

Las mujeres y la hemofilia

Las mujeres pueden heredar, verse afectadas, y transmitir la hemofilia. Informarse y hacer preguntas proactivas puede empoderar a las mujeres a mantener conversaciones eficaces con los médicos sobre sus propias necesidades de atención médica o las necesidades de atención médica de sus hijas.

Cómo se hereda la hemofilia

- + La hemofilia está causada por una mutación en el cromosoma X.
- + Las mujeres tienen dos cromosomas X, uno de cada progenitor. Cualquiera de los cromosomas X pueden estar afectados.
- + La hemofilia es un trastorno hemorrágico genético que afecta a las proteínas de coagulación de la sangre.
- + Algunas mujeres pueden ser portadoras de la hemofilia. Las mujeres también pueden verse afectadas y presentar síntomas.

¿Sabía que?



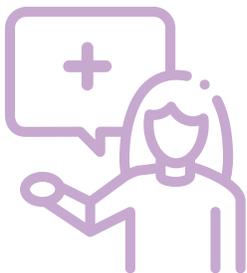
Las mujeres con niveles de factor de coagulación inferior al **50** se consideran que tienen hemofilia y la intensidad de sus síntomas puede variar

Conozca sus síntomas

Los signos comunes de la hemofilia en mujeres pueden incluir:

-  Períodos menstruales intensos
-  Sangrado intenso en cirugías
-  Niveles bajos de hierro o anemia
-  Formación de hematomas con facilidad
-  Sangrados nasales frecuentes que duran más de 10 minutos
-  Sangrados de cortes que duran más de 5 minutos
-  Antecedentes familiares de un trastorno hemorrágico
-  Sangrados en articulaciones

Practique la autodefensoría



Ser proactiva, formular preguntas y hablar sin reservas son cosas que pueden hacerle tener un mayor control de su salud y su atención. La autodefensoría puede promover la confianza y ayudarle a alcanzar sus objetivos de salud y estilo de vida.

Lista de verificación para cita con el médico

Las citas con el médico son momentos especialmente importantes para poner en práctica la autodefensoría. La siguiente lista presenta los pasos que puede tomar antes, durante y después de su cita para asegurarse de obtener el máximo beneficio de su tiempo y tener una sensación de empoderamiento.

Antes de una cita

- Lleve un diario de sus síntomas
- Tome fotografías para mostrar a su proveedor de atención médica
- Haga seguimiento de su ciclo menstrual utilizando una aplicación si lo prefiere
- Priorice sus inquietudes
- Redacte sus antecedentes médicos, incluidas las prescripciones

Durante una cita

- Explique sus síntomas con sinceridad
- No omita ningún detalle
- No espere a que el médico saque un determinado tema
- Haga preguntas y tome notas
- Averigüe si tiene que regresar para otra visita y cuándo es

Después de una cita

- Clarifique los próximos pasos
- Si el médico le recomienda tratamiento, pida un plan por escrito
- Pida la información de contacto del médico y el método preferido de comunicación



Conozca sus recursos

- ✓ Organizaciones locales sobre la hemofilia
- ✓ NHF Victory for Women, una comunidad en línea de mujeres: victoryforwomen.org
- ✓ HFA Blood Sisterhood, una comunidad de mujeres con reuniones en línea y locales
- ✓ sisterhoodapp.com, una aplicación para seguir episodios hemorrágicos
- ✓ Cuestionario de síntomas en betteryouknow.org
- ✓ Retiro de mujeres de Coalition for Hemophilia: hemob.org/womens-retreat

Esta lista se proporciona únicamente como un recurso y no constituye el respaldo por parte de Sanofi a ninguna organización en particular. Es posible que haya más recursos disponibles sobre este tema que deberían investigarse. Sanofi no revisa ni controla el contenido de aplicaciones o sitios web que no sean de Sanofi.



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