

# HEMOFILIA EN PEDIATRÍA

**“Taller sobre Hemofilia, von Willebrand y otras coagulopatías congénitas”**  
*Prevención, tratamiento y calidad de vida*

*Agradecimiento a:*

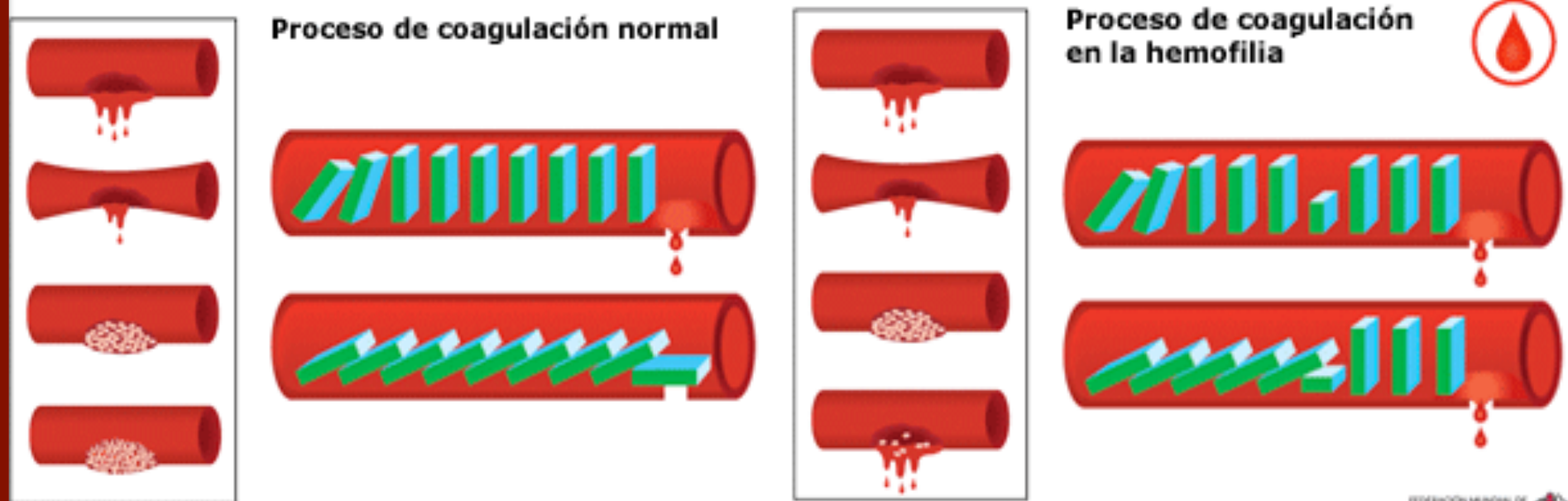
- *Facultad de Medicina y Enfermería. Sección Donostia-San Sebastián*
- *Asociación Guipuzcoana de Hemofilia.*
- *Unai Hernández Dorronsoro.*

**José Javier Uriz Monaut**

Unidad de Hematología y Oncología pediátrica.  
Servicio de Pediatría.  
Hospital Universitario Donostia.

# 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)



# 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

# 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   |



# Abordaje interdisciplinario

## HEMATOLOGÍA

FARMACIA

TRAUMATOLOGÍA

ODONTOLOGÍA

REHABILITACIÓN

PSICOLOGÍA

RADIOLOGÍA

ENFERMERÍA

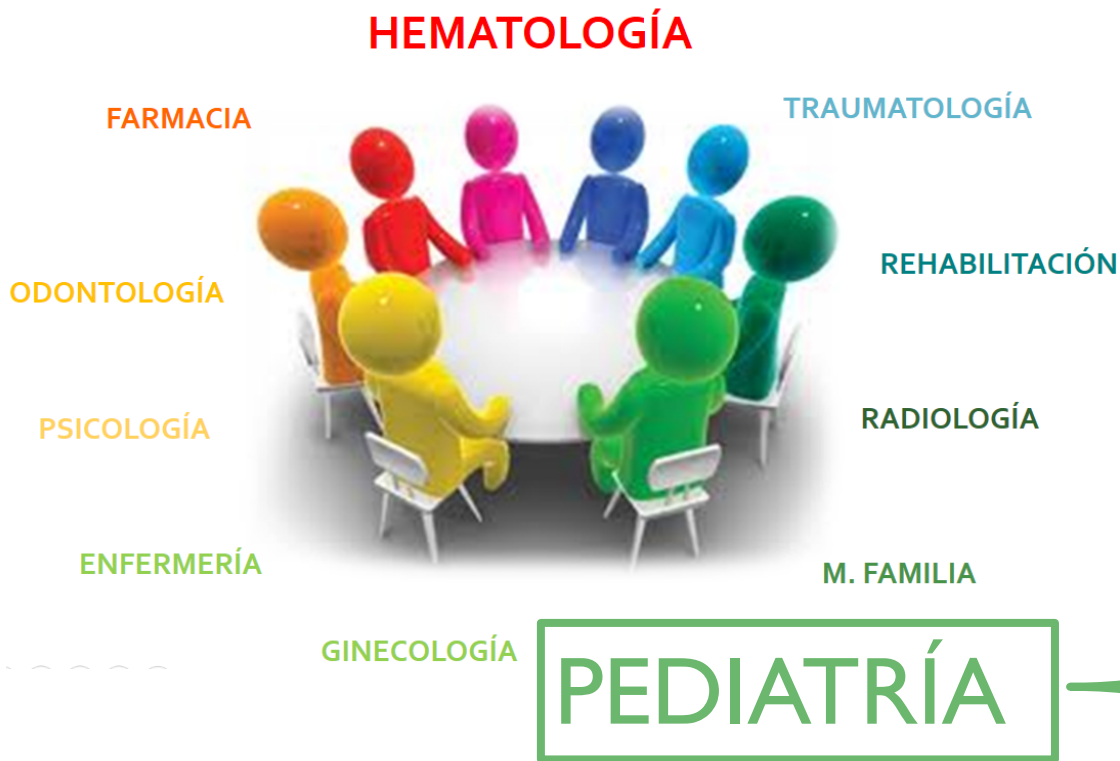
M. FAMILIA

GINECOLOGÍA

PEDIATRÍA



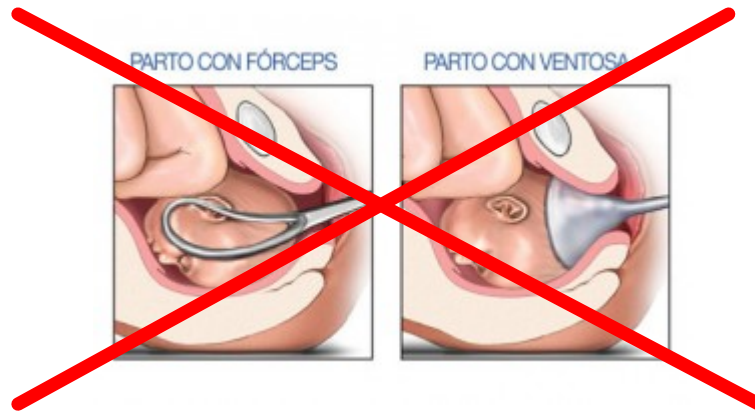
# Abordaje interdisciplinario



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

# 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)



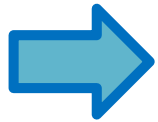
\*Perinatal management of newborns with haemophilia. British Journal of Haematology, 2001, 112, 264±274

\*\*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 Haematology Volume 154, Issue 2](#)

# PEDIATRÍA: PREVENCIÓN

- En la edad pediátrica pueden aparecer las primeras complicaciones:



## Prevencción

- Objetivo:

- 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

# ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

## ■ Problema: **Adherencia**

- Al tratamiento médico
- A las medidas preventivas

## ■ Según la OMS

- La falta de adherencia de cualquier tratamiento farmacológico es del 50% (15- 93%)

## ■ **Vital en la profilaxis:**

- El éxito depende de mantener los niveles de factor
- Especialmente desde la infancia.

## ■ Consecuencias de la falta de adherencia

- Empeoramiento de la calidad de vida
- Falta de control de la enfermedad
- Efectos secundarios o intoxicaciones
- Aumentar la morbilidad.
- Falta de racionalización en el gasto farmacéutico y sanitario



ORIGINAL ARTICLE *Clinical haemophilia*

## Adherence to prophylaxis and quality of life in children and adolescents with severe haemophilia A

M. GARCÍA-DASÍ,\* J. A. AZNAR,\* V. JIMÉNEZ-YUSTE,† C. ALTISENT,‡ S. BONANAD,\*  
E. MINGOT,§ F. LUCÍA,¶ F. GIMÉNEZ,\*\* M. FERNANDA LÓPEZ,†† P. MARCO,‡‡ R. PÉREZ,§§  
M. Á. FERNÁNDEZ,¶¶ M. J. PALOMA,\*\*\* B. GALMES,††† S. HERRERO‡‡‡ and  
J. A. GARCÍA-TALAVERA§§§

\*Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia; †Hospital La Paz, Madrid; ‡Hospital Vall d'Hebron, Barcelona;  
§Hospital Carlos Haya, Málaga; ¶Hospital Miguel Servet, Zaragoza; \*\*Hospital Torrecárdenas, Almería; ††Hospital Juan  
Canalejo, A Coruña; ‡‡Hospital General de Alicante, Alicante; §§Hospital Virgen del Rocío, Sevilla; ¶¶Hospital Central de  
Asturias, Asturias; \*\*\*Hospital Virgen del Camino, Pamplona; †††Hospital Son Espases, Mallorca; ‡‡‡Hospital General de  
Guadalajara, Guadalajara; and §§§Hospital de la Candelaria, Tenerife, Spain

- n: 78 pacientes
- 14 Hospitales de España
- Hemofilia A severa
- 6-20 años
- HaemoQoL cuestionarios
- Índice de absoluta adherencia

ORIGINAL ARTICLE *Clinical*

## A survey of adherence to haemophilia therapy in six European countries: results and recommendations

P. DE MOERLOOSE,\* W. URBANCIK,† H. M. VAN DEN BERG‡ and M. RICHARDS§

\*Haemostasis Unit, University Hospital of Geneva, Geneva, Switzerland; †Baxter, Vienna, Austria; ‡Meander Medical  
Centre, Amersfoort, the Netherlands; and §Department of Clinical Haematology, St James's University Hospital, Leeds, UK

- n: 180 pacientes
- Hemofilia A severa sin inhibidor
- 6 países
- Encuestas a pacientes
- Encuestas a médicos y enfermeras

## **CONCLUSIONES:**

- **La adherencia mejora la calidad de vida.**
- **La autopercepción de riesgo mejora la adherencia.**
- **La adolescencia es un punto crítico.**  
**(en nuestro medio autotratamiento más tarde).**
- **Importante trabajar con las familias.**

# 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

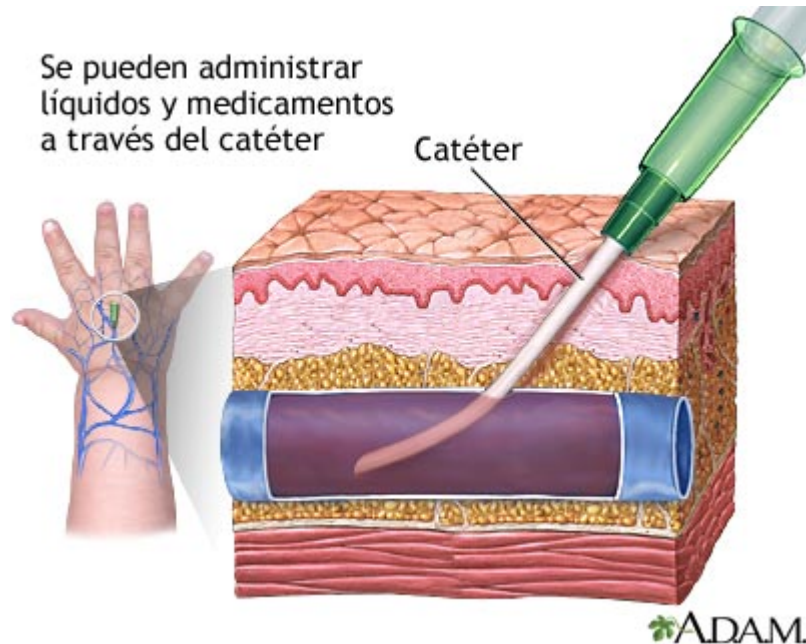


# Vía venosa periférica

- 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.

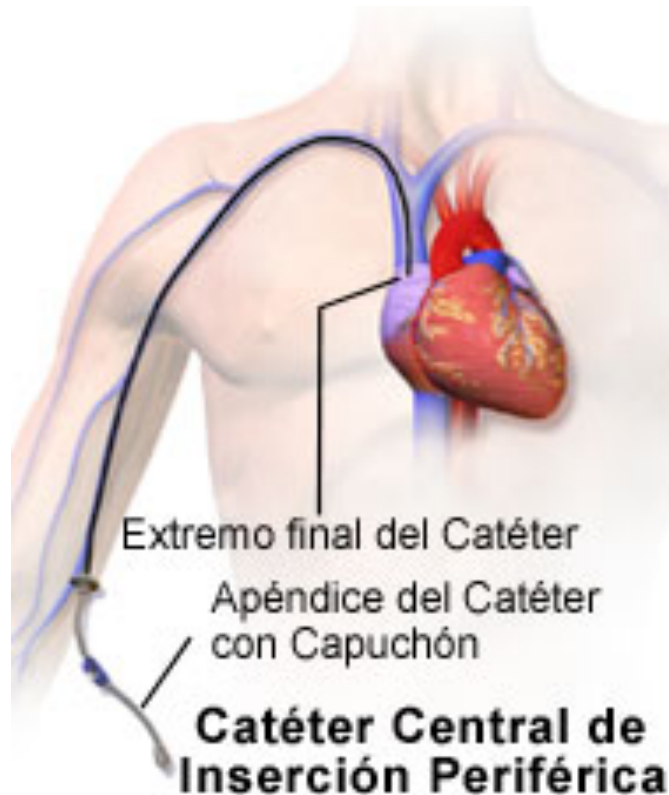
# Accesos venosos centrales

## ■ TIPOS:

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

# Accesos venosos centrales

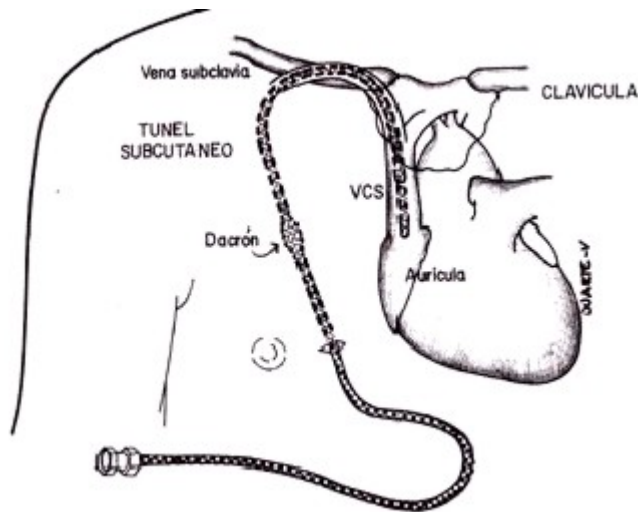
## ■ Catéter central de inserción periférica (PICC)



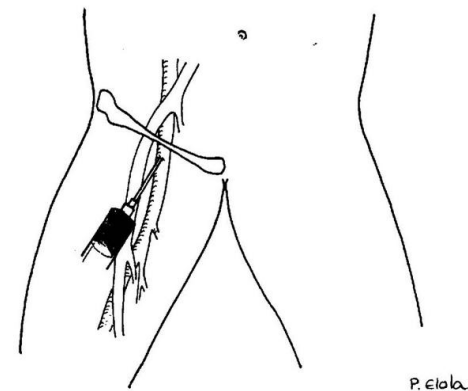
# Accesos venosos centrales

## ■ Catéter venoso central de inserción central

Tunelizados  
(implantación quirúrgica)



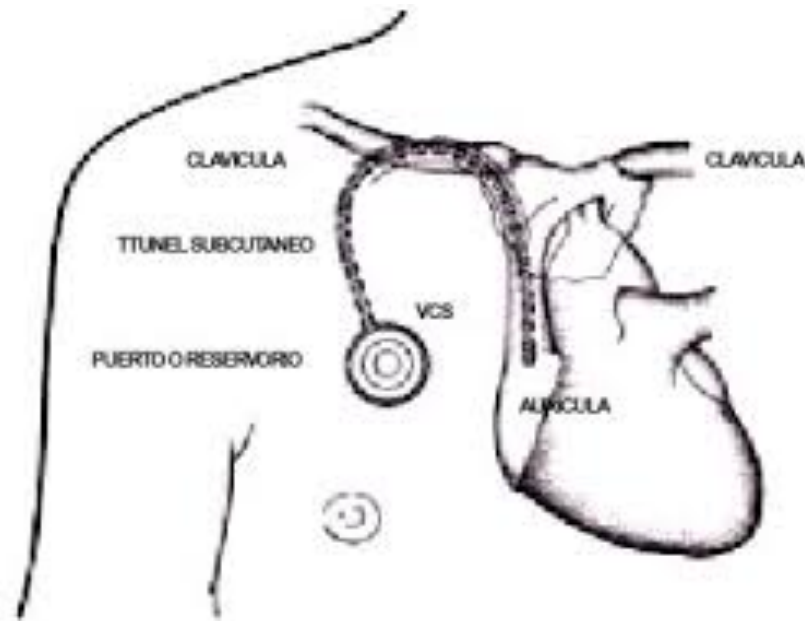
No tunelizados



# Accesos venosos centrales

## ■ Puertos subcutáneos (*port-a-cath*)

- *De elección por menor riesgo de infección*
- *Cumplir normas de manejo*



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 sobretamientos 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

# 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**

Tammuela 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

## CALENDARIO VACUNAL INFANTIL DE EUSKADI 2022

| 2 MESES                  | 4 MESES                    | 11 MESES                 | 12 MESES              | 15 MESES              |
|--------------------------|----------------------------|--------------------------|-----------------------|-----------------------|
| Hepatitis B              | Hepatitis B                | Hepatitis B              | Sarampión             | Varicela              |
| Difteria                 | Difteria                   | Difteria                 | Rubéola               |                       |
| Tétanos                  | Tétanos                    | Tétanos                  | Parotiditis           |                       |
| Tosferina                | Tosferina                  | Tosferina                |                       |                       |
| Poliomielitis            | Poliomielitis              | Poliomielitis            |                       |                       |
| Haemophilus influenzae b | Haemophilus influenzae b   | Haemophilus influenzae b |                       |                       |
|                          | Meningococo C              |                          | Meningococo C         |                       |
| Neumococo conjugada      | Neumococo conjugada        | Neumococo conjugada      |                       |                       |
| 4 AÑOS                   | 6 AÑOS                     | 10 AÑOS*                 | 12 AÑOS               | 16 AÑOS               |
| Sarampión                | Difteria                   | Varicela <sup>2</sup>    | Papiloma <sup>3</sup> |                       |
| Rubéola                  | Tétanos                    |                          |                       | Difteria <sup>4</sup> |
| Parotiditis              | Tosferina                  |                          |                       | Tétanos <sup>4</sup>  |
| Varicela                 | Poliomielitis <sup>1</sup> |                          | Meningococo ACWY      |                       |



1 Para quienes hayan nacido a partir del 1 de enero de 2017.

2 Para quienes hayan nacido antes del año 2015, sólo población no vacunada y que no haya pasado la enfermedad. Dos dosis, 2ª dosis al mes de la primera.

3 Sólo niñas. Dos dosis: 2ª dosis a los seis meses de la primera.

4 Se recomienda una dosis de recuerdo a los 65 años de edad.

# 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

# Vacunas: CONTROVERSIA

## Immunization of patients with bleeding disorders

M. MAKRIS,\* C. P. CONLON† and H. G. WATSON‡

\*Sheffield Haemophilia and Thrombosis Centre, Royal Hallamshire Hospital, Sheffield; †Nuffield Department of Medicine, John Radcliffe Hospital, Oxford; and ‡Department of Haematology, Aberdeen Royal Infirmary, Aberdeen, UK

*Haemophilia* (2003), 9, 541–546

## PERINATAL MANAGEMENT OF NEWBORNS WITH HAEMOPHILIA

ROSHNI KULKARNI<sup>1</sup>  
JEANNE LUSHIER<sup>2</sup>

*British Journal of Haematology*, 2001, 112, 264–274

### ■ Conclusión:

- Los pacientes con trastornos hemorrágicos deberán ser vacunados preferiblemente por vía subcutánea mejor que intramuscular o intradérmicamente, salvo que se cubra con infusión de concentrado de factor de coagulación

# 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.

# 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.



REVIEW ARTICLE

# Exercise and sport in the treatment of haemophilic patients: a systematic review

M. GOMIS,<sup>\*</sup> F. QUEROL,<sup>†,‡</sup> J. E. GALLACH,<sup>\*</sup> L. M. GONZÁLEZ<sup>\*</sup> and J. A. AZNAR<sup>‡</sup>

*<sup>\*</sup>Departments of Physical Education and <sup>†</sup>Physiotherapy, University of Valencia; and <sup>‡</sup>Coagulopathy Unit, University Hospital LA FE, Valencia, Spain*

*Haemophilia (2009), 15, 43–54*

## Haemophilia: exercise and sport

Felipe Querol<sup>a,b,\*</sup>, Sofía Pérez-Alenda<sup>a,b</sup>, José Enrique Gallach<sup>c</sup>, José Devís-Devís<sup>c</sup>,  
Alejandra Valencia-Peris<sup>c</sup>, Luis Millán González Moreno<sup>c</sup>

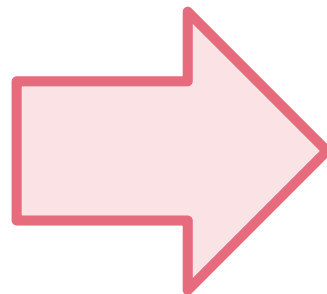
*<sup>a</sup>Department de Fisioteràpia, Universitat de València, València, Spain*

*<sup>b</sup>Unitat d'Hemostàsia i Trombosis, Hospital Universitari La Fe, Valencia, Spain*

*<sup>c</sup>Department d'Educació Física, Universitat de València, València, Spain*

Received on May 9, 2010; accepted on September 9, 2010

*Apunts Med Esport. 2011;46(169):29-39*



## **Problemas:**

- Sesgos
- Opinión de expertos
- Diseño?

# 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:



| 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      |

| Activity                                      | Category |
|---|----------|
| Inline Skating                                | 2.5      |
| Jet Skiing                                    | 2.5      |
| Jumping Rope                                  | 2        |
| Kayaking                                      | 2.5      |
| Lacrosse                                      | 3        |
| Martial Arts – Karate/<br>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.

# 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



# 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.



# 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.

# Defining the Impact of Hemophilia: The Academic Achievement in Children With Hemophilia Study

Amy D. Shapiro, MD\*; Sharyne M. Donfield, PhD†; Henry S. Lynn, PhD‡; Valerie A. Cool, PhD§; James A. Stehbens, PhD§; Scottie L. Hunsberger†; Sharon Tonetta, PhD||; Edward D. Gomperts, MD||; and the Academic Achievement in Children with Hemophilia Study Group

Pediatrics 2001;108(6):105.

## Conclusiones:

- Cada niño debería tener la oportunidad de alcanzar su potencial.
- Incluir también este objetivo en el control de una enfermedad crónica.
- Asociación importante entre el número de hemorragias y los logros académicos en los niños con hemofilia severa.
- Los programas terapéuticos no sólo deben ser evaluados en términos de costes para conseguir adecuados objetivos musculoesqueléticos.
- También deberán ser importantes los objetivos individuales y sociales en el área académica

# Bibliografía

- **Guías para el tratamiento de la hemofilia.** 2ª 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*)



ESKERRIK ASKO GRACIAS