

¿Quieres profundizar sobre la hemofilia?

Conoce todo lo que tienes que saber sobre la hemofilia en este vídeo, junto con la **Dra. Sonia Herrero, hematóloga del Hospital Universitario de Guadalajara**



Escanea este **código QR** para acceder al **vídeo de la Dra. Sonia Herrero**

Síguenos en nuestros canales para estar actualizado sobre el mundo de la salud:



El poder de la comunidad: FEDHEMO

→ **La Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)** y las asociaciones regionales ofrecen apoyo psicosocial, asesoramiento en todas las etapas de la vida y defienden los derechos de las personas con hemofilia y otras coagulopatías para garantizar el acceso a tratamientos y un cuidado adecuado.⁵

¡SÚMATE A LA COMUNIDAD!

Conoce a FEDHEMO de la mano de su presidente, Daniel-Aníbal García:



Escanea este **código QR** para acceder al **vídeo de la asociación**



Escanea este **código QR** para acceder a la **web de FEDHEMO**

Con el aval de:



Bibliografía:

1. Srivastava A, Santagostino E, Dougall A, Kitchen S, Sutherland M, Pipe SW, et al. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd ed. Haemophilia. 2020;26(Suppl 6):1-158.
2. Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO). ¿Qué es la hemofilia? Madrid: FEDHEMO; 2024. Disponible en: <https://fedhemo.com/que-es-la-hemofilia/>. Último acceso: Junio 2026.
3. Guía española para el manejo del paciente con hemofilia. Disponible en: https://rfve.es/wp-content/uploads/GUIAS-espanolas-hemofilia-RFVE-26_06.pdf. Último acceso: Junio 2026.
4. Herramienta de la WFH para la toma de decisiones compartida. Disponible en: <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2382.pdf>. Último acceso: Junio 2026.
5. Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO). Disponible en: <https://fedhemo.com/quienes-somos/>. Último acceso: Junio 2026.

Esta es una publicación de carácter orientativo y divulgativo. Su contenido no sustituye el diagnóstico, consejo o tratamiento médico de un Profesional Sanitario. Ante cualquier duda, consulte a su especialista.

M-ES-00019978-Julio 2026

Roche

El **dbc** de la **HEMOFILIA**

Comprende la enfermedad y cuida tu bienestar

¿Qué es la hemofilia?

- 🔔 Es una enfermedad **hemorrágica, hereditaria y crónica** caracterizada por el **déficit de proteínas esenciales** llamadas factores de coagulación.¹
- 🔔 Al no funcionar correctamente el proceso de coagulación, las personas afectadas sufren **sangrados prolongados**, tanto externos (heridas, cirugías) como internos (músculos, articulaciones o intracraneales).¹

¿A quién afecta?

- ➡ La hemofilia afecta a **una de cada 10.000 personas**² y está ligada al cromosoma X, por lo que se diagnostica **mayoritariamente en varones**.¹
- ➡ Sin embargo, los criterios médicos actuales ya reconocen a las **mujeres con hemofilia** (portadoras sintomáticas) como pacientes.¹
- ➡ Ellas requieren un **seguimiento especializado** para abordar la menstruación abundante, el consejo genético y la prevención de hemorragias en el parto.¹

¿Qué tipos existen?

- 🔔 **Hemofilia A:** La más común, por déficit del **Factor VIII**.²
- 🔔 **Hemofilia B:** Por falta del **Factor IX**.²
- 🔔 **Hemofilia adquirida:** No hereditaria, de **origen autoinmune** en adultos.²

Gravedad según el nivel de factor remanente:²

- 🔔 **Leve:** Entre el **5%** y el **40%**.
- 🔔 **Moderada:** Entre el **1%** y el **5%**.
- 🔔 **Grave:** **Menos del 1%** (alto riesgo de sangrados espontáneos).

¿Cuáles son los síntomas de la hemofilia?

- ➡ El síntoma principal de la hemofilia son los **sangrados prolongados**.
- ➡ Destacan los **sangrados internos musculares** (dolor e inflamación) y **articulares o hemartros** (en rodillas, codos y tobillos).
- ➡ **Es vital reconocer alarmas** como rigidez, calor local, dejar de usar una pierna en niños o emergencias graves como un sangrado cerebral.¹

¿Cómo se diagnostica?

El diagnóstico de la hemofilia se basa en tres pilares:¹

- 🔔 **Clínica**
Historial de sangrados y moratones.
- 🔔 **Historial familiar**
Por su carácter hereditario.
- 🔔 **Pruebas de laboratorio**
El primer paso clave es la **prueba del Tiempo de Tromboplastina Parcial Activado (TTPa)**, un estudio general de coagulación que en las personas con hemofilia aparece prolongado, indicando que la sangre tarda más de lo normal en coagular.

Este resultado da paso a una analítica específica que mide los niveles exactos de Factor VIII o IX.

La genética cierra este círculo, confirmando el diagnóstico, aportando un valor pronóstico y resultando clave para el consejo familiar y la detección de mujeres portadoras.¹

¿Qué tratamientos existen?

Actualmente, la innovación ha permitido que existan tratamientos que controlan la enfermedad. El enfoque actual del abordaje de la hemofilia se basa en la profilaxis temprana mediante varias opciones:^{3,4}

- 🔔 **Tratamiento sustitutivo**
Administración intravenosa del factor faltante.
- 🔔 **Agentes miméticos**
Anticuerpos monoclonales que imitan la función del factor y se administran de forma subcutánea.
- 🔔 **Agentes rebalanceadores**
Restauran el equilibrio de la coagulación y son administrados de forma subcutánea.
- 🔔 **Terapia génica**
Disponible para algunos tipos de hemofilia, permite al cuerpo producir el factor de forma prolongada.

Para el éxito de cualquier tratamiento, el consenso con el especialista y una adherencia rigurosa son imprescindibles.^{1,3}

Salud articular y actividad física

- ➡ Los sangrados articulares repetidos pueden causar **artropatía hemofílica** (daño crónico, rigidez y dolor).¹
- ➡ Para prevenirla, se recomienda el **deporte planificado y sin contacto** (caminar, pilates, yoga, ciclismo con protección) para fortalecer la musculatura, siempre con calentamiento previo y supervisión médica.¹