



TRATAR LA HEMOFILIA

Este libro forma parte del Kit Básico Inicial para la Hemofilia, diseñado para educar a los cuidadores de pacientes con hemofilia A y hemofilia B. “Tratar la hemofilia” ofrece una visión general del reemplazo de factor, los diferentes tipos de factor y las opciones de tratamiento.

Desde hace más de 70 años, Takeda ha sido una empresa innovadora en el campo de la hematología poco común, comprometida con el tratamiento de los trastornos sanguíneos, el diagnóstico temprano y la atención más personalizada del paciente.



Índice de contenidos

Haga clic en el número de página o título para ir a una sección. Haga clic en el ícono  para volver a esta página.

- 3** ¿Qué es el reemplazo de factor?
Diferentes tipos de factores
Elegir una terapia de reemplazo de factor
- 4** Uso de terapia de reemplazo de factor
¿Cuáles son las opciones de tratamiento?
- 5** Administración de terapia de reemplazo de factor en casa
Posibles problemas con la terapia de reemplazo de factor
- 6** Inhibidores
Información sobre P.R.I.C.E.
- 7** Cuidado integral en el centro de tratamiento para la hemofilia de su hijo
- 8** Tres cosas que debe saber
- 9** Glosario

¿Qué es el reemplazo de factor?^{1,2}

La hemofilia A y la hemofilia B se tratan mediante infusión del factor de coagulación que falta en una vena. El factor de coagulación entra directamente en la sangre para ayudar a producir un coágulo de fibrina para detener el sangrado. Esto se llama **reemplazo de factor o infusión de factor**. Este tratamiento sustituirá temporalmente el factor VIII o el factor IX que falte o sea deficiente y que su hijo necesite. Hay opciones de tratamiento alternativas para la hemofilia A si cree que el reemplazo de factor no es adecuado para su hijo.

Diferentes tipos de factores²

El proveedor de atención médica de su hijo le recetará el factor en función del tipo de hemofilia de su hijo.

- Las personas con hemofilia A infunden factor VIII (ocho)
- Las personas con hemofilia B infunden factor IX (nueve)

Elegir una terapia de reemplazo de factor¹

Hay diferentes productos de factor disponibles, y el proveedor de atención médica de su hijo le ayudará a elegir el adecuado para él. Algunas características del tratamiento que se deben discutir:

- Diferencias entre el factor recombinante y el factor derivado de plasma
 - o El factor producido a partir de la sangre de otras personas se denomina **factor derivado de plasma**
 - o El factor creado en el laboratorio y que no utiliza sangre humana se denomina **factor recombinante**
- Variedad de potencias de las dosis
- Requisitos de almacenamiento para el factor de su hijo
- Variaciones entre dispositivos de mezcla
- Intervalo de volúmenes de **diluyente (agua estéril)**



Uso de terapia de reemplazo de factor^{1,2}

Usted y el médico de su hijo decidirán juntos qué producto de factor y qué enfoque de tratamiento es el mejor para su hijo. Al principio, su hijo recibirá infusiones en:

- La consulta del médico de su hijo o en el **centro de tratamiento para la hemofilia**
- Una clínica de infusión
- Un hospital

El médico de su hijo calculará el número de unidades (llamadas **unidades internacionales** o UI) de factor necesarias para aumentar el nivel de factor de coagulación de su hijo.

A medida que su hijo crezca, cambiará la dosis de factor que necesite.

La mayoría de los factores vienen empaquetados en dos **viales** separados. El frasco del factor contiene polvo blanco. El frasco del diluyente contiene agua estéril para inyección que se mezcla con el polvo para que el factor sea utilizable. Cada producto viene con un dispositivo que permite mezclar estos dos frascos.

¿Cuáles son las opciones de tratamiento?³

Usted y el médico de su hijo determinarán un régimen de tratamiento adecuado para él. Algunas de las opciones de tratamiento incluyen:

Tratamiento a demanda: la infusión del factor inmediatamente después del inicio de un sangrado. El objetivo es detener el sangrado rápidamente para minimizar el daño.

Tratamiento de profilaxis: infusión regular de factor para prevenir sangrados. El objetivo es mantener los niveles de factor VIII o IX en la sangre lo suficientemente altos como para ayudar a prevenir que se produzcan sangrados. Este tratamiento es frecuente en niños con hemofilia grave.

PREGUNTAS PARA HACER AL MÉDICO DE SU HIJO SOBRE EL TRATAMIENTO CON FACTORES

- ¿El factor de su hijo es un factor derivado de plasma o es un factor recombinante?
- ¿Cuál es la dosis de su hijo?
- ¿El factor de su hijo está cubierto por el seguro de salud?



Administración de terapia de reemplazo de factor en casa⁴

Muchas personas y familias con hemofilia se infunden el factor en casa sin tener que ir a la consulta del médico o al hospital. Algunos de los beneficios del tratamiento en casa incluyen:

- Ayudarle a tratar los sangrados de su hijo con mayor rapidez
- Darles a usted y a su familia más independencia con un programa de tratamiento
- Ahorrarle tiempo y dinero al eliminar las visitas al centro de tratamiento para la hemofilia o a la sala de emergencia para las infusiones de rutina que no son de emergencia

Tomar la decisión de infundir en casa

Una vez que su hijo sea mayor, es posible que quiera aprender a infundirse solo. Esto puede proporcionar a su hijo una sensación de empoderamiento y hacerle sentir que está aprendiendo a cuidar de sí mismo.

Posibles problemas con la terapia de reemplazo de factor^{2,5}

Reacciones alérgicas

Aunque es poco común, las personas con hemofilia pueden sufrir una reacción alérgica al factor que reciben, incluso si lo han usado varias veces antes. Estas reacciones pueden ser de leves a graves, con síntomas como:

Leves

- Urticaria
- Picazón
- Nariz congestionada o con goteo nasal

Moderados

- Urticaria extensa
- Picazón intensa
- Hinchazón de párpados o labios

Graves

- Opresión en la garganta o el pecho
- Falta de aire
- Mareos o desmayos

Póngase en contacto con el centro de tratamiento para la hemofilia o el proveedor de atención médica de su hijo inmediatamente si cree que su hijo está teniendo una reacción al tratamiento.

CONSEJO

Tanto si trata a su hijo en casa como si no, debería llevar siempre una dosis extra de factor dondequiera que vaya.



Inhibidores²

A veces, las personas con hemofilia desarrollan un **inhibidor**, que es un anticuerpo que impide que el factor funcione. Las personas con hemofilia son evaluadas para detectar inhibidores durante su atención de rutina de la hemofilia. Si su hijo desarrolla un inhibidor, es posible que necesite otras opciones de terapia de reemplazo de factor.

Información sobre P.R.I.C.E.^{5,6}

Para ayudar con el dolor y la hinchazón que conlleva un sangrado, puede ser útil aprender sobre **P.R.I.C.E.**, un término que se utiliza a menudo en los primeros auxilios.



Protection (protección): reducir la carga de peso o la tensión en la articulación o el músculo afectados mediante el uso de muletas u otros apoyos, como una férula. Esto puede ayudar a minimizar el sangrado continuo y ayudar en la curación.



Rest (reposo): el brazo o la pierna dañados deben descansar sobre almohadas o colocarse en un cabestrillo o vendaje. Su hijo no debe mover la articulación sangrante.



Ice (hielo): envolver una bolsa de hielo en una toalla y colocarla sobre el sangrado. No mantener la bolsa de hielo durante más de 20 minutos.

CUÁNDO BUSCAR ATENCIÓN DE URGENCIA

Si cree que su hijo necesita atención de urgencia, llame inmediatamente al centro de tratamiento para la hemofilia o al médico de su hijo. Si acude al servicio de urgencias, traiga consigo el factor de su hijo y la información de contacto del centro de tratamiento para la hemofilia/médico de su hijo.



Compression (compresión): las articulaciones pueden involucrarse en un vendaje elástico. Esta presión suave puede ayudar a limitar el sangrado y sostener la articulación. Usar la compresión con cuidado en los sangrados musculares si hay sospecha de una lesión en el nervio.



Elevation (elevación): levantar la zona que está sangrando por encima del nivel del corazón. Esto puede disminuir el dolor o la hinchazón al reducir la presión en la zona.



Cuidado integral en el centro de tratamiento para la hemofilia de su hijo²

Dado que la hemofilia afecta a muchas partes de la vida de su hijo, podría necesitar varios tipos de médicos y especialistas, que trabajen conjuntamente, para atenderlo. Esto se conoce como cuidado integral. En muchas partes del país existen centros de tratamiento para la hemofilia que ofrecen cuidado integral a las personas con hemofilia.

Los objetivos del cuidado integral son ayudar a su hijo a:

- Mantener las articulaciones sanas
- Vivir una vida activa
- Hacer la transición para manejar la hemofilia por sí mismo

El equipo del centro le ofrece apoyo para ayudar a superar cualquier problema físico, emocional o social que pueda tener su hijo.

Un equipo típico del centro de tratamiento para la hemofilia

Un equipo de un centro de tratamiento para la hemofilia puede incluir los siguientes tipos de médicos y especialistas:

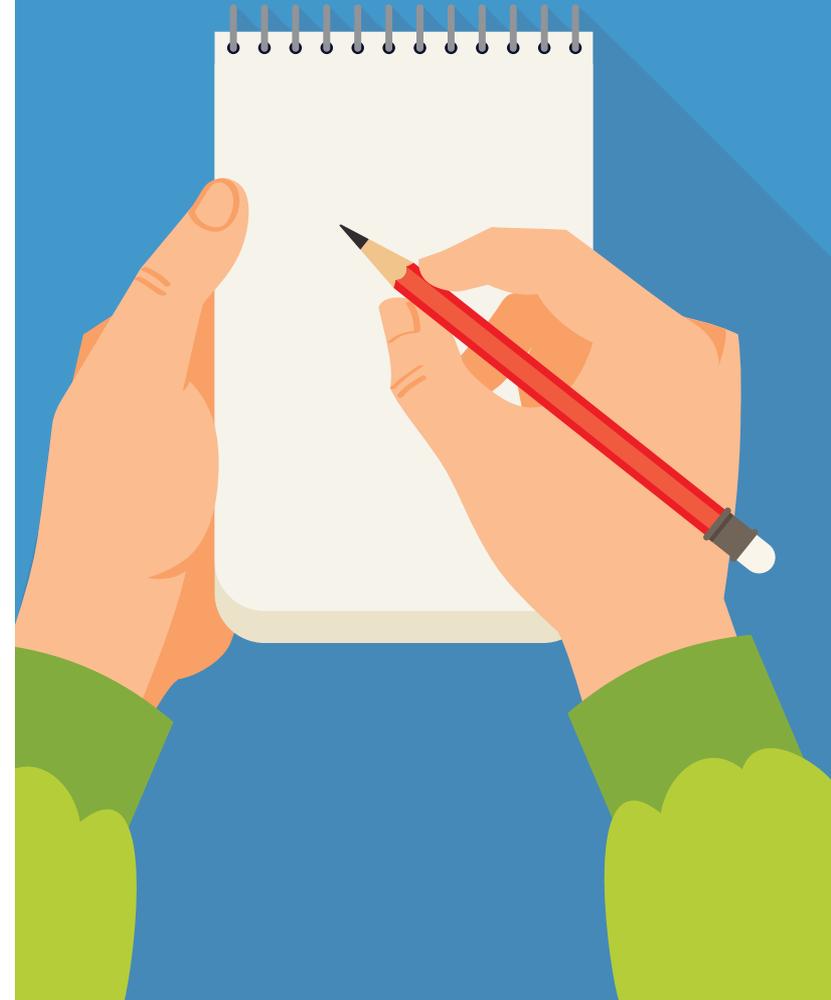
- Hematólogo (médico especialista en hemofilia)
- Miembro del personal de enfermería
- Trabajador social
- Fisioterapeuta
- Terapeuta ocupacional
- Dentista
- Ortopedista (médico de las articulaciones)
- Asesor de genética



TRES COSAS QUE DEBE SABER:

1. El producto del factor y la dosis que está usando mi hijo.
2. La importancia de tener el factor de mi hijo conmigo en todo momento.
3. P.R.I.C.E.: protección, reposo, hielo, compresión, elevación (Protection, Rest, Ice, Compression, Elevation).

Al utilizar este material, usted reconoce que Takeda le proporciona el material únicamente con fines informativos, y que ni Takeda ni otras personas que han contribuido con información para este kit le están proporcionando los materiales con fines de asesoramiento médico. No dependa del material para tomar una decisión sobre un plan de tratamiento, el uso de fármacos o cualquier otra asesoría médica. Takeda le recomienda encarecidamente que consulte con un médico en relación con cualquier opción de tratamiento que pueda estar disponible para usted.



Glosario^{1-3,5,6}

Agua estéril: agua que se ha preparado y envasado específicamente para su inyección.

Anticuerpo: producido en respuesta a una sustancia extraña en el cuerpo.

Diluyente: un líquido estéril para inyección que se mezcla con el factor en polvo para que el factor se pueda utilizar.

Factor derivado de plasma: factor producido a partir de la sangre de otras personas.

Factor recombinante: factor que no se produce a partir de sangre humana, sino que se crea en el laboratorio a partir de células animales.

Frasco: un pequeño recipiente de vidrio que contiene el tratamiento con factor o diluyente.

Hemofilia A: un trastorno sanguíneo hereditario de por vida en el que un sangrado dura más de lo normal. Está causado por un defecto en una proteína llamada factor ocho (VIII) necesaria para la coagulación sanguínea.

Hemofilia B: un trastorno sanguíneo hereditario de por vida en el que un sangrado dura más de lo normal. Está causado por un defecto en una proteína llamada factor nueve (IX) necesaria para la coagulación sanguínea.

Infundir: poner el tratamiento de factor en una vena.

Inhibidor: un anticuerpo en la sangre que se adhiere al factor de coagulación y le impide actuar para detener un sangrado.

P.R.I.C.E.: protección, reposo, hielo, compresión, elevación (Protection, Rest, Ice, Compression, Elevation). Este es un método utilizado para ayudar a limitar la cantidad de daño causado por un sangrado.

Reemplazo de factor: una infusión que sustituye temporalmente el factor faltante o deficiente necesario para formar un coágulo.

Tratamiento a demanda: la infusión del factor inmediatamente después del inicio de un sangrado. El objetivo es detener el sangrado rápidamente para minimizar el daño.

Tratamiento de profilaxis: infusión de factor una o más veces a la semana para prevenir sangrados. El objetivo es mantener los niveles de factor VIII o IX en la sangre lo suficientemente altos como para ayudar a prevenir que se produzcan sangrados. Este tratamiento es frecuente en niños con hemofilia grave.

Unidades internacionales (UI): unidad de medida que indica el número de unidades en un frasco. El número de UI está impreso en cada caja de factores y frasco.

Referencias: **1.** Clotting factor therapy. In: All About Hemophilia: A Guide for Families. Montreal, Canada: *Canadian Hemophilia Society*; 2010. <http://www.hemophilia.ca/files/Chapter%2005.pdf>. Consultado el 20 de enero de 2021. **2.** The Hemophilia, von Willebrand Disease & Platelet Disorders Handbook. The *Hemophilia, von Willebrand Disease and Platelet Disorders Handbook*. <http://www.hog.org/handbook>. Consultado el 20 de enero de 2021. **3.** Management of bleeds. In: All About Hemophilia: A Guide for Families. Montreal, Canada: *Canadian Hemophilia Society*; 2010. <http://www.hemophilia.ca/files/Chapter%2004.pdf>. Consultado el 20 de enero de 2021. **4.** Home infusion. *Canadian Hemophilia Society*. <http://www.hemophilia.ca/files/Chapter%2007.pdf>. Consultado el 20 de enero de 2021. **5.** *Hemophilia in Pictures*. Montreal, Canada: World Federation of Hemophilia; 2005. **6.** Srivastava A, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP, et al. Guidelines for the management of hemophilia. *Haemophilia*. 2013;19(1):e1-47.



Copyright ©2021 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Lexington, MA 02421. Todos los derechos reservados. 1-800-828-2088. TAKEDA y el logotipo de TAKEDA son marcas comerciales o marcas registradas de Takeda Pharmaceutical Company Limited. US-NON-5073v1.0 05/21

