguir investigando:

- ¿Cuáles crees que son las características que has **heredado de tu padre**?
- ¿Cuáles crees que has **heredado de tu madre**?
- ¿Qué características crees que **se ven**?
- ¿Qué características crees que **no se ven**?
- ¿Qué te hace ser **especial y único**?
- ¿Cómo te lo **pasas bien o te sientes mejor**?



Tal como dice Roc, hay muchas otras cosas en nuestra vida además de la genética.

Te proponemos unos juegos para pasarlo bien en familia.

El juego de los deseos.

Cada persona de la familia **escribe un deseo** en un papel, y todos los papeles se ponen en un recipiente.

Se saca un papel y se lee en voz alta.

El resto de la familia, **con mucha imaginación**, debe hacer que **ese deseo se cumpla**.

Se puede escoger un día de la semana para elegir un papel, y durante la semana pensar cómo hacerlo realidad, hasta que llega el momento de jugar.

Cada semana se saca un solo papel del recipiente, así cada vez le tocará cumplir el deseo a un miembro diferente de la familia.

Pero, si hay tiempo, también se puede jugar todo seguido en un solo día. ¡Se pueden hacer todas las variaciones que se quiera!

La cuestión es que **cada miembro de la familia sea protagonista por un día y pueda ver cómo se cumple su deseo**.



Juego: el verano es mágico.

Cada persona de la familia escribe en un papel **algo para hacer en verano**, cuando estamos de vacaciones, y **que no cueste dinero extra**.

Un día, durante el verano, se hace lo que haya elegido cada miembro de la familia.

Así, por un día durante el verano, **una de las personas de la familia será la protagonista** y se hará lo que haya propuesto para pasarlo bien.

Desde **la Asociación Catalana de la Hemofilia** queremos expresar un agradecimiento muy especial a **Pilarín Bayés**, que ha ilustrado esta historia de manera altruista con sus preciosos dibujos.

También queremos reconocer la labor del **Grupo de trabajo interdisciplinario para el acompañamiento de las portadoras de hemofilia y sus familias**, que ha impulsado la creación de este cuento para dar apoyo y visibilidad a esta realidad.

Y, muy especialmente, damos las gracias a las **personas que lo han redactado y revisado** con sensibilidad, dedicación y cariño, haciendo posible que este cuento cobre vida.



Pilarín Bayés es una ilustradora muy querida, nacida en Vic. Desde pequeña le encanta dibujar. Con su estilo único y sus **personajes de mejillas rojas**, muchas generaciones de niños y niñas han descubierto el **placer de leer, escribir, dibujar y soñar**.

Su alegría, carisma y creatividad la han convertido en un **gran referente de la ilustración** en Cataluña.

Ha publicado más de mil cuentos, que se han traducido a muchos idiomas, y ha recibido **numerosos premios y reconocimientos**, como la Creu de Sant Jordi.

El Grupo de trabajo interdisciplinario fue impulsado por el Consejo Consultivo de la Fundación Privada Catalana de la Hemofilia, y está formado por profesionales de distintas disciplinas como **hematología, enfermería, psicología, pedagogía, genética y ginecología**, procedentes de:

- La Asociación Catalana de la Hemofilia y la Fundación Privada Catalana de la Hemofilia.
- La Unidad Integrada de Hemofilia del Hospital Sant Joan de Déu – Sant Pau Campus Salut, CSUR coagulopatías, y miembros de Eurobloodnet.
- El Servicio de Medicina Genética y Molecular del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras SJD.

