

PARA FAMILIAS QUE RECIÉN EMPIEZAN

Hemofilia en casa: la guía práctica para acompañar a tu hijo con confianza

Lo esencial para los primeros días, las urgencias y la vida diaria. Explicado claro, sin miedo y con el corazón.

1 Los primeros pasos tras el diagnóstico

Recibir el diagnóstico golpea. Pero la hemofilia es hoy una condición muy manejable: miles de chicos crecen, juegan y hacen una vida plena. Estos son los primeros pasos que te van a dar tierra firme.

Tu equipo de salud es tu mejor aliado

- ✓ Conseguí un **centro de tratamiento de hemofilia (CTH)** de referencia: ahí está el equipo que va a acompañarlos durante años.
- ✓ Anotá el **tipo y la severidad** (A o B; leve, moderada o grave). Define casi todo el manejo.
- ✓ Guardá siempre a mano los **teléfonos de urgencia** del centro y del hematólogo.

Armá la "mochila de la calma"

- ✓ Carnet o tarjeta que identifique la condición de tu hijo.
- ✓ Informe médico actualizado con el plan de tratamiento.
- ✓ Contactos del CTH y del hematólogo de cabecera.

Recordá: la hemofilia no es contagiosa, no es culpa de nadie y no define quién es tu hijo. Es una parte de su vida que, con información, se maneja muy bien.

2 Urgencias: cuándo preocuparse y qué hacer

No toda caída es una emergencia, pero hay señales que sí requieren actuar rápido. Conocerlas te da poder y tranquilidad.

Busca atención médica urgente si notás:

- ✓ Golpe en la **cabeza, cuello o cara**, aunque se vea bien por fuera.
- ✓ Dolor o hinchazón fuerte en una articulación (rodilla, codo, tobillo).
- ✓ Sangrado que no para, sangre en la orina o en la materia fecal.
- ✓ Dolor de panza intenso, vómitos o somnolencia inusual tras un golpe.

Primeros cuidados ante un golpe o moretón (método P.R.I.C.E.)

Mientras te comunicás con tu centro de tratamiento, estos cuidados generales ayudan:

- ✓ **Protección:** evitá que siga golpeándose la zona.
- ✓ **Reposo** de la parte afectada.
- ✓ **Ielo** (hielo) envuelto en un paño, 15-20 minutos.
- ✓ **Compresión** suave si corresponde.
- ✓ **Elevación** de la zona por encima del corazón.

Importante: el frío y el reposo son un primer auxilio, no un reemplazo del tratamiento. Ante un sangrado, comunicate siempre con tu CTH para definir si hace falta factor.

3 El tratamiento y el cuidado de las articulaciones

Entender el tratamiento te ayuda a tomar mejores decisiones junto al equipo médico y a sostener la rutina sin angustia.

Adherencia: la clave silenciosa

- ✓ La **profilaxis** (tratamiento regular indicado por el hematólogo) previene sangrados antes de que ocurran.
- ✓ Sostener la rutina protege sobre todo las **articulaciones**, que son la zona más vulnerable a largo plazo.
- ✓ Llevá un **registro** de sangrados y tratamientos: es oro para las consultas.

Articulaciones fuertes, vida activa

- ✓ El movimiento y la musculatura **protegen** las articulaciones: el sedentarismo no es la respuesta.
- ✓ Actividades de bajo impacto como **natación** suelen ser grandes aliadas (consultá siempre con tu equipo).
- ✓ Una buena **fisioterapia** tras un sangrado articular acelera y cuida la recuperación.

Checklist de la consulta con el hematólogo

- ✓ ¿Cuál es el plan de tratamiento y por qué?
- ✓ ¿Cómo reconozco un sangrado temprano?
- ✓ ¿Qué deportes y actividades son recomendables a su edad?
- ✓ ¿Cómo coordino con la escuela y el pediatra?

4 La vida diaria: dejarlo vivir, con cuidado

El mayor desafío no siempre es médico: es emocional. Encontrar el equilibrio entre proteger y dejar crecer es el verdadero arte.

En casa y en la escuela

- ✓ Adaptá el hogar para los más chiquitos (bordes, alfombras) sin convertirlo en una burbuja.
- ✓ Hablá con la escuela: que conozcan la condición y los pasos ante un golpe los tranquiliza a todos.
- ✓ Fomentá la **autonomía**: a medida que crece, que entienda su cuerpo y su cuidado.

Cuidá también de vos

- ✓ El cansancio y la culpa son normales. Pedir ayuda no es debilidad.
- ✓ Conectar con **otras familias** que viven lo mismo cambia todo: no estás solo.

No camines este camino en soledad

Sumate gratis a nuestra comunidad de familias. Compartimos novedades, resolvemos dudas y nos acompañamos todos los días.

→  **Telegram: t.me/hemofiliafamilias**

*Esta guía tiene fines informativos y de acompañamiento. **No reemplaza la consulta médica.** Cada caso de hemofilia es único: todas las decisiones de tratamiento deben tomarse junto a tu hematólogo y tu centro de tratamiento de referencia. Ante cualquier urgencia, contactá de inmediato a tu equipo de salud.*