



ASOCIACIÓN DE HEMOFILIA Y ENFERMEDAD DE von WILLEBRAND DE TLAXCALA

La **Hemofilia** es una enfermedad hemorrágica congénita, ubicada en la segunda fase de la hemostasia, en la que, una deficiencia en el **cromosoma X** es la responsable de un defecto en la síntesis de uno de los **factores de coagulación**. La anomalía del padecimiento se centrará en los **factores VIII y IX**; presentándose en forma individual y afectando a los **varones** principalmente, comportándose como una **tendencia hemorrágica continua**, manifestándose a **cualquier nivel corporal**, donde la repetición de los procesos hemorrágicos conducirá a una **lesión crónica irreversible e invalidante**; observándose desde la **infancia** y persistiendo a lo largo de **toda la vida**.

**17 DE ABRIL,
DÍA
MUNDIAL
DE LA
HEMOFILIA**



**Las personas nacen con Hemofilia.
No se puede contagiar de una
persona a otra como un resfriado.**

¿Cómo se hereda la Hemofilia?

La anomalía del gen que provoca la **Hemofilia** se encuentra ubicado en el **cromosoma X**. Afectando directamente a los **factores VIII, IX y XI** esenciales para una adecuada coagulación.

Cuando un **padre con Hemofilia** tiene hijos con una mujer sana, por herencia su **hijo varón nacerá sano**, pero su **hija portará** la enfermedad **sin manifestar síntomas**; sin embargo, ella la podrá transmitir a un nuevo **hijo varón** (con un 50% de probabilidad) o a una hija (25%), existiendo la probabilidad de engendrar a una **nueva portadora potencial**.

A veces, **la Hemofilia puede presentarse sin que haya antecedentes familiares de la enfermedad**. Esta se denominará Hemofilia **espontánea o novo**, siendo causada por un cambio accidental en alguno de sus genes de coagulación durante su formación intrauterina. Presentándose en un **30% de los casos**.

Una **mujer** únicamente puede tener **Hemofilia** si su **padre** posee la **enfermedad** y su **madre es portadora**. Pero esto es muy poco frecuente.

Tipos de Hemofilia:

Hemofilia tipo **A** – Deficiencia de Factor **VIII**.

Hemofilia tipo **B** – Deficiencia de Factor **IX**.

¿Cuáles son los signos de la Hemofilia A o B?

- **Hematomas** extensos y continuos.
- Sangrados dentro de los **músculos** y las **articulaciones** particularmente en rodillas, codos y tobillos.
- Sangrados **espontáneos** (sangrado repentino dentro del cuerpo sin que haya un motivo claro). Ej. **sangrado nasal, en encías o equimosis**.
- Sangrado durante **mucho tiempo después** de cortarse, sufrir un **accidente** o realizarse una **cirugía**.

¿Cómo se trata la Hemofilia?

El tratamiento se basa en la **reposición del factor deficiente** (VIII o IX) con productos derivados del plasma, de tipo recombinante o comercial. Los casos pueden ser muy variantes, por lo que se recomienda que un **médico especialista en hematología** sea quien atienda de primera mano todo lo referido a esta enfermedad.

Recomendaciones importantes para las personas con Hemofilia.

- ¡Todo sangrado debe atenderse inmediatamente y considerarse una urgencia!
- Manténgase en buen estado físico.
- No consuma medicamentos derivados del ácido acetil salicílico (ej. aspirina) o AINES en altas cantidades.
- Consulte con regularidad a su médico hematólogo.
- Busque centros de tratamiento especializados en Hemofilia.
- Evite las inyecciones intramusculares.
- Cuide su dentadura.
- Lleve consigo una identificación médica con información sobre su enfermedad.
- Aprenda primeros auxilios básicos. (la atención rápida y oportuna ayuda controlar los sangrados).

EZOLLI A. C. ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON HEMOFILIA Y ENFERMEDAD DE von WILLEBRAND DE TLAXCALA.

Tiene como prioridad:

- **Defensa del desarrollo humano.**
- **Fomento a la salud.**
- **Educación y capacitación.**
- **Integración social.**

OBJETIVOS:

1. **Proporcionar y promover apoyo** a personas con Hemofilia, enfermedad de von Willebrand y otras coagulopatías.
2. **Guiar y educar** a las personas con Hemofilia, enfermedad de von Willebrand y otras coagulopatías sobre su enfermedad; **coadyuvando** a su **integración** familiar, escolar y laboral para así **mejorar su calidad de vida.**
3. **Conseguir** que las personas con Hemofilia, enfermedad de von Willebrand y otras coagulopatías sean **personas productivas e independientes** para ellos y sus familias en medio de una **sociedad informada y libre de discriminación.**

Te invitamos a ponerte en contacto con nosotros y aprendas a vivir con tu enfermedad. Porque lo que aprendas hoy, mejorará tu calidad de vida el día de mañana.

Informes

Presidente

Dr. Enrique Gómez Montiel.



Dirección:

Calle 7 de febrero, No. 222, Col. Covadonga,
Apizaco, Tlaxcala. CP. 90407.



Tel. (241) 417 1496.



Cel. 241 115 3526.

Asesoría telefónica las 24 horas.



Web: ezolli.org.mx

