

Pregunte al médico

Pregunte a su médico sobre la hemofilia B

Estas son algunas sugerencias para ayudarle a iniciar la conversación.

1. ¿Qué tan grave es mi hemofilia B?
2. ¿Qué tipos de actividades son seguras para mí?
3. Si tengo un sangrado espontáneo o prolongado, ¿qué debo hacer?
4. ¿Qué puedo hacer para ayudar a prevenir los sangrados en las articulaciones?

Notas



Entender la hemofilia B

La hemofilia B es un trastorno hemorrágico que reduce la capacidad de coagulación de la sangre.



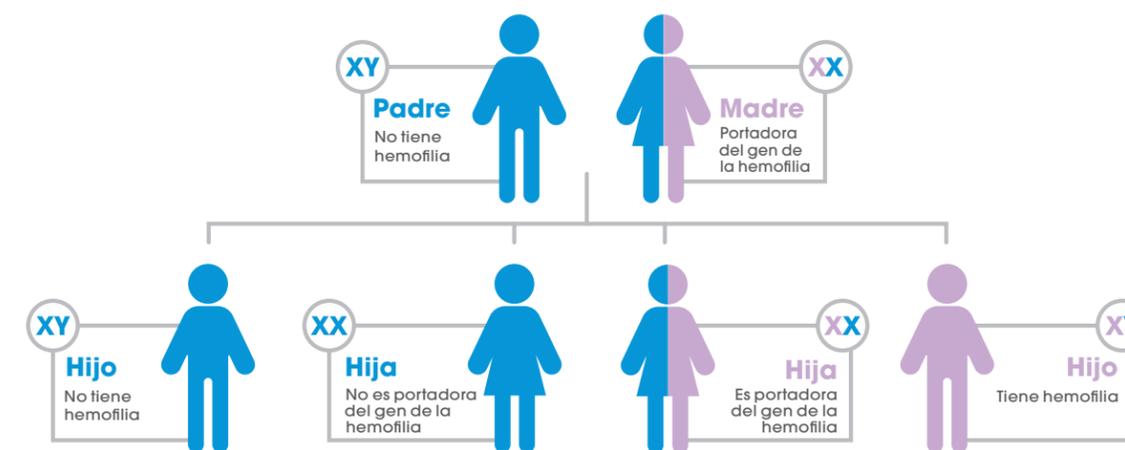
La hemofilia B afecta aproximadamente al 24% de la población con hemofilia y provoca que la persona sangre más tiempo que las personas que no tienen hemofilia. Esto ocurre porque carecen o no tienen suficiente factor IX (FIX o factor 9), una importante proteína de coagulación en la sangre.

La hemofilia B es tan única como usted lo es

Aunque la hemofilia A y la hemofilia B tienen similitudes, hay importantes diferencias entre las dos que podrían repercutir en el tratamiento de su hemofilia B. Cada persona es única y se deben considerar las tasas de sangrado individuales, la prevención de sangrados en las articulaciones y los objetivos personales como parte de las conversaciones con su médico sobre el tratamiento.

Herencia de la hemofilia

La hemofilia es más común en hombres y a menudo, es hereditaria. Está causada por una mutación en un gen ubicado en el cromosoma X. Esta mutación hace que el cuerpo no produzca suficiente o no produzca factor IX. Aproximadamente el 30% de los casos de hemofilia B están causados por una mutación genética espontánea, lo que significa que no hay antecedentes familiares.



Hombres

Puesto que los hombres tienen un cromosoma X y un cromosoma Y (XY), tendrán hemofilia si heredan un cromosoma X portador del gen de la hemofilia. Los hombres heredan su cromosoma X de su madre, por lo que la hemofilia siempre se transmite de una madre a un hijo.

Mujeres

Puesto que las mujeres tienen dos cromosomas X (XX), pueden heredar un gen no afectado en al menos uno de sus cromosomas X. Las mujeres con un gen mutado se consideran portadoras y pueden transmitirlo a sus hijos.



Para obtener más recursos sobre cómo vivir con un trastorno hemorrágico, comuníquese con un director de CoRe de Sanofi.

Hemofilia y gravedad

Las personas con hemofilia B tienen menos de 50% de FIX en la sangre en comparación con una persona que no tiene la enfermedad. Dependiendo del nivel de factor, o la gravedad, las personas con hemofilia pueden experimentar sangrados de manera diferente. Los médicos clasifican la gravedad como leve, moderada o grave.

Leve

5% a < 40% de FIX en la sangre**
Se puede producir un sangrado de lesión o cirugía
Sangrado espontáneo es **raro**

Afecta aproximadamente al 25% de la población con hemofilia B

Moderada

1% a 5% de FIX en la sangre**
Se puede producir un sangrado de lesión o cirugía
Sangrado espontáneo es **posible**

Afecta aproximadamente al 35% de la población con hemofilia B

Grave

<1% de FIX en la sangre**
Sangrado probable de lesión o cirugía
El sangrado espontáneo es **frecuente**, a menudo en las articulaciones y músculos

Afecta aproximadamente al 31% de la población con hemofilia B

*Las clasificaciones de la gravedad pueden ser diferentes para las mujeres con hemofilia

**Es posible que los niveles de factor no reflejen los patrones de sangrado

La hemofilia B es menos común que la hemofilia A y afecta al 15%-24% de todas las personas con hemofilia.

Sangrados en músculos y articulaciones

En las personas con hemofilia, pueden ocurrir sangrados en músculos o articulaciones, normalmente en codos, rodillas o tobillos.

20% **80%** **3 o más**

Casi el 20% de los sangrados ocurren en músculos

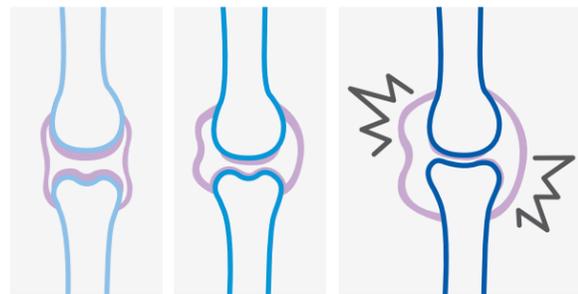
Casi el 80% de los sangrados ocurren en articulaciones

Las articulaciones dianas son aquellas articulaciones con 3 sangrados o más en un período de 3 a 6 meses



Los sangrados frecuentes en las articulaciones pueden provocar artritis en las personas con hemofilia.

La prevención y atención de los sangrados en las articulaciones juega un papel importante para evitar la artritis.



Daño progresivo de las articulaciones

Tratamiento de la hemofilia B

La hemofilia B se puede tratar con terapia de reemplazo de factor, infusiones de factor de coagulación para sustituir lo que falta en la sangre. El tratamiento para el control o prevención de los sangrados puede ser:



Prevención de sangrados: Infusiones regulares de factor, o tratamiento profiláctico, para prevenir sangrados antes de que se produzcan,



Control de sangrados: Infusiones según necesidad para resolver un sangrado o cuando se produzca. Según necesidad tratamiento es especialmente importante para controlar los sangrados durante la cirugía.

Detección y control de un sangrado

Reconocer los signos y síntomas de un sangrado es una parte importante del tratamiento de la hemofilia B. Las personas con hemofilia deben hablar con un médico antes de cualquier procedimiento médico o dental y si se presentan cualquiera de estos síntomas:



Hinchazón, dolor, u opresión en las articulaciones, especialmente las rodillas, los codos, o tobillos



Sangrado después de inyecciones, lo que podría causar sangrados musculares



Intensos períodos menstruales



Hematomas en la piel



Sangre en orina o heces



Diagnóstico de como deficiencia en hierro o anemia



Sangrado en la boca y encías que es difícil de parar



Frecuente y es difícil de parar sangrados nasales

Recuerde: Cuando tiene un sangrado, use el método RICE como ayuda para controlarlo:

Repose

la zona afectada para evitar más lesiones

Hielo

la zona afectada para ayudar a disminuir el dolor

Comprima

la zona afectada para ayudar a limitar el sangrado

Eleve

la zona afectada para ayudar a reducir la hinchazón

Hable siempre con su médico sobre cualquier episodio de sangrado.