HEMOFILIA EN PEDIATRÍA

"Taller sobre Hemofilia, von Willebrand y otras coagulopatías congénitas"

Prevención, tratamiento y mejora de la calidad de vida

EHU

Facultad de Medicina y Enfermería.
Sección Donostia-San Sebastián

Asociación Guipuzcoana de Hemofilia
Gipuzkoako Hemofilia Elkartea

José Javier Uriz Monaut
Unidad de Hematología y Oncología pediátrica.
Servicio de Pediatría.
Hospital Universitario Donostia.

GUÍAS DE LA FMH para el TRATAMIENTO de la HEMOFILIA

3ª edición

FMH

FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

Abordaje interdisciplinar

HEMATOLOGÍA

FARMACIA

TRAUMATOLOGÍA



ODONTOLOGÍA

REHABILITACIÓN

PSICOLOGÍA

RADIOLOGÍA

ENFERMERÍA

M. FAMILIA

GINECOLOGÍA

PEDIATRÍA

Abordaje interdisciplinar

HEMATOLOGÍA

FARMACIA

TRAUMATOLOGÍA



ODONTOLOGÍA

REHABILITACIÓN

PSICOLOGÍA

RADIOLOGÍA

ENFERMERÍA

M. FAMILIA

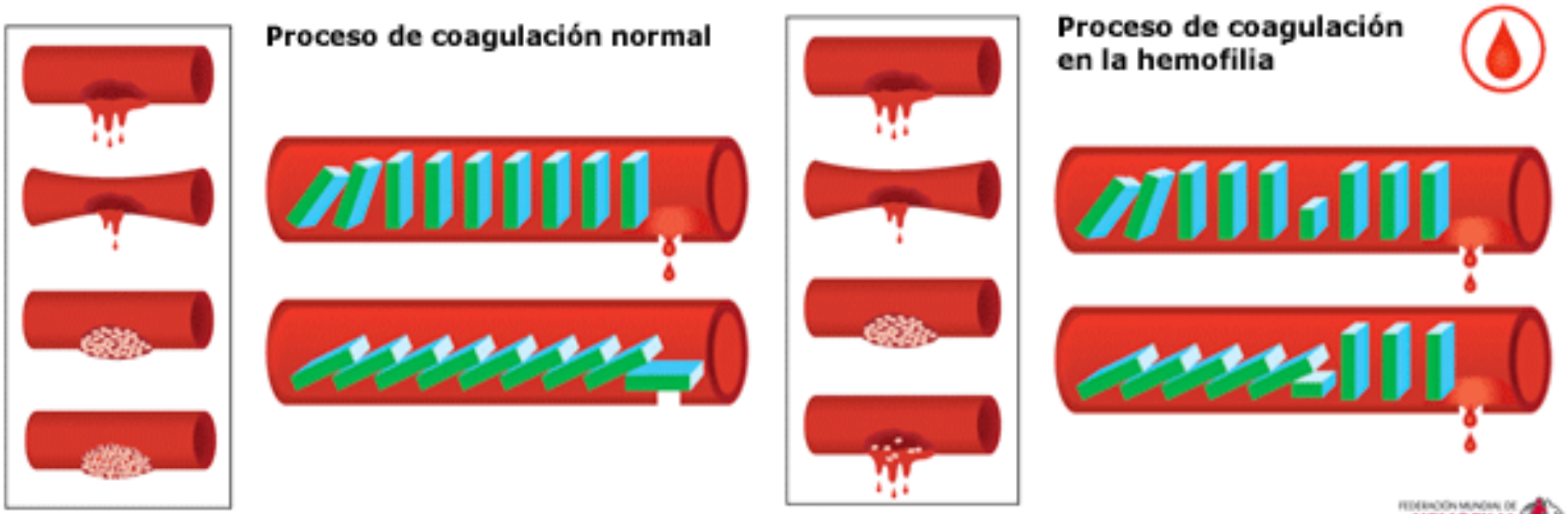
GINECOLOGÍA

PEDIATRÍA

- Especialidades Pediátricas.
- Labor de enlace y coordinación entre las especialidades y entre ellas y hematología
- PEDIATRA DEL CENTRO DE SALUD.

HEMOFILIA: GENERALIDADES

- Trastorno hemorrágico congénito (X/r), provocado por la deficiencia de factores de coagulación
  - **Hemofilia A**: Deficiencia de **FVIII** (incidencia 1/5.000 varones)
  - **Hemofilia B**: Deficiencia **FIX** (incidencia 1/30.000 varones)



CLASIFICACIÓN Y CLÍNICA

Hemofilia severa	Hemofilia moderada	Hemofilia leve
Generalmente <1% del nivel del factor	Generalmente de 1 a 5% del nivel del factor	6-40% del nivel del factor
Son características las hemorragias espontáneas	Pueden presentar hemorragias por lesiones menores	Generalmente sólo presentan hemorragias con lesiones graves, cirugía, intervenciones invasoras
Pueden tener hemorragias de 1 a 2 veces por semana	Pueden tener hemorragias 1 vez al mes	Podrían no tener nunca un problema hemorrágico
Caracterizada por hemorragias articulares (hemartrosis)	Pueden tener hemorragias articulares	Las hemorragias articulares son poco comunes

Clínica

- **Hemorragias**: cualquier parte del cuerpo
- Pueden estar presentes desde el nacimiento o incluso en el feto
- Lo más típico: **hemartrosis**
  - A partir de la adquisición de la marcha.
  - Espontáneo o ante traumatismos mínimos.
- Enfermedad con morbilidad importante
  - Hemartros: artropatía

- En niños con hemofilia grave, las primeras hemorragias articulares y musculares generalmente se presentan cuando empiezan a gatear y a caminar, habitualmente entre 1 y 2 años, pero algunas veces más tarde durante la infancia.[3]
- En bebés y niños pequeños, la renuencia a utilizar la extremidad podría ser un indicador de hemorragia articular o muscular.[11]
- Debido a que los signos clínicos no siempre reflejan adecuadamente la situación real, se recomienda la evaluación con ultrasonido.[9, 10] Las imágenes de resonancia magnética (IRM), si bien actualmente son la norma de referencia en cuanto a las pruebas de imágenes, constituyen una tecnología costosa, y no factible en el caso de niños muy pequeños.[6]
- Las imágenes por resonancia magnética (IRM) son posiblemente la medida más sensible de la estructura articular. Hay varias escalas que pueden utilizarse para cuantificar la artropatía mediante IRM;[30, 31] sin embargo, esta modalidad es costosa, tardada y difícil de usar en caso de niños pequeños. (Véase el *Cuadro 11-2.*)

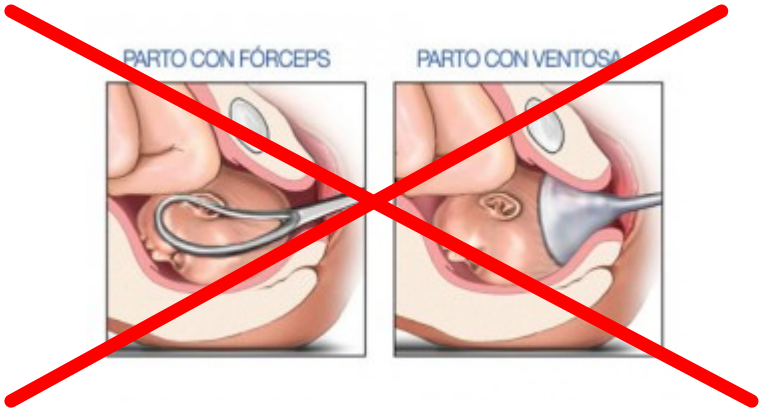


FMH

3ª edición

Parto

- Condicionante, incluso desde el momento del parto
- El parto de un niño con hemofilia diagnosticada o sospechada debería ser atraumático *,**,***
  - Disminuir el riesgo de sangrado.
  - Individualizar vaginal Vs cesárea
  - No instrumental (incrementa riesgo de HIC)



*Perinatal management of newborns with haemophilia. British Journal of Haematology, 2001, 112, 264±274
**Pregnancy in carriers of haemophilia. C. Chi, C. A. Lee, N. Shiltagh, A. Khan, D. Pollard and R. A. Kadir. Haemophilia (2008), 14, 56–64
*** Guideline on the management of haemophilia in the fetus and neonate. British Journal of HaematologyVolume 154, Issue 2

Chupete

- En niños con hemofilia grave sin un adecuado tratamiento
  - El traumatismo del roce del chupete puede causar gingivorragias.
  - La presencia de éstas debe hacernos sospechar una coagulopatía.



PEDIATRÍA: PREVENCIÓN

- En la edad pediátrica pueden aparecer las primeras complicaciones:

  ⇨ **Prevención**

- <u>Objetivo</u>:
  - Desarrollo músculo-esquelético normal
  - Vida similar a otros niños
- Tratamiento profiláctico médico
  - La administración regular y prolongada del factor deficitario, iniciada en edad temprana, previene artropatía hemofílica
  - Mejor antes o justo después de la primera hemorragia articular*
- Otras medidas preventivas

*Comparing prophylaxis with episodic treatment in haemophilia A: implications for clinical practice. M. Manco-Johnson. Haemophilia (2007), 13 (Suppl. 2), 4–9

RECOMENDACIÓN 6.1.2:

- **Para pacientes pediátricos con hemofilia A o B grave, la FMH recomienda el inicio precoz de la profilaxis con concentrados de factor de coagulación (FVIII/FIX de vida media estándar o prolongada) u otro(s) agente(s) hemostático(s) antes de la aparición de la enfermedad articular e, idealmente, antes de los 3 años, a fin de prevenir hemorragias espontáneas y entre dosis de tratamiento, incluso hemartrosis que podrían generar enfermedad articular.** BC

FMH

3ª edición

- La vía de administración subcutánea del emicizumab ya está facilitando considerablemente el inicio de la profilaxis en pacientes pediátricos muy jóvenes y sin la necesidad de dispositivos de acceso venoso central. El emicizumab hace factible el inicio de la profilaxis al nacer a fin de proporcionar protección a neonatos y bebés recién diagnosticados con hemofilia A grave; no obstante, todavía se requiere mayor investigación en bebés menores de 1 año.[48]

Dificultad: acceso venoso

- La necesidad de un acceso venoso adecuado
  - Problema crucial en pediatría

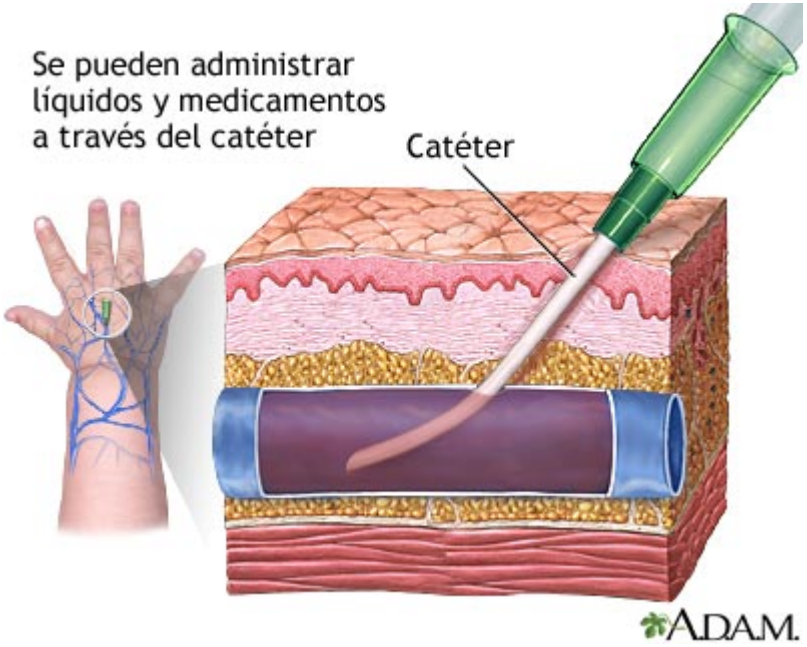


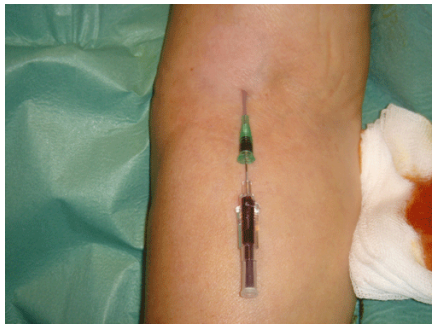
- **¿Catéter venoso central?**
  - Permite el tratamiento domiciliario
  - Complicaciones posibles
    - Infecciones (más riesgo si presencia de inhibidor de FVIII)
    - Oclusiones, roturas y trombosis
    - Especial preocupación en pediatría

Vía venosa periférica??????

- La vía ideal para la administración de los concentrados de factor de coagulación:

  Vía venosa periférica







Accesos venosos centrales

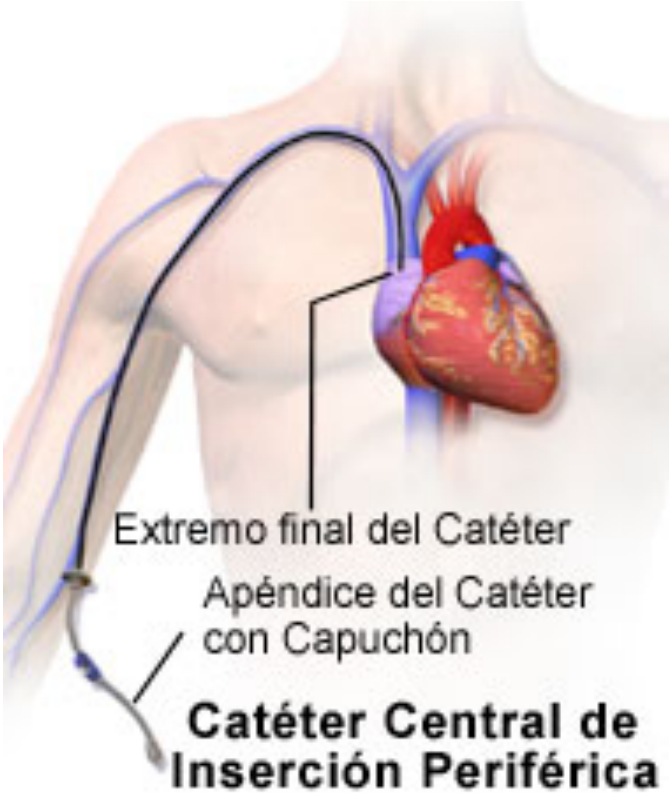
- **Dispositivo de acceso venoso central**
  - No punciones periféricas de repetición.
  - Particularmente útil
    - en niños pequeños
    - en pacientes con difícil punción venosa.

Accesos venosos centrales

- TIPOS:
  - Catéter central de inserción periférica (PICC)
  - Catéter venoso central de inserción central
  - Puertos subcutáneos *(port-a-cath)*

Accesos venosos centrales

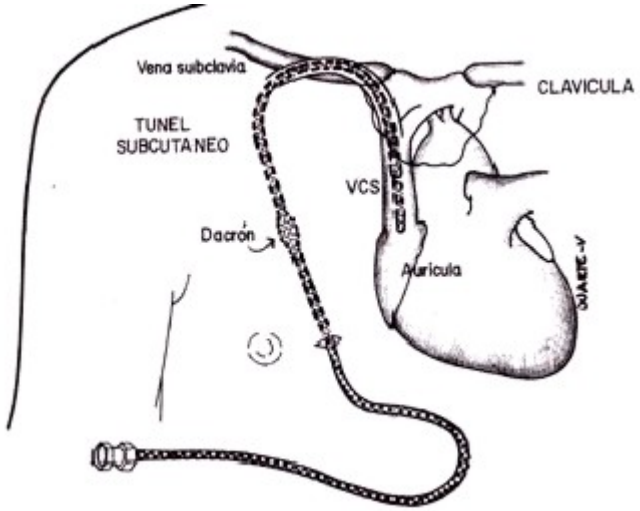
- Catéter central de inserción periférica (PICC)



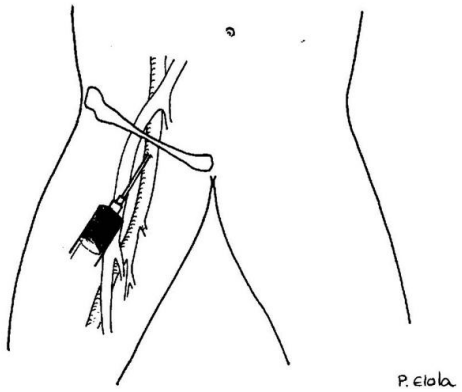
Accesos venosos centrales

- Catéter venoso central de inserción central

Tunelizados
(implantación quirúrgica)

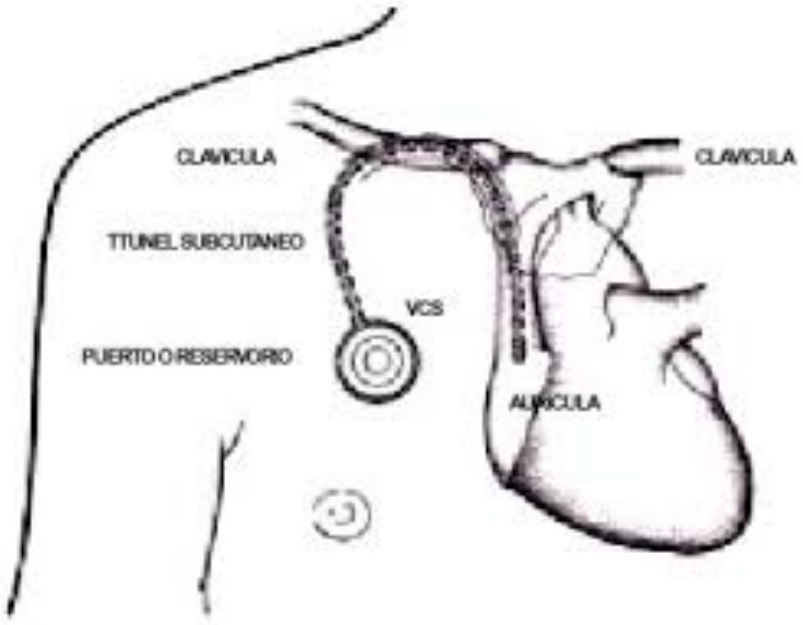


No tunelizados



Accesos venosos centrales

- Puertos subcutáneos *(port-a-cath)*
  - *De elección por menor riesgo de infección*
  - *Cumplir normas de manejo*



Accesos venosos centrales

Haemophilia (2015), 21, 465–468 DOI: 10.1111/hae.12638

ORIGINAL ARTICLE *Clinical haemophilia*

Long-term follow-up of children with haemophilia – low incidence of infections with central venous access devices

A. HARROCHE,* J. MERCKX,† N. SALVI,† J. FAIVRE,† O. JACQMARCQ,† D. DAZET,‡ M. MAKHLOUFI,‡ M. CLAIRICIA,§ M.-F. TORCHET,* A. AOUBA* and C. ROTHSCHILD*
**Department of Haematology, Haemophilia Care Centre ; †Department of Anaesthesia; ‡Specialist Nursing, Department of Haematology, Haemophilia Care Centre; and §Specialist Nursing, Home Care Education Centre for Children Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades, Paris, France*

-15 años de experiencia en un Hospital de Francia
-50 pacientes con hemofilia y acceso venoso central
-25 complicaciones
    -9 hematomas
    -5 infecciones sistémicas (2 recambios)

La mayoría de las infecciones por de accesos venosos centrales son evitables

Tratamiento domiciliario



Ventajas

- Facilita el tratamiento precoz de las hemorragias, aumentando su eficacia y reducción del dolor.
- Reducción del número de visitas a las unidades de hemofilia y servicios de urgencias.
- Facilita la adherencia a los programas de profilaxis, y reduce el absentismo escolar y laboral.
- Flexibiliza la vida familiar con un impacto positivo en la calidad de vida de los pacientes y familiares.
- Cuando se utiliza correctamente reduce el coste global del tratamiento.



Desventajas

- Diagnóstico incorrecto del episodio hemorrágico agudo por parte del paciente lo que conlleva demoras, infradosificaciones, o sobretratamientos con subyacente pérdida de eficacia e incremento de costes.
- Falta de adherencia a los tratamientos indicados
- Mal uso: por mal acceso venoso, mala preparación del producto, incorrecto almacenamiento, etc
- Problemas psicológicos derivados de inseguridad, estrés, etc

- Periodo de formación dirigido a padres o tutores.
- A partir de los 10 años los niños suelen tomar el relevo
- Garantizar seguimiento adecuado

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Economic benefits of home therapy

Emergencias. Rapidez de acción

- *Dispositivos de identificación:*
  - Se recomienda que los niños con hemofilia lleven un dispositivo identificador (collar, pulsera, etc.)
  - Ayuda a tratamiento precoz con menor morbilidad

- Facilitar acceso a su tratamiento y administrar rápidamente el suyo propio ante una emergencia

EMERGENCY DEPARTMENT CARE FOR PATIENTS WITH HEMOPHILIA AND VON WILLEBRAND DISEASE

Tammuella Singleton, MD, Rebecca Kruse-Jarres, MD, and Cindy Leissinger, MD

Department of Medicine, Tulane University School of Medicine, New Orleans, Louisiana
Reprint Address: Cindy A. Leissinger, MD, Section of Hematology/Oncology, Tulane University School of Medicine, 1430 Tulane Avenue, Box SL-78, New Orleans, LA 70112

doi:10.1016/j.jemermed.2007.12.024

Vacunas

- Los niños con hemofilia deben recibir:
  - Plan vigente completo de vacunación + Hepatitis A



Vacunas

- Mayor riesgo de sangrado tras inyección i.m.

- ¿Hay que administrar **sistemáticamente** todas las vacunas por vía subcutánea?
  - La administración s.c. de vacunas inactivadas adyuvadas
    - No respuesta inmune óptima
    - Mayor reactogenicidad.
  - La vacunación por vía intramuscular
    - ¿ Segura y más eficaz ?
    - ¿ Riesgo de sangrado significativo mínimo ?



Vacunas

- **VACUNACIÓN SUBCUTÁNEA:** (La mayoría)
  - Vacunas de virus atenuados
  - Vacunas inactivadas que no contienen adyuvantes.

- **VACUNACIÓN INTRAMUSCULAR:**
  - Vacunas inactivadas adyuvadas.
  - Lo más rápidamente posible tras la terapia sustitutiva.
  - El riesgo de sangrado está en relación con el calibre de la aguja y no con la longitud
    - (calibre máximo 23 G).
  - Aplicar una firme presión sobre la zona de punción durante 2 minutos

9.4 | Vacunación

- La vacunación contra enfermedades transmisibles es indispensable para la prevención de enfermedades. Las personas con hemofilia deberían recibir todas las inmunizaciones recomendadas para su grupo de edad.
- Los siguientes son algunos de los problemas relacionados con la vacunación:
  - vía de administración de la vacuna, y
  - vacunación de pacientes con sistemas inmunitarios comprometidos (ej.: infección por VIH).
- Las vacunas con virus vivos podrían estar contraindicadas para personas con sistemas inmunitarios debilitados.
- No hay pruebas científicas de que las vacunas generen la formación de inhibidores.[31]

FMH
3ª edición

RECOMENDACIÓN 9.4.1:

- Niños y adultos con hemofilia deberían recibir las mismas vacunas habituales que la población general; no obstante, deberían preferiblemente recibir las vacunas por vía subcutánea, en lugar de intramuscular o intradérmica, ya que esta vía es igual de eficaz que las otras dos y no requiere infusión de factor de coagulación.
- Observación: Si la vía de administración tuviera que ser mediante inyección intramuscular debería administrarse una dosis de concentrado de factor de coagulación, y usarse la aguja de menor calibre disponible (calibre 25-27).
- Observación: Asimismo, debería aplicarse hielo en el sitio de la inyección durante 5 minutos antes de la vacunación, y después de esta debería aplicarse presión en el sitio de la vacuna durante por lo menos 10 minutos para reducir hemorragia e inflamación. BC

FMH

3ª edición

RECOMENDACIÓN 9.4.2:

- En niños y adultos con hemofilia e infección por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), la FMH recomienda las inmunizaciones habituales, incluso las vacunas neumocócica y contra la influenza, y la inmunización contra las hepatitis A y B. **BC**

RECOMENDACIÓN 9.4.3:

- En niños y adultos con hemofilia e infección por el VIH, la FMH recomienda evitar vacunas con virus vivos [como las de la varicela, fiebre amarilla, rotavirus, polio oral, y la vacuna combinada para sarampión, parotiditis y rubeola (MMR, por su sigla en inglés)]. **BC**

FMH

3ª edición

Fármacos



- Evitar el **ácido acetil salicílico**.
- Restringir el uso de los **AINEs** *
  - recomendada la protección gástrica cuando se administran de forma prolongada.
- Paracetamol en dosis habituales.
- Evitar la administración **intramuscular**
  - riesgo de hematomas musculares severos.

** Eyster ME , Asaad SM , Gold BD , Cohn SE , Goedert JJ , Second Multicenter Hemophilia Study Group. Upper gastrointestinal bleeding in haemophiliacs: incidence and relation to use of non-steroidal anti-inflammatory drugs. Haemophilia 2007; 13: 279–86.*

9.7 | Problemas psicosociales

- Los trabajadores sociales y/u otros miembros del equipo de atención integral generalmente desempeñan este papel. Entre sus principales funciones se cuentan las siguientes:
  - Proporcionar tanta información como sea posible sobre todos los aspectos de la atención, incluso las dimensiones físicas, psicológicas, emocionales y económicas de vivir con hemofilia, en términos que el paciente y sus familiares puedan comprender.
  - Proporcionar apoyo psicosocial y asesoría a pacientes, sus padres y otros familiares [entre ellos hermanos(as) no afectados(as)].
  - Interactuar y hablar directamente con los niños con hemofilia acerca de su tratamiento, y no solamente con sus padres.

FMH
3ª edición

Ejercicio físico

- Forma amena de mantener el **tono muscular**
  - protege las articulaciones.
- Excelente forma de **relación social**



- Escoger una actividad satisfactoria **individualizada**
  - que no suponga un riesgo superior al posible beneficio.
- **No sobrecargar articulaciones** con lesiones previas.
- Potenciación muscular mediante **ejercicios isométricos**
  - contraen el músculo sin movilizar la articulación adyacente.

Deporte

- Se consideran peligrosos:
  - todos los deportes que conllevan una cierta violencia (boxeo, motociclismo) o contacto físico (balonmano, baloncesto).
- Fútbol:
  - no es recomendable dado el riesgo de contacto

.

- Calentamiento y suaves ejercicios de estiramiento al finalizar
  - para prevenir lesiones musculares



- Utilizar un calzado adecuado que controle bien el pie y el impacto del talón.
- En caso de molestias: interrumpir inmediatamente la actividad.
- Si existen lesiones articulares o musculares, esperar a su completa resolución
- Los enfermos que están en tratamiento profiláctico:
  - coordinar de manera que la máxima actividad coincida con los niveles más altos de factor.

NATIONAL HEMOPHILIA FOUNDATION

for all bleeding and clotting disorders

Playing It Safe

BLEEDING DISORDERS, SPORTS AND EXERCISE



Table 5. Sports Ratings by Activity

Activities have been divided into five ratings:

1	1.5	2	2.5	3
Safe	Safe to Moderate risk	Moderate risk	Moderate to dangerous risk	Dangerous

Activity	Category
Aerobics	2
Archery	1
Aquatics	1
Baseball	2.5
Basketball	2.5
Bicycling	1.5
BMX Racing	3
Bowling	2
Boxing	3
Canoeing	2.5
Cardiovascular Training Equipment	
Elliptical Machine	1
Rowing Machine	1.5
Ski machine	1.5
Stationary Bike	1
Stepper	2
Treadmill	1.5
Cheerleading	2.5
Circuit Training	1.5
Dance	2
Diving/Competitive	3
Diving/Recreational	2
Exercise Classes	
Body Sculpting	1.5
Cardio Kick-Boxing	2
Physioball	1.5
Spinning	1.5
Fishing	1
Football	3
Frisbee	1
Frisbee Golf	1.5
Ultimate Frisbee	2
Golf	1
Gymnastics	2.5
Hiking	1
Hockey (Field, Ice, Street)	3
Horseback Riding	2.5
Ice-Skating	2.5
Inline Skating	2.5
Jet Skiing	2.5
Jumping Rope	2
Kayaking	2.5
Lacrosse	3
Martial Arts – Karate/ Kung Fu/Tae Kwon Do	2.5
Martial Arts/Tai Chi	1
Motorcycling/ Motor Cross Racing	3
Mountain Biking	2.5
Pilates	1.5
Power Lifting	3
Racquetball	2.5
River Rafting	2.5
Rock Climbing (Indoor/Challenge Course)	2
Rock Climbing (Natural Setting)	3
Rodeo	3
Roller-skating	2
Rowing/Crew	2
Rugby	3
Running and Jogging	2
Scooter (motorized)	3
Scooter (non-motorized)	2.5
Scuba Diving	2.5
Skateboarding	2.5
Skiing/Cross Country	2
Skiing/Downhill	2.5
Skiing/Telemark	2.5
Snorkeling	1
Snowboarding	2.5
Snowmobiling	3
Soccer	2.5
Softball	2.5
Surfing	2.5
Swimming	1
T-Ball	2
Tennis	2
Track and Field	2.5
Trampoline	3
Volleyball	2.5
Walking	1
Water-skiing	2.5
Weight Lifting/Resistance Training	1.5
Weight Lifting/Power Lifting	3
Wrestling	3
Yoga	2

Deporte

- En la vida cotidiana existen situaciones que comportan mucho más riesgo que la práctica deportiva.
- Un niño bien musculado podrá evitar los accidentes diarios o recuperarse más fácilmente de ellos.
- Efecto positivo del deporte en la hemofilia
  - no sólo a nivel del aparato locomotor y cardio-respiratorio, sino también, a nivel psicológico.

Como conclusión:

- La actividad física, la motricidad, todo ello integrado a través del deporte ha de formar parte de las fases educativas y terapéuticas del niño hemofílico.

Síndrome metabólico

- El síndrome metabólico está relacionado con la obesidad y la inactividad física, ambas comunes en pacientes con hemofilia de mayor edad, debido a la artropatía hemofílica grave.[43]
- La obesidad [índice de masa corporal (IMC) ≥30 kg/m^2] constituye una preocupación de salud importante en países desarrollados, tanto en la población general como en pacientes con hemofilia.[67] El número de pacientes con hemofilia con sobrepeso también está en aumento.[68]
- La obesidad afecta la actividad física tanto en niños[69] como en adultos.[70] Si bien pocos estudios han valorado los efectos de la obesidad con resultados específicos para la hemofilia, hay pruebas de que el exceso de peso tiene un impacto importante en el rango de movimiento y la habilidad funcional de las articulaciones de las extremidades inferiores, así como en el dolor articular, con efectos posiblemente importantes en la calidad de vida en general.[71, 72]

FMH

3ª edición

- El sobrepeso y la obesidad pueden afectar la frecuencia de las hemorragias de diferentes maneras: Algunos pacientes con sobrepeso/obesos tienen tasas de sangrado reducidas, pero esto podría deberse a menores niveles de actividad física; en cambio, los pacientes con hemofilia obesos tienden a presentar más hemorragias articulares en comparación con pacientes con hemofilia no obesos.[70]
- El acceso venoso es más complejo en pacientes con hemofilia obesos, lo que podría incidir en su habilidad para autoinfundirse y por ende generar una menor observancia del régimen profiláctico.[73] La menor observancia de la profilaxis puede dar lugar a más hemorragias articulares y, en última instancia, empeorar la artropatía hemofílica y la osteoartritis en pacientes con hemofilia obesos.[70]
- La recuperación del factor es diferente en pacientes con hemofilia con sobrepeso u obesos. La mediana de recuperación del FVIII observada en niños obesos (2.65), difiere de la observada en niños con peso normal (1.94).[74,75]

FMH
3ª edición

RECOMENDACIÓN 9.8.16:

- El peso y la altura de los pacientes con hemofilia debería medirse periódicamente a fin de monitorear su índice de masa corporal. **BC**

RECOMENDACIÓN 9.8.17:

- Debería referirse a los pacientes con hemofilia y sobrepeso u obesidad para que reciban asesoría dietética y/o para el control de peso. **BC**

RECOMENDACIÓN 9.8.18:

- Los pacientes con hemofilia obesos deberían recibir terapia de reemplazo con FVIII/FIX según el peso corporal magro, después de la valoración de su farmacocinética individual. **BC**

FMH

3ª edición

Juguetes

- Lo ideal:
  - juguetes blandos de cantos redondeados,
  - sin aristas ni piezas cortantes.
  - evitar el juego con objetos pesados.



- El niño hemofílico debe jugar normalmente
  - Como el resto de los niños.
  - Es importante que no se vea como alguien diferente.
- Limitar juegos colectivos que impliquen contacto físico.

Juguetes

- **Usar casco siempre** que monte en bicicleta.

- Utilizar **métodos de protección**
  (rodilleras, muñequeras, coderas)
  - cuando juegue con monopatines, patines o patinetes



Cuidado dental

- Un sangrado importante con la salida o caída de piezas dentarias
  - Puede suponer formas de **debut** de la hemofilia.
- Las prácticas odontológicas comunes (extracciones …)
  - Pueden tener una **morbilidad importante**
- Importante: **cuidado primario** dental



Ropa y calzado

- La presión de botones, hebillas, gomas o cremalleras
  - equimosis y/o nódulos equimóticos
- Cuando el niño comienza a andar:
  - puede ser recomendable que use ropa acolchada.
  - Importante ropa **cómoda**
    - Asegurar libertad en sus movimientos
    - No deben suponer un obstáculo facilitándoles las caídas.
  - Calzado cómodo, moldeable, de horma ancha.

Rendimiento escolar

- La hemofilia puede alterar la escolarización normal
  - Correlación lineal entre el número de episodios de sangrado y el desarrollo de fracaso escolar
- Importante un programa adecuado de profilaxis
  - beneficio sobre las complicaciones musculoesqueléticas,
  - mejora el rendimiento, las cifras de absentismo y la socialización.

11.7 | Calidad de vida relacionada con la salud

- Para niños con hemofilia se ha utilizado ampliamente la Medición de Resultados en la Hemofilia - Herramienta Canadiense de Valoración de la Calidad de Vida Infantil (CHO-KLAT, por su sigla en inglés).[4, 66]

FMH

3ª edición

CUADRO 11-5 Lista Pediátrica de Actividades para la Hemofilia (PedHAL) v.11[47]

	Ítems (n)
PedHAL general	53
Dominios de PedHAL	
Acostarse/sentarse/hincarse/levantarse	10
Funciones de las piernas	11
Funciones de los brazos	6
Uso de medios de transporte	3
Autocuidados	9
Tareas en el hogar	3
Actividades recreativas y deportes	11

Nota: Disponible en: http://elearning.wfh.org/resource/haemophilia-activities-list-pediatric-pedhal/

FMH

3ª edición

Comentarios finales.

👥 **Atención por un equipo interdisciplinar.**

👩‍⚕️ **Acceso al tratamiento con mayor evidencia científica.**

🏫**Escolarización y vida social sin exclusión.**

- **Asistencia normal al colegio.**
- **Educación sin exclusión pero con seguridad.**

⚽ **Actividad física y deporte**

- **Músculos fuertes como escudo**.

🏡 **Cuidado sin sobreprotección**

- **Entornos seguros pero libres.**
- **Salud emocional:**. Conocerse y asumir progresivamente el autocuidado sin miedos.

🤝 **Trabajo en equipo de familias, asociaciones y profesionales sanitarios.**

Bibliografía

- **Guías para el tratamiento de la hemofilia**. 3ª edición. Federación Mundial de Hemofilia.
- **Hemofilia. Guía Terapéutica.** *Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Noviembre 2012.*
- **Hemofilia: perspectiva y consejos desde Atención Primaria.** I. Carabaño Aguadoa, L. Llorente Otones. *Rev Pediatr Aten Primaria. 2007;9:465-74*
- Haemophilia management: optimizing treatment based on patients needs. Manco-Johnson M. *Curr Opin Pediatr. 2005;17:13-6.*
- Advances in care of children with haemophilia. Manco-Johnson MJ, Riske B, Kasper CK. *Semin Thromb Hemost. 2003;29:585-94*.
- Paediatric care of the child with haemophilia. Ljung R. *Haemophilia. 2002;8:178-82.*
- **Protocolos tratamiento antimicrobiano domiciliario endovenoso** *(Sociedad Española de Medicina Interna)*



MILA ESKER
MUCHAS GRACIAS