



hexPERTS

Hemofilia de tú a tú

LIBERATE  
LIFE



## La **hemofilia** en la **adolescencia**



Conoce HemoFIT, una plataforma que ayuda a las personas con hemofilia a practicar ejercicio físico con seguridad.



**sobi**  
rare strength

# ● índice



## Dra. Ana Inmaculada Torres Ortuño

Psicóloga de la Asociación regional Murciana de Hemofilia

La adolescencia es una etapa del desarrollo personal del individuo “complicada”. Conlleva un periodo de cambios a todos los niveles que implica un proceso de adaptación no solo del joven que la sufre sino de su entorno, lo cual se puede convertir en una “pesadilla” por la presencia de una enfermedad crónica, como es la hemofilia. En esta etapa de la vida, el joven con hemofilia puede mostrar rechazo hacia su enfermedad (no observado hasta ahora), y tener repercusiones importantes en el cumplimiento del tratamiento. Por ello, es importante que el abordaje y enfoque de la situación se haga desde la multidisciplinariedad e implicar también a la familia.

Desde el diagnóstico, el manejo y afrontamiento de la hemofilia ha sido guiado por los padres y los profesionales, pero no podemos olvidar que de manera progresiva se ha de ir implicando al propio afectado. Es necesario que la familia guíe a este en su participación y autocuidado, fundamental para que en el futuro sea una persona autónoma y competente. Fomentar su responsabilidad, atendiendo a sus necesidades y preocupaciones para que vayan ajustando su enfermedad a su desarrollo personal y estilo de vida.

Las mejoras en los tratamientos han supuesto que los jóvenes con hemofilia lleguen, en su mayoría, a esta etapa en un buen estado físico y de salud. La profilaxis a edades tempranas y una buena adherencia, permiten que puedan llevar una vida normalizada similar a sus iguales. Pero no solo el tratamiento sino el autocuidado han de ir a la par. Es indispensable que formemos y eduquemos a estos en el conocimiento de su enfermedad y su tratamiento, para que sean capaces de llevar a término sus proyectos de vida.

La editorial finaliza con unos tips “navideños”, válidos para cualquier época del año porque cuidarse no tiene fecha en el calendario. La hemofilia no tiene por qué ser un impedimento para disfrutar y vivir.

1. Editorial	3
2. Artículo hemofilia en adolescentes	4
3. Entrevista a la paciente	8
4. Hemofilia en las fiestas navideñas	10
5. Bibliografía	12



## Mª Ángeles Ocaña Gómez

Farmacéutica especialista en Farmacia Hospitalaria  
Servicio de Farmacia. Hospital Universitario  
Nuestra Señora de Candelaria.  
Santa Cruz de Tenerife.

## Hemofilia en adolescentes

La adolescencia es una etapa del desarrollo que engloba el cambio de niño a adulto, aproximadamente desde los 12 hasta los 22-25 años. Este periodo supone cambios biológicos, físicos (en los órganos sexuales, peso, altura y masa muscular), crecimiento y maduración del sistema nervioso central, cambios cognitivos y sociales.

Es una etapa de transición complicada, que suele estar relacionada con una “crisis de identidad”. Las enfermedades crónicas son una complicación añadida que, en el caso de la hemofilia, por el posible desconocimiento en el entorno de la enfermedad y la necesidad de convivir con un tratamiento crónico, hace que los adolescentes puedan manifestar rechazo a la enfermedad y, por ende, dificultad para una correcta adherencia al tratamiento.<sup>1,2</sup>

### El farmacéutico de tu hospital. Tu aliado

El farmacéutico de hospital juega un papel destacado en la asistencia sanitaria a personas con hemofilia. Los tratamientos para esta enfermedad son de “Uso Hospitalario”, por lo que sólo se pueden prescribir y dispensar en el hospital.

El farmacéutico de hospital es el encargado de que recibas la medicación más adecuada a tu perfil de paciente en tiempo y forma y, junto a hematología

y enfermería, realizaremos un seguimiento integral de tu estado de salud, velando por ofrecerte la mayor eficacia y seguridad posible.<sup>3</sup>

Además, se intenta crear un clima de confianza para que el paciente se comunique con total libertad y traslade sus problemas, miedos, así como sus expectativas, hasta el punto de que en ocasiones servimos de intermediarios entre el hematólogo y el paciente.

**Nuestros objetivos como farmacéutico hospitalario son claros: nos centramos en el bienestar de nuestros pacientes, ofrecemos información sobre los tratamientos, correcta administración, toxicidades e interacciones.**

Mostramos disposición a colaborar, por ejemplo, facilitando al máximo el acceso a los tratamientos (dispensación a domicilio, flexibilidad horaria para recogida, disponibilidad continua telefónica o a través de Whatsapp, ofreciendo aplicaciones móviles para hemofilia, personalizando los tratamientos con ayuda de la farmacocinética, etc...), aunque ejemplos como los mencionados no son generalizados y dependen de los recursos de cada hospital.

### Atención multidisciplinar

Las personas con hemofilia requieren de una atención sanitaria multidisciplinar que engloba a muchas

especialidades: hematología, traumatología, rehabilitación, fisioterapia, odontología, psicología, asistente social, enfermería, psicología y farmacia, por mencionar las más habituales.<sup>4</sup>

Por lo que, una buena coordinación y comunicación entre ellas, entre nosotros los profesionales, contribuye a la humanización de la asistencia que recibís como pacientes. Procuramos, siempre que sea posible, facilitar al paciente el contacto con el entorno sanitario, por ejemplo, unificando las consultas el mismo día (rehabilitación, dispensación del tratamiento, resultados analíticos, etc.) así el joven se va a sentir más arropado.

Debemos destacar también la labor que realizan las **asociaciones de pacientes**, ya que son un complemento a la atención. Representan un **nexo entre los propios pacientes y, a su vez, de los pacientes con el sistema sanitario, la administración pública y la sociedad**. Ayudan a paliar el aislamiento y la estigmatización que pueden sentir los adolescentes a causa de la enfermedad. La participación en actividades y campamentos es recomendable, en tanto acercan la realidad de la enfermedad y la convivencia con esta compañera permanente de viaje, así como las ventajas o desventajas de realizar o no una profilaxis adecuada.<sup>5</sup>

### Manejo del dolor en el adolescente con hemofilia

El mejor manejo del dolor es la prevención. Una correcta profilaxis, unida a un estilo de vida saludable (alimentación equilibrada y ejercicio físico adecuado), protege las articulaciones, disminuye la probabilidad de sangrados y, por lo tanto, del dolor.

Aun así, la aparición de dolor es frecuente por lesiones, traumatismos u otras causas, siendo los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos los recursos disponibles para paliarlos.

La primera recomendación para el dolor agudo debido a hemorragia es: **reposo, hielo (sin contacto directo con la piel), compresión, elevación y analgesia.**<sup>6</sup>

Los tratamientos no farmacológicos pueden ayudar a calmar el dolor y disminuir la necesidad de fármacos, sumados a los mencionados anteriormente tenemos: masaje terapéutico, fisioterapia, técnicas de relajación o terapia acuática, por mencionar algunas, ya que la realidad es que cada persona va descubriendo qué terapia le resulta más beneficiosa.

Los tratamientos farmacológicos dependen de la intensidad del dolor, no se puede tomar cualquier analgésico por el riesgo de hemorragias. El primero que se recomienda es paracetamol, en caso de no ser suficiente, y siempre bajo prescripción médica, se puede recurrir a otros más potentes (inhibidores de COX-2, opioides). Hay que tener claro que el uso repetido de los fármacos puede desarrollar dependencia y/o tolerancia, lo que implica que cada vez sean necesarias dosis mayores para obtener el mismo efecto.<sup>6-9</sup>

### Manejo de los sangrados en el adolescente con hemofilia

Los sangrados no son exclusivos de las personas con hemofilia. Todos tenemos sangrados después de un traumatismo o una cirugía, la diferencia es que quien tiene un déficit de factor no forma el

coágulo de sangre y, por tanto, el sangrado no termina. Para detener el sangrado es necesario reponer el factor deficiente: FVIII en hemofilia A y FIX en hemofilia B. Los concentrados de factor se administran vía intravenosa, se obtienen a partir de sangre de donantes (origen plasmático) o se sintetizan en un laboratorio (origen recombinante). Tu hematólogo, según la gravedad de tu enfermedad, te dará las pautas para actuar ante los sangrados. Si bien, se recomienda tener en domicilio una o dos dosis de concentrado para administrar de forma precoz en los sangrados más graves y después acudir a tu centro de referencia. En pequeños cortes, puede ser suficiente ejercer presión, aplicar frío y utilizar un vendaje para detener el sangrado.<sup>4</sup>

La aparición de sangrados en articulaciones y músculos sin causa aparente es frecuente en hemofilia grave. Para prevenirlos, la profilaxis (administración del factor con una frecuencia determinada), proporciona concentraciones adecuadas de factor en sangre de forma continua y evita, o disminuye, la probabilidad de sangrados espontáneos.

## Transición a la adultez

El tratamiento crónico; es decir, de por vida, es una complicación añadida a las propias de la adolescencia.<sup>10</sup>

Es una realidad que los pacientes hasta los 12 años presentan una mejor adherencia a los tratamientos, ya que, habitualmente son los cuidadores los que se responsabilizan del cumplimiento. A partir de los 13 años, aproximadamente, la situación cambia, se inicia la autoadministración y la autogestión de la profilaxis.<sup>5</sup>

El adolescente empieza a ser más independiente y a tomar sus propias decisiones, y el no tener claros los beneficios a largo plazo de la profilaxis, junto a la incomodidad del tratamiento en el día a día, llevan asociados una disminución de la adherencia. Con frecuencia aplazan infusiones intravenosas, que requieren tiempo, destreza y pueden ser molestas y/o dolorosas, a veces no solo se retrasan, sino que se omite la administración.

Si el joven se siente bien y **no se administra factor**, los niveles de factor en sangre descienden y  **aumenta la probabilidad de hemorragias articulares y musculares subclínicas, que no**

**se notan, pero se van repitiendo y acaban en artropatía hemofílica** (dolor, rigidez, dificultad de movimiento de la articulación). Debes saber que tu salud articular en un futuro dependerá de que mantengas o no una correcta profilaxis en todas las etapas de la vida.<sup>11</sup>

## Actividad física y deporte recomendados

El deporte es importante para mantener un buen estado de salud. Está demostrada la diferencia que existe entre niños y jóvenes que realizan actividad física con frecuencia frente a los inactivos: peso corporal adecuado, mejor estado cardiorrespiratorio, mayor resistencia muscular, menor grasa corporal, perfil metabólico más favorable, mejor salud ósea y menor presencia de síntomas de ansiedad y depresión.

La actividad física dirigida a fortalecer músculos y articulaciones contribuye a proteger las articulaciones que son vulnerables en hemofilia. Por ello, son recomendables los juegos, deportes, desplazamientos, actividades recreativas y educación física, sin olvidar, que ante una lesión o impacto el riesgo de una hemorragia es mucho mayor en personas con hemofilia. Esta es la razón por la que se recomienda evitar los deportes de contacto (judo, boxeo, karate, lucha libre, hockey, rugby, fútbol, baloncesto...) y los que fuerzan o sobrecargan articulaciones (gimnasia deportiva, levantamiento de pesas...)<sup>11</sup>.

Es conveniente adaptar la frecuencia y los horarios de la profilaxis al deporte, administrando las dosis antes de su realización, por ello, debes informar a tu hematólogo cuando vayas a iniciar un deporte, ya que en la consulta se podrá planificar y adaptar el régimen de tratamiento más adecuado para cada paciente en función de su estilo de vida.<sup>11</sup>

## Nutrición durante la adolescencia

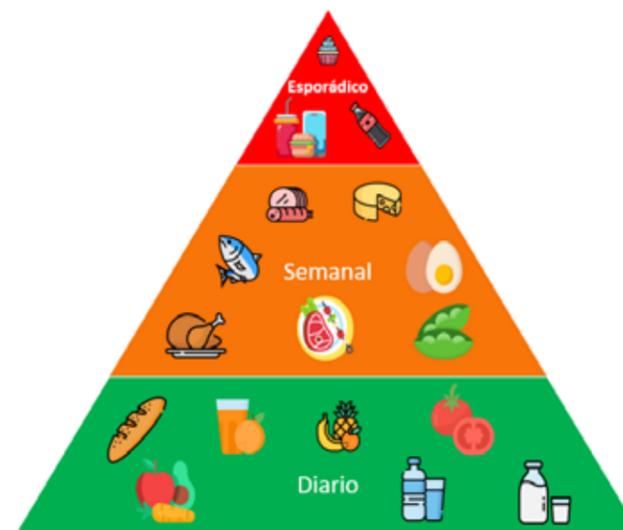
Llevar una dieta variada, equilibrada y suficiente es la mejor garantía para la ingesta correcta de todos los nutrientes, consejo que se hace extensivo y aplicable a la generalidad de la población.

Sin embargo, en la adolescencia cambian los hábitos. Con frecuencia se come fuera de casa (restaurantes de comidas rápidas), se piden comidas a domicilio (precocinadas), se suprimen o restringen comidas (especialmente el desayuno), y se picotea entre las comidas (snacks, bebidas azucaradas y refrescos).

Estos hábitos generan un incremento de la ingesta de grasas saturadas, colesterol, azúcares y sodio, con una reducción de la fibra y micronutrientes (vitaminas y minerales).<sup>12</sup>

La dieta desequilibrada, unida al hábito de estar muchas horas ante la televisión, inactividad física y sedentarismo, favorecen el sobrepeso y la obesidad, una situación que no es adecuada para ninguna persona en general, ni para la persona con hemofilia, en particular.

Las recomendaciones generales para una dieta equilibrada son:



- **Diariamente:** verduras, hortalizas, 5 o más raciones de fruta, leche y pan. Beber agua durante las comidas y a lo largo del día.
- **Varias veces en semana:** legumbres, pescado, huevos y carne. Carne de tipo magro (evitar la grasa y mejor asadas, no fritos). No abusar de los embutidos.
- **Ocasionalmente y en pequeñas cantidades:** dulces, chocolates, refrescos, snacks (patatas, ganchitos...), repostería, pizzas, hamburguesas, etc. Evitar el alcohol.

## Cirugía y otros procedimientos invasivos

Las intervenciones quirúrgicas por complicaciones relacionadas con la hemofilia, o por otras causas, deben planificarse y realizarse en centros de referencia con un equipo médico que cubra las necesidades de los pacientes con trastornos de coagulación (anestesiista, laboratorio de coagulación para niveles de factor y de inhibidor, stock de concentrados de factor, etc).

Cualquier intervención menor (dentista, tatuajes, piercing), conlleva un riesgo, por lo que siempre debes consultar antes con tu hematólogo.<sup>13</sup>

Y recuerda, antes de cualquier procedimiento, debes comunicar que tienes hemofilia.

## Vacunación en adolescentes

Es importante seguir el calendario de vacunación, que es el mismo para todos los niños y adolescentes, con hemofilia o no. Hasta el momento, no se desaconseja ninguna vacuna por el simple hecho de tener algún déficit de coagulación.<sup>13,14</sup>

Si se puede, es preferible acudir a centros especializados, donde seleccionarán la vía más apropiada de administración para evitar posibles riesgos de sufrir hemorragias musculares y a ser posible administrar la vacuna en los días siguientes a la administración de factor de coagulación.

## Conclusiones

### Recomendaciones para el adolescente

Tu estado de salud en un futuro depende en gran parte de ti:

1. Confía en tu equipo sanitario, su objetivo es tu bienestar. Comunica tus preferencias, expectativas e inquietudes, y así, podrán diseñar la terapia personalizada, más eficaz, segura y adecuada a tu estilo de vida.
2. Las articulaciones son especialmente vulnerables en personas con hemofilia, todas las prácticas encaminadas a su fortalecimiento y disminución de la presión reducen las lesiones y favorecen su mantenimiento.
3. Recuerda que el mejor tratamiento es la prevención. El correcto cumplimiento terapéutico evita la probabilidad de sangrados y te permitirá llevar una vida sin muchas limitaciones.
4. Procura tener una dieta equilibrada y haz ejercicio físico diario, te ayudarán a mantener un peso adecuado y un buen estado de salud.
5. Ante cualquier incidencia acude a un centro de referencia en hemofilia, si no es posible, debes comunicar que padeces una coagulopatía.
6. Piensa que no estás solo, tu familia, un equipo multidisciplinar sanitario y las asociaciones de pacientes, siempre estarán a tu disposición en esta etapa complicada.



## Mar Sánchez

Psicóloga, educadora y coach.  
Madre de dos hijos con hemofilia.

### Entrevista con la madre de los pacientes

#### 1. Como madre de dos hijos con hemofilia, ¿podría contarnos cómo y en qué momento recibió la noticia del diagnóstico?

En el caso de mi primer hijo, tuvo una rotura de clavícula al día de nacer, sin embargo no fue hasta los 8 meses, cuando empezó a tener hematomas en el pecho y axilas, y el pediatra nos llamó por sospecha de posible maltrato. Le comuniqué que no podía ser esa la causa y al analizar las plaquetas y el factor VIII vimos que se trataba de hemofilia.

Con mi segundo hijo, para empezar, el embarazo fue una sorpresa porque nos dijeron que no podríamos tener más hijos. Al hacerle análisis al nacer nos confirmaron que también tenía hemofilia, y fue un bajón emocional porque teníamos la esperanza de que no tuviese la enfermedad.

#### 2. ¿Qué impacto tuvo la noticia sobre su vida y la de sus hijos?

Fue distinto con cada uno de nuestros hijos. Con el primero, en el primer hospital nos dijeron que había que acostumbrarse a sufrir, pero más adelante, al recibir tratamiento en el Hospital la Paz fue una experiencia completamente distinta, fueron acogedores, tratando la patología con naturalidad y sin traumas, explicando todo muy bien a la familia. Eso nos ayudó a ser positivos, además mi hijo no necesitó estar hospitalizado por lo que teníamos una mejor experiencia de la enfermedad que otros padres.

Con mi segundo hijo, como comentaba, fue un bajón emocional, pero duró poco. Siempre hemos sido bastante activistas con el tema de la hemofilia, normalizando la enfermedad, explicando la situación en la escuela infantil, explicándoles a nuestros hijos cómo protegerse... sobre todo siendo transparentes con la situación en todos los ámbitos, sobre todo en el escolar.

#### 3. ¿Qué aspectos de la vida de sus hijos se han visto más afectados durante la adolescencia por el hecho de tener hemofilia?

Nuevamente la situación de cada uno de mis hijos ha sido distinta. Cuando nació el mayor todavía no existía el tratamiento profiláctico, y por ello desarrolló hemiartritis en el tobillo que no le permitía, por ejemplo, jugar al fútbol, aunque ello no le supuso un problema de integración.

El pequeño, sin embargo, como ya dispuso de tratamiento profiláctico, le permitió comportarse más como si no tuviera hemofilia.

#### 4. ¿En qué medida cree que les afecta emocionalmente?

En el caso de mis hijos, no muy distinto de cualquier adolescente. Se han permitido a sí mismos el estar frustrados ante ciertas circunstancias y han podido expresar su rabia, sus sentimientos ante lo que les ocurre.

Mi hijo menor ha tenido más momentos de rebeldía, sin querer pincharse el factor porque se veía bien y creía no necesitarlo.

#### 5. Durante la adolescencia de sus hijos, ¿han sido conscientes de la importancia de seguir un tratamiento y hacerse responsables del mismo?

En todo momento han tenido clara la importancia del tratamiento, pero, si bien el mayor era mucho más consciente y se ponía la medicación para tener la oportunidad de hacer más cosas, como ir a esquiar, el pequeño seguía menos la medicación, cumplía menos el tratamiento y, afortunadamente, nunca le ha pasado nada.

#### 6. A día de hoy, ¿son responsables de su tratamiento?

El mayor es independiente y me consta de que sigue bastante bien el tratamiento, el más joven siempre hay que recordarle que se administre el factor.

#### 7. ¿Siguen sus hijos alguna dieta específica o actividad física para prevenir o controlar las potenciales comorbilidades asociadas a la hemofilia?

Desde pequeños los dos han hecho mucho deporte, empezaron con la natación por los beneficios para la hemofilia, y luego en la adolescencia comenzaron a hacer musculación en el gimnasio, baloncesto... lo que les permitió socializar más, además del propio beneficio del deporte.

#### 8. Desde su experiencia, ¿cree que la población general conoce bien en qué consiste la hemofilia?

No, se suele pensar que pueden morir desangrados y poco más, pese a que desde las asociaciones se hace una labor de concienciación e información sobre la hemofilia.

#### 9. ¿Cómo ve la situación de las personas con hemofilia y dentro de 10 años?

Habiendo vivido la situación antes de que existiera la profilaxis desde el nacimiento, hay que decir que en la actualidad los pacientes cuentan con una mayor calidad de vida, y espero que esta calidad de vida mejore aún más con los estudios que se están realizando con células madre.

#### 10. ¿Perteneceis a alguna asociación de pacientes? En caso afirmativo, ¿qué actividades se llevan a cabo en ella?

En la Asociación de Hemofilia de Madrid hay tanto talleres para los padres como para los hijos, campamentos en los que aprenden cómo administrarse el factor...

#### 11. Las asociaciones de pacientes, ¿disponen de programas específicos de atención al adolescente?

Se realizan convivencias, se busca motivar con actividades como ir al parque de atracciones, fomentar que los pacientes se conozcan entre sí, se les da asesoramiento para aquellos que tienen alguna discapacidad, *mindfulness*...

#### 12. Como madre de dos hijos con hemofilia, ¿cuál ha sido su aprendizaje? ¿y qué enseñanza le daría a otras madres en su misma situación?

El mejor médico es el propio paciente, es mejor informarle que tratar de imponerle el tratamiento, analizar las situaciones de riesgo, no negarles radicalmente que hagan ciertas cosas, sino razonar y negociar qué se puede hacer. Por ejemplo, si quiere jugar al fútbol, que lo haga de portero y con protección acolchada.

Si hay que negarles algo, siempre ha de ser un no analizado, no impuesto.



## Hemofilia en las fiestas navideñas

Para las personas con hemofilia, que tienen que controlar una enfermedad crónica, estas fechas pueden resultar abrumadoras en muchas ocasiones. Por ello, es importante recordar que en primer lugar está tu salud física y mental.<sup>1</sup>

Para ayudarte a que estas fechas sean un poco más fáciles, te sugerimos una serie de recomendaciones e ideas para hacer que estos días puedas disfrutar sin preocupaciones.



**1. Toma conciencia de cuáles deben ser tus compromisos estas navidades:** aunque tengas grandes propósitos de visitar y ver a todo el mundo, puede ser que tu estado de salud no te lo permita. Sé sincero con tus familiares y amigos si por motivos de salud no puedes acudir a todas las reuniones.<sup>15</sup>



**2. Dosifica el tiempo de socializar con la tranquilidad:** incluso las personas más sociables pueden cansarse de hablar de cómo están, de repetir las mismas conversaciones con los familiares y de pasar tiempo juntos. Busca tiempo para estar tranquilo, meditar, o pasear tú solo/a para recuperar energías.<sup>15</sup>



**3. Organizarse vale la pena:** hacer listas, planear, pensar con antelación puede resultar estresante para algunas personas, sin embargo, esta preparación te puede ser útil para no olvidar las visitas al médico, la medicación o ir a recoger las recetas por estar distraído con las compras o las salidas navideñas. La hemofilia no se toma vacaciones.<sup>15</sup>



**4. La alegría no debe ser una obligación:** para muchas personas con hemofilia no es tan sencillo estar siempre de buen humor en estas fechas, a veces tienes que lidiar con alguna complicación de la enfermedad. Así pues, reconoce esta situación y asume que es normal tener altibajos.<sup>15</sup>



**5. No olvides tu medicación:** si coges un avión, pon la medicación en el equipaje de mano, si puede ser en exclusiva en un botiquín, y consulta con el equipo médico si debes modificar la rutina de administración del fármaco antes de viajar.<sup>16</sup>



**6. Evita centrar tu atención en la comida:** es cierto que durante la Navidad todo parece girar en torno a la comida, pero también podemos dedicar nuestro tiempo a otras actividades, como salir a la montaña, acompañar a alguien de compras e incluso realizar alguna labor de voluntariado que nos permita apreciar de otro modo estas fechas.<sup>17</sup>



**7. Limita el consumo de alcohol:** el consumo de alcohol suele ser elevado. No solo aporta un exceso de calorías, sino que suprime inhibiciones y hace que comamos alimentos menos saludables. La mejor estrategia es elegir una bebida baja en alcohol y beberlo poco a poco.<sup>17</sup>



**8. Toma un snack saludable antes de acudir a comidas y cenas:** llevar el estómago vacío a las reuniones familiares y de amigos facilita el comer demasiado. Toma algo ligero antes de ir, por ejemplo, un huevo cocido, una manzana... que sea saciante y que evite las tentaciones de comer en exceso.<sup>17</sup>



**9. Mantén tus buenos hábitos de salud:** descansa, aliméntate bien y haz ejercicio con regularidad. Redobla tus esfuerzos durante esta época para mantenerte sano estas vacaciones durmiendo al menos 7 horas todos los días, reduciendo el consumo de dulces y paseando al menos media hora todos los días.<sup>15</sup>



# ● bibliografía

1. Etapas de la adolescencia - HealthyChildren.org. Available from: <https://www.healthychildren.org/Spanish/ages-stages/teen/Paginas/Stages-of-Adolescence.aspx>

2. Crecimiento y comportamiento en la adolescencia. Available from: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0211-57352004000200005](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352004000200005)

3. Shay B, Kennerly-Shah J, Neidecker M, Beatty S, Witkoff L, Brown N, et al. Effect of a Pharmacist-Driven Monitoring Program and Electronic Health Record on Bleeding Log Completeness and Documentation. *J Manag care Spec Pharm.* 2018;24(10):1034-9.

4. Hermans C, Noone D, Benson G, Dolan G, Eichler H, Jiménez-Yuste V, et al. Hemophilia treatment in 2021: Choosing the "optimal" treatment using an integrative, patient-oriented approach to shared decision-making between patients and clinicians. *Blood Rev.* 2021;100890.

5. Hoefnagels JW, Schrijvers LH, Leebeek FWG, Eikenboom J, Schols SEM, Smit C, et al. Adherence to prophylaxis and its association with activation of self-management and treatment satisfaction. *Haemophilia.* 2021;27(4):581-90.

6. Manejo del dolor en pacientes con hemofilia - Fedhemo. Available from: <https://fedhemo.com/manejo-del-dolor-en-pacientes-con-hemofilia/>

7. Santoro C, Di Minno MND, Corcione A, Di Minno G, Martinelli M, Mancuso ME, et al. Improving assessment and management of pain in hemophilia: an Italian Delphi consensus statement. *Blood Rev.* 2021 Sep 29;100890.

8. Stromer W, Pabinger I, Ay C, Crevenna R, Donnerer J, Feistritz C, et al. Pain management in hemophilia: expert recommendations. *Wien Klin Wochenschr.* 2021;133(19-20):1042-56.

9. Peltier SJ, Mazepa MA, Freese RL, Nelson SF, Kearney SL, Reding MT. Opioid exposure in haemophilia patients is common and underreported. *Haemophilia.* 2020;26(2):251-6.

10. Oldenburg J, Tran H, Peyvandif F, Núñez R, Trask P, Chebon S, et al. Health-related quality of life and health status in adolescent and adult people with haemophilia A without factor VIII inhibitors-A non-interventional study. *Haemophilia.* 2021;27(3):398-407.

11. Zanon E, Tagliaferri A, Pasca S, Ettorre CP, Notarangelo LD, Biasioli C, et al. Physical activity improved by adherence to prophylaxis in an Italian population of children, adolescents and adults with severe haemophilia A: the SHAPE Study. *Blood Transfus.* 2020;18(2):152-8.

12. Salud E De. La nutrición del adolescente. 2008;22.

13. Inicio - Fedhemo: Available from: <https://fedhemo.com/>

14. Vacuna en paciente con hemofilia | Comité Asesor de Vacunas de la AEP. Available from: <https://vacunasaep.org/profesionales/pregunta-al-cav/situaciones-especiales/vacuna-en-paciente-con-hemofilia>

15. Hemaware. The bleeding disorder magazine. 7 ways of handle holiday season stress (dic 2021).

16. Hemaware. The bleeding disorder magazine. 5 holiday travel tips for bleeding disorders families. (dic 2021).

17. Hemaware. The bleeding disorder magazine. 7 healthy holiday eating tips. (dic 2021).

Para más información, visita <https://liberatelife.es>  
Síguenos también en: @Sobi\_Iberia

Material de carácter orientativo y divulgativo, usted debe dirigirse a un profesional sanitario en caso de duda y antes de someterse a tratamientos o consejos. El contenido de este material nunca podrá sustituir al diagnóstico del profesional sanitario.



Conoce HemoFIT, una plataforma que ayuda a las personas con hemofilia a practicar ejercicio físico con seguridad.

