



Ashemadrid publica una Guía de Autotratoamiento en hemofilia

- **Fernando Poderoso, presidente de la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid: “Es muy importante que los pacientes aprendan, desde temprana edad, a administrarse su tratamiento para tener una mayor autonomía”.**
- **La guía explica aspectos sobre la conservación, la preparación y la administración del factor deficiente para que los pacientes aprendan a autoinfundirse. El Campamento de niños con hemofilia, en colaboración con Fundación Montemadrid y Bankia, es un momento idóneo para ello.**

Madrid, 31 de enero de 2017. - La Asociación de Hemofilia de Madrid (Ashemadrid) acaba de publicar una Guía de Autotratoamiento para pacientes con Hemofilia con la colaboración de Argentina Sánchez Martín, supervisora del Servicio de Enfermería, y Alfonso Castro Blanco, enfermero del Hospital de Día, ambos del Hospital Universitario La Paz de Madrid. “Es muy importante que los pacientes aprendan desde niños a administrarse su tratamiento para tener una mayor autonomía”, ha manifestado Fernando Poderoso, presidente de la Asociación.

Por ello, Ashemadrid realiza esta iniciativa a través de su proyecto ‘Campamento para niños con Hemofilia’ en colaboración con Fundación Montemadrid y Bankia. Durante una semana, en el campamento, los niños con hemofilia interactúan entre sí, conocen la enfermedad, aprenden aspectos básicos, reciben visitas de profesionales sanitarios que resuelven sus dudas y les ayudan en el día a día. Además, es una semana clave para que aprendan a administrarse el tratamiento y adquieran una mayor destreza, con la ayuda de niños con más experiencia que apoyan a aquellos que se están iniciando en este camino.

Es el ambiente propicio para entender la importancia del tratamiento y sentirse respaldados por sus compañeros en este duro proceso de empoderamiento, ya que el tratamiento se infunde vía venosa suponiendo un estrés añadido y dolor al que deben acostumbrarse y exponerse al menos tres veces en semana para el resto de su vida.



Por todo ello, se decide facilitar estos procesos y poner a disposición de los pacientes esta Guía de Autotratamiento que incluye la información que necesitan sobre la enfermedad y el protocolo que deben seguir para poder infundirse desde casa con toda la seguridad. Además de recordar las condiciones de conservación, es muy importante tener en cuenta la higiene a la hora de autoadministrarse el tratamiento, así como realizar un registro de cada infusión para que los sanitarios puedan controlar su evolución e incluirla en la Historia Clínica del paciente.

La Hemofilia es una enfermedad crónica y hereditaria, que se caracteriza por la ausencia o disminución de alguno de los factores de la coagulación, que es lo que el paciente debe administrarse para evitar los sangrados. “La posibilidad de autoadministración en casa resulta una ventaja importante, ya que se evitan numerosos desplazamientos al hospital, con el consecuente ahorro de tiempo y aumento de la calidad de vida de los pacientes”, ha señalado Fernando Poderoso.

Sobre la hemofilia

La hemofilia, catalogada como enfermedad rara y de carácter genético, está ligada al cromosoma X, con lo que la transmiten las mujeres y la padecen casi exclusivamente los hombres. El trastorno está causado por el déficit de los factores VIII o IX de coagulación de la sangre. Así, se habla de hemofilia de tipo A, la más frecuente -con una prevalencia en torno al 85% de los afectados-, cuando el factor deficitario es el VIII, y de tipo B cuando el factor deficitario es el IX.

Su complicación más común es la artropatía hemofílica, producida por los sangrados en las articulaciones. El daño en las mismas se puede prevenir en la actualidad gracias al tratamiento en profilaxis durante la infancia. Este método consiste en administrar regularmente el factor deficitario en el paciente.

Sobre Ashemadrid

La Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid es una asociación sin ánimo de lucro dedicada al apoyo de personas con hemofilia, otras coagulopatías congénitas, portadoras y sus familiares residentes en la Comunidad de Madrid.

Desde su fundación es miembro de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO). También es miembro de la Federación de Minusválidos Físicos de la Comunidad de Madrid (FAMMA- Cocemfe Madrid) y de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). *Para más información, visite www.ashemadrid.org, [Facebook](#), [Twitter](#)*

Para más información:

Lourdes Pérez / Iván de la Plaza

Ashemadrid

Tl. 91 729 18 73

<http://www.ashemadrid.org/todavia-no-tenes-la-guia-de-autotratamiento-en-hemofilia/>

Bankia

en·acción
la huella social de Bankia



fundación
montemadrid

