**INSTITUTO ECUATORIANO DE SEGURIDAD
SOCIAL
HOSPITAL GENERAL AMBATO**

**DEPARTAMENTO DE DOCENCIA E
INVESTIGACION**

**INFORME DE ACTIVIDADES:
HEMOFILIA**

INFORME DE CHARLA EDUCATIVA

EXPOSITORES: Reyes Santiago
Rodríguez Jorge
Toapanta Carlos
Zambrano Dayana

FECHA: 17/04/2018

TEMA: HEMOFILIA

HORA: 09H00

LUGAR: EXTERIORES DE CONSULTA EXTERNA HOSPITAL GENERAL IESS AMBATO.

1. OBJETIVO DE LA CHARLA

- Brindar información a la población acerca de la Hemofilia, mediante carteles explicativos y volantes informativos.
- Indicar los cuidados que debe tener una persona con Hemofilia, y recalcar la importancia de prevenir las hemorragias ya que pueden llevar a la muerte del paciente si no se actúa de la manera correcta.

2. METODOLOGÍA

Se realizó una charla educativa con la presencia de la población en general.

3. MATERIAL DIDÁCTICO

- Carteles explicativos.
- Volantess informativos.

4. CONTENIDO DE LA CHARLA

Hemofilia

¿Qué es la hemofilia? ¿Cuál es la causa de la hemofilia? ¿Cuáles son los tipos de hemofilia? ¿Cuáles son los síntomas y signos de la hemofilia? ¿A quiénes afecta? ¿Cómo se diagnostica la hemofilia? ¿Cuál es su tratamiento? ¿Cuáles son los cuidados que debe tener una persona con hemofilia?

5. DESARROLLO DEL CONTENIDO¹

Hemofilia

¿Qué es la hemofilia?

La hemofilia es un trastorno hemorrágico hereditario en el cual la sangre no se coagula de manera adecuada. Esto puede causar hemorragias tanto espontáneas como después de una operación o de tener una lesión.

La sangre contiene muchas proteínas, llamadas factores de la coagulación, que ayudan a detener la hemorragia. Las personas con hemofilia tienen bajos niveles del factor de la coagulación VIII o del factor de la coagulación IX (9). La gravedad de la hemofilia que tiene una persona está determinada por la cantidad del factor en la sangre. Cuanto más baja sea la cantidad del factor, mayor será la probabilidad de que ocurra hemorragia, lo cual puede llevar a serios problemas de salud.

¿Cuál es la causa de la hemofilia?

La hemofilia es causada por una mutación o cambio en uno de los genes que da las instrucciones para producir las proteínas del factor de la coagulación necesarias para formar un coágulo de sangre. Este cambio o mutación puede hacer que las proteínas de la coagulación no funcionen correctamente o que directamente no estén presentes. Estos genes se localizan en el cromosoma X. Los hombres tienen un cromosoma X y un cromosoma Y (XY) y las mujeres tienen dos cromosomas X (XX). Los hombres heredan el cromosoma X de sus madres y los cromosomas Y de sus padres. Las mujeres heredan un cromosoma X de sus madres y un cromosoma X de sus padres.

El cromosoma X contiene muchos genes que no están presentes en el cromosoma Y. Eso significa que los hombres tienen solo una copia de la mayoría de los genes del cromosoma X, mientras que las mujeres tienen dos copias. Por lo tanto, los hombres pueden tener una enfermedad como la hemofilia si heredan un cromosoma X afectado que tenga una mutación en el gen del factor VIII o del factor IX. Las mujeres también pueden tener hemofilia, pero esto es mucho menos frecuente. En esos casos, los dos cromosomas X se ven afectados, o uno es afectado y el otro no está presente o está inactivo. En estas mujeres los síntomas de la hemorragia pueden ser similares a los de los hombres con hemofilia.

Tipos de hemofilia.

Hay varios tipos diferentes de hemofilia. Los dos siguientes son los más comunes:

- Hemofilia A (hemofilia clásica) Este tipo es causado por una falta o disminución del factor de la coagulación VIII.
- Hemofilia B (enfermedad de Christmas) Este tipo de hemofilia es causado por una falta o una disminución del factor de la coagulación IX.

¹ Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Web disponible en: http://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/MSP_Gu%C3%ADa_hemofilia-cong%C3%A9nita_230117_D-3.pdf

Signos y síntomas

- Hemorragias en las articulaciones. Esto puede causar hinchazón y dolor o rigidez en las articulaciones; frecuentemente afecta las rodillas, los codos y los tobillos.
- Hemorragias debajo de la piel (moretones) o en los músculos y los tejidos blandos, que provocan una acumulación de sangre en el área (hematoma).
- Hemorragias en la boca y las encías, y hemorragias difíciles de detener después de que se caiga un diente.
- Hemorragia después de la circuncisión (cirugía que se realiza a los bebés varones para quitarles la piel que recubre la punta del pene, llamada prepucio).
- Hemorragias después de recibir inyecciones, como las vacunas.
- Hemorragia en la cabeza del recién nacido después de un parto difícil.
- Sangre en la orina o en las heces.
- Hemorragias nasales frecuentes o difíciles de detener.

¿A quiénes afecta?

La hemofilia se presenta en 1 de cada 5000 bebés varones. La hemofilia A es casi cuatro veces más común que la hemofilia B y aproximadamente la mitad de las personas afectadas tienen la forma grave de la enfermedad. La hemofilia afecta a las personas de todos los grupos raciales y étnicos.

Diagnóstico

Muchas personas que tienen o han tenido familiares con hemofilia piden que a sus bebés varones se les haga una prueba de detección de la enfermedad poco después del nacimiento.

Cerca de una tercera parte de los bebés que reciben un diagnóstico de hemofilia tienen una nueva mutación que no está presente en otros familiares. En esos casos, si un recién nacido muestra ciertos signos de hemofilia, el médico podría hacer pruebas para detectar la enfermedad.

Para realizar un diagnóstico los médicos harían ciertos análisis de sangre para ver si la sangre se coagula adecuadamente. Si no coagula correctamente, entonces harían pruebas del factor de la coagulación, también llamadas pruebas del factor, para diagnosticar la causa del trastorno de la sangre. Estos análisis de sangre mostrarían el tipo de hemofilia y el nivel de gravedad.

Tratamiento

- El tratamiento de elección para la hemofilia A es el concentrado de FVIII; dicho factor posee una vida media de 8 a 12 horas aproximadamente.
- El tratamiento de elección para la hemofilia B es el concentrado de FIX; dicho factor tiene una vida media de 12 a 24 horas aproximadamente.

Cuidados de las personas que padecen hemofilia

- El cuidado debe orientarse principalmente a prevenir y tratar las hemorragias con el factor de coagulación deficiente.
- Siempre que sea posible, la deficiencia específica de factor debe tratarse con el concentrado del factor específico.
- Las hemorragias agudas deben tratarse cuanto antes, preferentemente, dentro de las 2 horas de haberse producido. Ante la duda, aplique el tratamiento.

- Los pacientes suelen reconocer los primeros síntomas de las hemorragias, incluso antes de que se manifiesten los signos físicos; con frecuencia tienen una sensación de cosquilleo o "aura".
- Durante un episodio hemorrágico agudo, debe realizarse una evaluación a fin de determinar el lugar de la hemorragia, de no resultar evidente clínicamente, y debe administrarse el factor de coagulación correspondiente.
- Para facilitar la aplicación del tratamiento que corresponda en situaciones de emergencia, todos los pacientes deben llevar consigo una identificación a la que se acceda fácilmente que indique el diagnóstico, la gravedad del trastorno de la coagulación, el estado de los inhibidores, el tipo de producto usado para el tratamiento, la dosis inicial para el tratamiento de hemorragias graves, moderadas y leves y los datos para comunicarse con el médico o clínica que los atiende.

6. CONCLUSIONES

- La Hemofilia es una enfermedad muy poco conocida en la mayor parte de la población, razón por la cual fue importante brindar una charla acerca de la misma para que la gente se informe con respecto a la misma y en caso de padecerla tomar en cuenta los cuidados que debe tener.
- Es importante tener en cuenta que en las personas con hemofilia se debe prevenir las hemorragias, y en caso de hemorragias agudas deben recibir tratamiento precoz dentro de las dos primeras horas, y la terapia en el hogar solo debe utilizarse para episodios hemorrágicos leves.
- Es importante tener en cuenta los cuidados que debe tener una persona con hemofilia ya que es un cambio en su manera habitual de vivir, recomendar un tratamiento adecuado que incluya una terapia psicológica ya que estas personas pueden estar afectadas en este aspecto.

7. ANEXOS

FOTOS