



hexPERTS

Hemofilia de tú a tú

LIBERATE
LIFE



● Atención
psicológica
al paciente
con hemofilia



Hemo
FIT

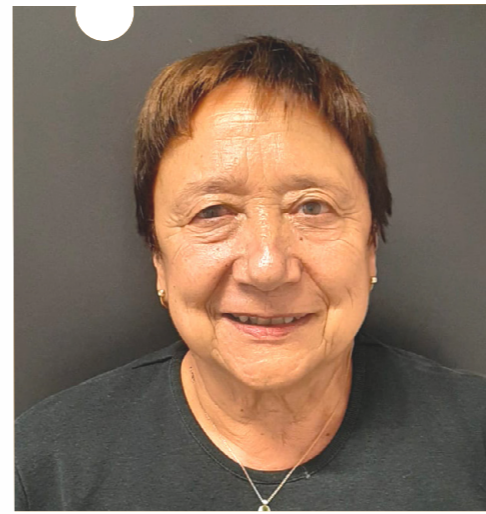
Conoce HemoFIT, una plataforma que ayuda a las personas con hemofilia a practicar ejercicio físico con seguridad.



sobi
rare strength

índice

1. Editorial	3
2. Artículo impacto psicológico hemofilia	4
3. Entrevista al paciente	8
4. Artículo trombocitopenias	10
5. Recomendaciones para retomar el control de la hemofilia	14
6. Bibliografía	16



Otília Ragull

Presidenta de l'Associació Catalana de l'Hemofília

La hemofilia es un trastorno hemorrágico hereditario crónico que se diagnostica durante los primeros años de vida. Las hemorragias son su principal manifestación y pueden aparecer de forma espontánea o después de traumatismos. **El tratamiento se basa en la administración intravenosa de los factores de coagulación deficitarios,** aunque actualmente hay otras opciones terapéuticas.

Pero la hemofilia no es solo una afectación orgánica que necesita un tratamiento médico, sino que son también los efectos que producen en cada persona. Sufrir una afectación crónica constituye un hecho diferencial sobre el que la persona y su familia se construyen. En este recorrido, puede haber momentos en los que la atención psicológica resulta ser un gran apoyo.

Precisamente, en el año 1993, desde la Associació Catalana de l'Hemofília se creó el servicio de atención psicológica para las personas con hemofilia y sus familiares. Era un momento extremadamente difícil de la historia del colectivo como consecuencia de las infecciones por el VIH. Pero el servicio de atención psicológica se inició para luchar por la vida, para que las personas fueran atendidas plenamente de manera integral. Al año siguiente, se creó también el servicio de atención pedagógica porque entendíamos que ambos eran complementarios y necesarios para nuestro colectivo.

Precisamente, **este nuevo número de la newsletter Hexperts, se centra en la atención psicológica y el bienestar del paciente con hemofilia.** En sus páginas encontraréis información sobre el impacto emocional de la hemofilia y los principios básicos del tratamiento psicológico y pedagógico. También se explica cómo la actividad física puede ayudar en el bienestar emocional ya que ésta no tiene por qué estar reñida con la hemofilia. **El testimonio de Marcel es un ejemplo de cómo se puede vivir con hemofilia de manera plena y satisfactoria apostando por un cuidado de la salud, tanto física como emocional y social.**

Finalmente, se informa sobre la trombocitopenia inmune primaria, un trastorno aún más desconocido que la hemofilia.



Idoia Careche Recacoechea

Psicóloga. Pedagoga Terapeuta. Servicio Psicológico Pedagógico y Social Asociación Guipuzcoana de Hemofilia-ASHEGUI. Donostia-San Sebastián

Atención psicológica al paciente con hemofilia y su bienestar emocional

La atención psicológica y pedagógica en hemofilia/von Willebrand

Nuestra experiencia como asociación (1995) en el ámbito de la psicología y pedagogía, se inicia desde la urgencia que impone la necesidad más que desde el desarrollo teórico. A pesar de ello, a menudo se escuchaba la pregunta: ¿para qué la psicología y pedagogía en hemofilia?, ¡la hemofilia es una enfermedad médica y para estar bien sólo hace falta el Factor de coagulación! Este fue mi comienzo como profesional hace más de 25 años y, aunque hoy parezca extraño, esta visión de las personas afectadas era compartida por la mayor parte de los profesionales sanitarios. De alguna manera estábamos impregnados por el modelo biológico, y nos tocó movernos hacia el modelo bio-psicosocial en un momento en el que el concepto nos era ajeno. Sin embargo, nos guiamos desde el principio por la definición de la Organización Mundial de la Salud adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, que entró en vigor en 1948.

Hemos ido avanzando hasta vernos totalmente identificados con la “Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad” presentado por el Dr. R. Bengoa (2009-2012 Consejero de Sanidad y Consumo en la IX Legislatura del Gobierno Vasco).

Por otro lado, queremos resaltar que tan importante es la atención y el cuidado a los afectados como a los que nos dedicamos a atenderlos. No se puede excluir de la ecuación a ninguna de las dos partes, ya que es imposible que en una enfermedad que exige tener contacto constante con el personal sanitario no sea esencial su bienestar y cuidado. Así pues, es evidente la necesidad de atención psicológica y pedagógica para intentar conseguir un equilibrio en la persona, sin distinguir si está en posición de afectada o profesional.

Más allá del cuerpo

Los seres humanos somos sistemas complejos abiertos, adaptativos, conectados, interdependientes y dependientes de la experiencia. El significado a través del que experimentamos la vida comienza en lo que percibimos en los niveles social, psicológico y biológico. Nuestra mente procesa la creación de significados tanto conscientes como inconscientes, dando lugar a interacciones no lineales.

La estabilidad dinámica de los sistemas que fluyen da el sentido de “sí mismo”. Y cuando se rompe aparecen los problemas psicológicos: cuando se trata de caos emocional hablamos de rasgos de ansiedad y la rigidez emocional la relacionamos con depresión.

Por ejemplo, se han encontrado relaciones significativas entre: estilo de vida y salud mental y psicológica y el funcionamiento del sistema inmune, el estrés, el apego inseguro, ansiedad,

depresión, nutrición pobre, mala calidad del sueño, inactividad física y desequilibrio neuropsicológico. La primera necesidad de los sistemas complejos adaptativos (como el nuestro) es mantener una interacción abierta, fluyendo con el medio para mantener la coherencia y la complejidad, o sea la salud.

Modelo bio-psicosocial

En el modelo bio-psicosocial interactúan los espacios psicológico, pedagógico y social. El foco de atención en el proceso de salud es la persona, poniendo énfasis en no identificar a la persona con la enfermedad, a pesar de que en los casos más graves es difícil conseguirlo, debido a la intrusión de la gravedad de la enfermedad en la vida y en las emociones.

Es esencial **prevenir** con el objeto de eliminar los posibles factores de riesgo antes de que ocurran en cada nivel y en los distintos procesos. Podemos observar factores de riesgo y protección a los que tenemos que atender para hacer una buena prevención:

- **Psicológico:** podemos encontrarnos como factores de riesgo con un retraso en el desarrollo psicomotor, un nivel intelectual bajo o un temperamento difícil o como protección con un desarrollo psicológico adecuado a la edad cronológica, temperamento fácil, buena integración escolar y autoestima alta.
- **Contextual:** el riesgo tendría que ver con dificultades en el vínculo, falta de estimulación, estilos educativos autoritarios, permisivos o negligentes, problemas psicológicos en los padres, desorganización familiar, desventajas sociales. Los factores que nos pueden proteger son un apego seguro, expectativas adecuadas sobre el desarrollo, estilo educativo democrático, educación orientada a los procesos de aprendizaje.

Se interviene tanto desde la perspectiva psicológica atendiendo a procesos subjetivos, desarrollo personal, adecuación emocional, afrontamiento de las crisis, como desde la perspectiva pedagógica a través de la educación para la salud, que en caso de la hemofilia es esencial para adquirir un control, integración y normalización.

Además, es importante tener en cuenta la situación emocional en las visitas al hospital: por un lado, la persona puede experimentar su proceso hemorrágico como un acontecimiento negativo, pudiendo sentir pérdida de control bien por la crisis



o por verse en el medio hospitalario, sintiendo miedo, ansiedad y estrés. Por otro lado, el sistema hospitalario está organizado en base a normas, roles, jerarquías y rutinas. Se imponen diferentes pruebas, médicos de distintas especialidades, un trato como enfermo y pocas veces como persona afectada, tratamientos diversos que pueden tener diferentes grados de seguridad, etc. Es por ello que nos parece esencial en el caso de una enfermedad grave como es la hemofilia que exista un “amortiguador” del impacto emocional que supone un hecho habitual para la mayoría de los afectados y sus familiares. Nuestra experiencia es que a través de la atención psicológica diaria en el hospital se puede trabajar y conseguir aumentar la sensación de control, minimizar emociones adversas con el apoyo emocional, especialmente facilitando el sentimiento de pertenencia, ya que pueden sentir que “en este espacio del hospital” hay personas que le conocen, le tratan como persona única.

Por otro lado, debido a la cronicidad y dificultad de utilizar adecuadamente el Factor (proceso de aplicación, comunicación con los hematólogos, dudas, etc.), prestamos especial atención a la **adherencia terapéutica** a través de la educación. Tenemos en cuenta a Haynes cuando apunta que es esencial en la adherencia “el establecimiento de un vínculo de confianza, compromiso y satisfacción con los profesionales sanitarios y de un comportamiento de salud adaptativo relacionado con la calidad de vida de la persona”.

El autocuidado es esencial para prevenir el impacto emocional. Es necesario mantener una buena higiene del sueño, alimentación adecuada, ejercicio físico diario, y un tiempo para actividades lúdicas.

Sin embargo, más allá de estas recomendaciones conocidas, destaco una técnica que se propone desde la psicología cognitivo conductual de tercera generación, con evidencia científica de ser eficaz en procesos psicológicos graves, así como en el entendimiento, afrontamiento y superación en situaciones de crisis sin que tenga que existir una enfermedad psicológica: el mindfulness.

La técnica de mindfulness consigue desactivar las respuestas emocionales intensas a través de la modulación del sistema límbico vía inhibición cortical.

Texto elaborado a partir de la experiencia de la autora.

Bienestar emocional

Es esencial saber que **las emociones básicas**, tanto las desagradables como las agradables, tienen la función de informarnos sobre la situación que estamos viviendo y nos conducen a la acción: “cada emoción básica tiene como soporte una determinada plataforma de acción que, podemos decir, es el componente motivacional de la emoción”. El equilibrio emocional ocurre cuando existe la aceptación, hay flexibilidad y afrontamiento. Una emoción es una compleja cadena de eventos conectados. La cadena comienza con un estímulo que incluye sentimientos, cambios fisiológicos, impulsos y comportamientos... y son activadas en un individuo cuando surgen temas de supervivencia.

Además, es necesario que exista una adecuada **autoestima**, que depende de la identificación y aprecio de la persona con aspectos profundos de su sistema y esto parece contrario a lo que vivimos socialmente, donde se magnifica la importancia de lo físico. Si es en ese nivel donde tenemos la dificultad, habrá que hacer un trabajo pedagógico y psicológico intenso para que la persona que padece hemofilia pueda posicionarse por encima de la tendencia y apreciarse a pesar de tener un cuerpo que le da problemas, que le impide socializar normalmente, que le ata a médicos y hospitales haciéndole sentir vulnerable.

La evolución de la persona con la hemofilia puede ser hacia: por un lado, la excelencia, en cuanto que aprovecha la dificultad para aprender más rápido y de forma más profunda sobre sí mismo y su vida, por otro lado, puede acelerar un proceso de autodestrucción más o menos evidente por falta de estima a sí mismo.

La atención psicológica y pedagógica se ha ido adaptando a las necesidades de las personas afectadas, así como a la evolución de los profesionales involucrados.

Por último, parece esencial insistir en que cuando hablamos de bienestar emocional relacionado con una enfermedad grave, en la que hay un riesgo para la integridad y a menudo para la supervivencia de las personas afectadas, tenemos que ser cautos y no simplificar, ya que padecer una enfermedad como la hemofilia habitualmente supone vivir múltiples situaciones en las que se despliegan variables más o menos evidentes que provocan la interacción de diferentes sistemas.



“Cada emoción básica tiene como soporte una determinada plataforma de acción que, podemos decir, es el componente motivacional de la emoción”





Marcel Carme

Miembro de ACH, Associació Catalana de l'Hemofília

Entrevista con el Paciente Marcel Carme (ACH)

1. En primer lugar, ¿podría contarnos cómo fue su diagnóstico de la hemofilia?

Fue a los 9 meses aproximadamente, a raíz de un hemartros en el codo derecho, a consecuencia del mismo me empezaron a realizar pruebas hasta dar con el diagnóstico correcto.

2. ¿Qué aspectos de su vida se vieron más afectados por el hecho de ser una persona con hemofilia?

Tuvimos que controlar la actividad física que realizaba, el juego, etc... ya que en los años 80 la pauta de medicación era más a demanda y no un tratamiento profiláctico, como el que existe en la actualidad.

3. ¿En qué medida le afectó emocionalmente?

En general tuve una infancia relativamente buena, aunque sí que en algunos momentos existía la lucha emocional para aceptar tus límites, pero en mi caso concreto sirvió para mejorar el sentido de responsabilidad de uno mismo con su cuerpo, y emocionalmente me ha servido para poder afrontar mejor los posibles retos que una persona se enfrenta a lo largo de su vida.

4. ¿En qué circunstancias considera necesario el apoyo emocional por parte de un psicólogo en los pacientes con hemofilia?

Es importante que en el momento que uno mismo no pueda agarrar bien el timón en su vida pida ayuda a otras personas, ya que éstas te pueden suministrar las herramientas necesarias para agarrarlo.



¿Y la realización de actividad física en el bienestar general del paciente, tanto físico como psíquico?

La actividad física tendría que ser un pilar fundamental en la vida de cualquier persona, ya tenga una patología o no. Se trata de estar activo. Esto te ayudará a estar mejor con tu cuerpo, pero te ayudará además a estar mejor con tu mente. Y esto repercutirá positivamente en tu día a día.

5. Las asociaciones de pacientes, ¿se encargan de proporcionar este apoyo psicológico? En concreto, ¿dispone su asociación de este servicio para las personas con hemofilia?

Desconozco si todas pueden ofrecer este tipo de apoyo. Pero en el caso de que se pueda realizar este servicio, es muy recomendable.

En la Associació Catalana de l'Hemofília tenemos un servicio de psicología desde hace más de 25 años. Es un servicio muy bien valorado, con gran éxito y participación por parte del colectivo de asociados.

6. ¿Cree que la población general conoce bien en qué consiste la hemofilia?

No se conoce demasiado, como otras muchas enfermedades raras.

7. El seguimiento de esta patología, ¿la realiza siempre el especialista o las personas tienen un cierto seguimiento en atención primaria?

Mayoritariamente, creo que la realizan los especialistas en los centros hospitalarios especializados en hemofilia. Al menos en Catalunya es así. Contamos con muy buenas unidades especializadas en el tratamiento de las coagulopatías congénitas.

8. ¿Cómo ve la situación de las personas con hemofilia dentro de 10 años?

Con mucho optimismo, en los últimos años han surgido nuevos tratamientos y nuevos avances clínicos muy prometedores para tratar la hemofilia.

9. ¿Qué mensaje final les daría a las personas que, como usted, padecen hemofilia?

Que no se conformen, que luchen por lo que creen que les puede aportar una mejora en su calidad de vida, ya que la lucha de cada persona beneficiará al colectivo.



María Luisa Lozano Almela

Servicio de Hematología y Oncología Médica.
Hospital Universitario Morales Meseguer, Murcia

En España, unas
5.000 personas
padecen
trombocitopenia
inmune primaria,
o PTI.¹

Esta enfermedad se define por un recuento de plaquetas menor a 100.000 por microlitro, en ausencia de causas que pudiesen justificar esta reducción. Puesto que la función de estas células es prevenir el sangrado tras una lesión, los pacientes con PTI son más susceptibles a presentar hemorragias. Estas se suelen manifestar en la piel como puntos rojos similares a pinchazos con agujas (son las llamadas petequias), por tendencia a moretones, o sangrados por la nariz, encías y/o menstruaciones abundantes o prolongadas¹.

Aunque la causa que lleva a la destrucción por el cuerpo de las propias plaquetas se desconoce, en algunos pacientes, sobre todo en niños, la perturbación de los mecanismos de defensa, puede estar facilitada por antecedentes de determinadas vacunaciones o infecciones, de manera que el cuerpo confundiendo las plaquetas con virus, intenta destruir al falso intruso de manera equivocada¹. Sin embargo, en la gran mayoría de pacientes adultos no hay un desencadenante claro. Ni la alimentación, ni los hábitos de vida influyen en la aparición de esta enfermedad; además, esta no se contagia ni se transmite a los familiares¹.

Hemos aprendido de nuestros pacientes con PTI que muchos de ellos tienen síntomas de fatiga², que en muchos casos empeoran cuando el recuento de plaquetas es bajo. Posiblemente, en parte esto se deba a un estado inflamatorio, lo que puede también propiciar que pueda existir una pequeña mayor predisposición a trombosis³.

Realmente la cifra de plaquetas no es un predictor fiable del riesgo de sangrado en enfermos con PTI, por lo que hay que evitar preocuparse en exceso por los recuentos. **Para los profesionales sanitarios, es más importante saber reconocer a aquellos casos que puedan sangrar** (pacientes de más edad, con antecedentes previos de hemorragias, con ocupaciones de riesgo, bajo determinados tratamientos) **o en los que los sangrados**

pueden evolucionar a localizaciones más graves (encías o nariz, y sobre todo por la orina) que fijarse exclusivamente en el número de plaquetas que presenta el enfermo⁴. En personas jóvenes que no sangran, una cifra de plaquetas superior a 20.000 por microlitro puede ser segura para las actividades diarias cotidianas.

Se pueden practicar actividades de “bajo impacto”, lo que no significa que estas actividades sean de baja intensidad, como la bicicleta estática, máquina elíptica, senderismo o natación. Sin embargo, las actividades de alto impacto y de contacto pueden aumentar el riesgo de lesiones y provocar problemas de sangrado, por lo que no se consideran seguras hasta que los recuentos de plaquetas se sitúen por encima de un nivel seguro⁵.

Existen fármacos que, aunque no reducen las cifras de plaquetas, sí afectan su función, y al predisponer al sangrado deben ser evitados. Estos incluyen la aspirina, antiinflamatorios no esteroideos, y agentes que se prescriben a enfermos que han tenido problemas de corazón o trombosis¹.

Se considera que la PTI es de nuevo diagnóstico si han transcurrido menos de 3 meses desde su instauración, persistente desde los 3 a 12 meses, y crónica si la duración es superior a un año¹. **En niños, la PTI por lo general se resuelve sola, y su duración es inferior a los tres meses y cuanto más pequeño sea, más posibilidades tiene de que la PTI remita precozmente.** Durante la adolescencia, la enfermedad se suele asemejar en su presentación a la de los adultos. En la mayoría de estos últimos, la enfermedad continuará activa más allá del primer año del diagnóstico, y un porcentaje elevado precisará tratamiento¹.

En general, los niños no se suelen tratar, a no ser que haya un sangrado mucoso o riesgo de sangrado grave. Tampoco se suele indicar medicación específica para pacientes adultos si el recuento de plaquetas es superior a 30.000 por microlitro; en cambio, sí se hace si hay sangrado o si el número de plaquetas es inferior a 20.000 por microlitro¹. En el momento actual, los profesionales sanitarios deben incorporar en el plan de tratamiento la noción de que, aunque es importante incrementar la cifra de plaquetas, también lo es reducir los síntomas que pueden asociarse no solo con la enfermedad, sino también consecuencia de los tratamientos, y conocer e integrar las preferencias de los enfermos.

Aunque los pacientes informan que los corticosteroides se asocian a la peor satisfacción general entre las terapias médicas², los esteroides siguen siendo el tratamiento de primera línea a administrar a la mayor parte de enfermos, pero dado que tienen un gran impacto en la salud, solo deben usarse durante períodos cortos de tiempo, inferiores a dos meses¹. A pesar de que las tasas de respuesta inicial de los corticosteroides pueden ser altas, la mayoría de los pacientes adultos recaerá y las recomendaciones son pasar rápidamente a tratamientos de segunda línea. Las directrices de la guía española de PTI establecen que el tratamiento de elección inicial en la mayor parte de pacientes debe ser un agonista del receptor de la trombopoyetina, agentes que actúan incrementando la producción de plaquetas. Estas recomendaciones se basan en el excelente perfil de eficacia y seguridad de estos fármacos, en la experiencia existente de más de una década, y por la posibilidad de curación de la enfermedad tras su retirada¹. En la minoría de enfermos en los que estos tratamientos no inducen respuestas o si pueden estar contraindicados, el profesional sanitario debe discutir las diferentes opciones terapéuticas e incorporar los deseos específicos de tratamientos del enfermo.

En cuanto al pronóstico, aunque esta dolencia puede ser una incomodidad y en ocasiones un problema importante para algunos enfermos, muy raramente resulta fatal⁶. A pesar de que la PTI puede causar ansiedad, y puede tener repercusiones en la percepción subjetiva de la salud y limitar las actividades sociales y de tiempo libre⁷, por lo general los pacientes son personas sanas con una cifra de plaquetas baja. Se ha avanzado

muchísimo con la incorporación de nuevos tratamientos, y el riesgo real existente de un sangrado grave es bajo, siendo importante que el paciente conozca cuándo requerir atención médica⁴.

Es de vital importancia que exista una coordinación entre profesionales sanitarios y pacientes para una mejora en la atención médica.

Desde el grupo español de PTI alentamos a que se creen grupos de pacientes, lo que aumentará su capacidad para actuar en cuestiones que ellos mismos puedan considerar importantes y a tomar decisiones informadas sobre su salud. Por ello, invitamos y animamos a todos a que el día 25 de octubre se animen a asistir a la I Jornada Nacional dirigida a pacientes para que conozcan otros muchos aspectos de esta enfermedad (Figura).

Organiza:

25 de octubre de 2021
Hora: 16:30

I Jornada nacional [virtual] dirigida a pacientes

Trombocitopenia Inmune 'COMPRENDIENDO LA PTI'

La oportunidad para entender la trombocitopenia inmune (PTI) y su tratamiento de la mano de especialistas en la enfermedad de diferentes hospitales

16:30 **Bienvenida**
Dra. Blanca Sánchez González
Hospital del Mar/Parc de Salut Mar, Barcelona

16:35 **Aproximación a la PTI**
Dra. M.ª Luisa Lozano Almela
Hospital General Universitario Morales Meseguer, Murcia

16:45 **Manejo y tratamiento de la PTI del adulto**
Dra. Blanca Sánchez González
Hospital del Mar/Parc de Salut Mar, Barcelona

17:00 **Dudas y preguntas**

17:10 **Conviviendo con la PTI**
Dra. Mariana Canaro
Hospital Universitario Son Espases, Palma de Mallorca

17:25 **Yo soy enfermo de PTI**
Testimonio de un paciente

17:35 **PTI en el embarazo**
Dra. Rosa Ruiz de Gopegui
Hospital Universitario Son Espases, Palma de Mallorca

17:50 **PTI en niños**
Dra. Mía Solsona
Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

18:05 **Dudas y preguntas**

18:15 **Clausura**
Dra. Blanca Sánchez González
Hospital del Mar/Parc de Salut Mar, Barcelona

Con el aval científico

Recomendaciones para retomar el control de la hemofilia

El impacto de la pandemia de COVID-19 sobre las personas con hemofilia se tradujo principalmente en 2 aspectos:

- **Reducción de la práctica deportiva**, tanto en duración, frecuencia como número de personas que practicaban alguna actividad física⁸
- **Disminución de la adherencia al tratamiento** con factor, ya que los pacientes no adherentes al tratamiento pasaron de ser un 14% a ser un **38% durante la pandemia**, debido principalmente a la dificultad para acudir al hospital y a la percepción de no necesitar el tratamiento en la fase de inactividad⁹

¿Por qué es importante el mantenimiento de la actividad física y una protección adecuada de las articulaciones?

- **Todas las articulaciones necesitan movimiento y actividad** para mantenerse sanas¹⁰
- La disminución de la actividad física lleva a una disminución de la movilidad y a un deterioro funcional^{11,12}
- La menor funcionalidad lleva asociada una fuerza, flexibilidad y coordinación insuficientes¹¹
- Una **insuficiente estabilidad y función** articulares aumentan el riesgo de lesiones y hemorragias^{11,12}
- Es importante que la **actividad física** vaya **acompañada** de la protección **con factor de coagulación**^{13,14}

¿Qué nos recomienda la World Federation of Haemophilia (WFH) sobre la actividad física?

- Promoción de la actividad física regular y la aptitud física¹³
- Poner especial atención a:¹³
 - Mantenimiento de la salud ósea
 - Fortalecimiento muscular
 - Coordinación
 - Funcionamiento físico
 - Peso corporal saludable
 - Autoestima positiva



● bibliografía

1. Directrices de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la PTI. Recomendaciones del Grupo de Trabajo de la SEHH y GEPTI. Madrid, 2020. Coordinadores: María Luisa Lozano, Miguel Ángel Sanz, Vicente Vicente. Edita: Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) 2020. ISBN digital: 978-84-09-25512-2, ISBN papel: 978-84-09-28044-5, Depósito legal: M-4681-2021 2. 2. Cooper N, Kruse A, Kruse C, Watson S, Morgan M, Provan D, Ghanima W, Arnold DM, Tomiyama Y, Santoro C, Michel M, Laborde S, Lovrencic B, Hou M, Bailey T, Taylor-Stokes G, Haenig J, Bussel JB. Immune thrombocytopenia (ITP) World Impact Survey (iWISH): Patient and physician perceptions of diagnosis, signs and symptoms, and treatment. *Am J Hematol*. 2021 Feb 1;96(2):188-198. 3. Swan D, Newland A, Rodegheiro F, Thachil J. Thrombosis in immune thrombocytopenia - current status and future perspectives. *Br J Haematol*. 2021 Apr 6. doi: 10.1111/bjh.17390. Epub ahead of print. 4. Mithoowani S, Cervi A, Shah N, Ejaz R, Sirotich E, Barty R, Li N, Nazy I, Arnold DM. Management of major bleeds in patients with immune thrombocytopenia. *J Thromb Haemost*. 2020;18:1783-1790. 5. Morishita S, Nakano J, Fu JB, Tsuji T. Physical exercise is safe and feasible in thrombocytopenic patients with hematologic malignancies: a narrative review. *Hematology*. 2020;25:95-100. 6. Kohli R, Chaturvedi S. Epidemiology and Clinical Manifestations of Immune Thrombocytopenia. *Hamostaseologie*. 2019;39:238-249. 7. Cooper N, Kruse A, Kruse C, Watson S, Morgan M, Provan D, Ghanima W, Arnold DM, Tomiyama Y, Santoro C, Michel M, Laborde S, Lovrencic B, Hou M, Bailey T, Taylor-Stokes G, Haenig J, Bussel JB. Immune thrombocytopenia (ITP) World Impact Survey (I-WISH): Impact of ITP on health-related quality of life. *Am J Hematol*. 2021 Feb 1;96(2):199-207. 8. Versloot, O., et al. Sports participation and sports injuries in Dutch boys with haemophilia. *Scandinavian journal of medicine & science in sports* 2020; 30(7):1256-1264. <https://doi.org/10.1111/sms.13666>. 9. Blázquez Ramos N, et al. Adaptaciones de la dispensación hospitalaria a pacientes con hemofilia durante la pandemia COVID-19 en España y su influencia en la adherencia. *Rev. OFIL-ILAPHAR* 2021 [first on line]. 10. Pinto AJ et al. Combating physical inactivity during the COVID-19 pandemic. *Nat Rev Rheumatol* 2020; 16:347-348. 11. Wagner B, et al. Establishing an online physical exercise program for people with hemophilia. *Wien Klein Wochenschr* 2019; 131(21):558-566. doi: 10.1007/s00508-019-01548-1. 12. Gomis M, et al. Exercise and sport in the treatment of haemophilic patients: a systematic review. *Haemophilia* 2009; 15(1):43-54. doi: 10.1111/j.1365-2516.2008.01867.x. 13. Strivastava A, et al. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. *Haemophilia* 2020; 26 Suppl 6:1-158. doi: 10.1111/hae.14046. 14. Shrestha A, et al. Physical activity and bleeding outcomes among people with severe hemophilia on extended half-life or conventional recombinant factors. *Res Pract Thromb Haemost*. 2021; 5:94-103. 2019; DOI: <https://doi.org/10.1002/rth2.12437>

Para más información, visita <https://liberatelife.es>
Síguenos también en: @Sobi_Iberia

Este material es informativo y no sustituye a la consulta médica. Consulte con su médico antes de iniciar cualquier tratamiento.



Conoce HemoFIT, una plataforma que ayuda a las personas con hemofilia a practicar ejercicio físico con seguridad.

