



HEMO FILIA EN VERANO



REVISORAS

Carmen Fernández Sarmiento

Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona

Sara García Barcenilla

Hospital Universitario La Paz de Madrid

CON EL AVAL DE:



Lee este QR para obtener una versión digital en PDF



DOCUMENTOS GENERALES QUE DEBE LLEVAR CONSIGO LA PERSONA CON HEMOFILIA



Con la llegada del verano, además de subir la temperatura, es normal moverse más, organizar viajes largos, incluso de varios días, y hacer más ejercicio.

Es especialmente importante recordar **tener preparado los siguientes documentos que serán útiles en tus próximos desplazamientos:**

TARJETA SANITARIA EUROPEA (TSE)



Es un **documento personal e intransferible**, que acredita el derecho a recibir las prestaciones sanitarias que resulten necesarias, desde un punto de vista médico, durante una estancia temporal en el territorio del Espacio Económico Europeo, Reino Unido o Suiza, teniendo en cuenta la naturaleza de las prestaciones y la duración de la estancia prevista, de acuerdo con la legislación del país de estancia, independientemente de que el objeto de la misma sea el turismo, una actividad profesional o los estudios.¹

Puedes obtener **más información y solicitar su tramitación de forma gratuita** en la Sede Electrónica de la Seguridad Social: <https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/10938/11566/1761#128573>

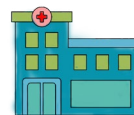


SEGURO MÉDICO DE VIAJE

Pese a poder ser un tema complejo para la persona con hemofilia, es **recomendable un seguro médico de viaje**.

Comprueba que el seguro cubre tu trastorno hemorrágico y gastos sanitarios (suelen ser más altos que en tu país de origen).²

CENTROS ESPECIALIZADOS



Llévate un listado de **centros especializados en el tratamiento de la hemofilia** (CTH) del país de destino y en caso de hacer escalas, también de estos países.²

TARJETA IDENTIFICATIVA DE LA HEMOFILIA



Te permitirá ser identificado rápidamente en caso de necesidad.³

CARTA DE TU MÉDICO



Carta de tu médico o CTH con información básica de tu estado de salud actual y todo lo relevante para atenderte en caso de emergencia.³

Referencias

1. Ministerio de Inclusión, seguridad social y migraciones. Tarjeta sanitaria europea. Disponible en: <https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/10938/11566/1761>.
2. World Federation of Haemophilia. Find local support. Disponible en: <https://wfh.org/find-local-support/>.
3. Fedhemo (Federación Española de Hemofilia). Atención al alumnado con Hemofilia. Disponible en: <https://drive.google.com/file/d/1YmY9Fk-NWUUhJyixagYxONyPwW7Pd5ut/view>.

PLANIFICANDO LAS VACACIONES



Ahora que llega **el verano**, recuerda la importancia de **tomar las precauciones típicas** frente a esta época del año, como **aumentar el consumo de frutas y verduras**, protegerse del sol utilizando **crema solar** y **vestimenta adecuada** (gorras, ropa holgada...), **hidratándote** bebiendo mucho líquido o **evitando realizar actividades al aire libre** en las horas de más calor.

VIAJAR CON MEDICACIÓN



Lleva siempre tu **medicación** y tu **placa identificativa** contigo e intenta, en la medida de lo posible, no viajar solo.¹ Es recomendable **preparar con antelación al viaje** los aspectos relacionados con la medicación. Como puede ser que ya sepas, **algunos medicamentos** para la hemofilia **han de conservarse en bolsas isotérmicas** con acumuladores de frío, mientras que **otros** pueden conservarse a **temperatura ambiente o incluso a temperaturas más altas** durante varios meses. En cualquier caso, siempre es recomendable mantener la medicación fuera del alcance directo del sol, ya que en algunos momentos pueden superarse los 40°C de temperatura. Es diferente viajar a Islandia que a Tanzania, por lo que comprobar la temperatura media de tu destino ayudará a que tomes medidas para garantizar la estabilidad de tu medicación.¹⁻¹²

Consulta el prospecto de tu medicación o a un profesional sanitario si tienes dudas sobre las condiciones de conservación de tu medicación. Asegúrate de conocer las dosis y tipos de tratamiento que necesitas para el manejo de tu profilaxis o tratamiento pautado, y posibles episodios hemorrágicos.

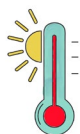


FRÍO, FRÍO.



Puedes **contactar con el alojamiento** de tu destino para **preguntar si disponen de nevera**, en caso de que tu **medicación necesite refrigeración**, y que **opciones pueden darte en caso de que no** tengan. Existen más medicaciones cuya conservación debe ser en nevera, por lo que normalmente los servicios de hostelería y alojamiento están acostumbrados y no suele suponer un problema. Independientemente de su estabilidad, **recuerda que una vez se haya roto la cadena de frío, el tratamiento no puede volver a refrigerarse bajo ningún concepto.** La cadena de frío es una especialidad dentro de la cadena de suministro, que garantiza el **adecuado** abastecimiento de productos en un rango de **2°C a 8°C** para el caso de **productos refrigerados**, y se considera que **se rompe** si el producto se encuentra a una temperatura **superior a 12°C**, o a una temperatura de entre **8-12°C durante más de 8h**.¹³

CALIENTE, CALIENTE.



Ten también en cuenta que, **en verano**, es posible que la **temperatura suba** por encima de los 40°C en algunas zonas o que, en algunos **espacios** como **el interior de un vehículo** o ciertas **habitaciones con mala ventilación**, pueda caldearse demasiado el ambiente. Intenta, en la medida de lo posible, **evitar que tu medicación se encuentre en alguno de estos espacios, para que no se deteriore**¹⁻¹². Algunos **medicamentos** para la hemofilia **han de conservarse en bolsas isotérmicas** con acumuladores de frío, mientras que **otros** pueden conservarse a **temperatura ambiente o incluso a temperaturas más altas** durante varios meses. Para obtener más información sobre la termoestabilidad de tu medicación, consulta el prospecto.

Puedes **consultar** las **condiciones climáticas a tiempo real** en: <https://www.ventusky.com/?p=81.5;-137.5;3&l=temperature-2m>

MEDIDAS DE HIGIENE A LA HORA DE ADMINISTRAR EL TRATAMIENTO



Es importante **no descuidar las medidas de higiene** a la hora de administrar el tratamiento, **especialmente si llevas un sistema port-a-cath®**. Pese a su comodidad, esta forma de administrar el tratamiento puede infectarse más fácilmente al contener un reservorio subcutáneo ajeno al organismo, por lo que es fundamental que estén completamente limpios para evitar la aparición de infecciones¹⁴. El **lavado de manos con agua y jabón y la elección del entorno** donde se prepara y administra la medicación **se deben tener en cuenta** para reducir las posibilidades de infección. **Sigue las instrucciones facilitadas por tu equipo de enfermería de referencia**, y en caso de dudas contacta con ellos y resuélvelas antes de realizar el viaje.

Referencias

1. Prospecto ReFacto AF250 UI, polvody disolvente para solución inyectable. Pfizer Limited. 2. Prospecto Kogenate Bayer 250 UI polvody disolvente para solución inyectable. Bayer Pharma AG. 3. Prospecto Elocta 250 UI polvody disolvente para solución inyectable. Swedish Orphan Biovitrum AB (publ). 4. Prospecto BeneFIX 250 UI polvody disolvente para solución inyectable. Pfizer Limited. 5. Prospecto ALPROLIX 250 UI polvody disolvente para solución inyectable. Swedish Orphan Biovitrum AB (publ). 6. Prospecto ADYNOVI 250 UI/5 ml polvody disolvente para solución inyectable. Baxalta Innovations GmbH. 7. Prospecto ADVATE 250 UI polvody disolvente para solución inyectable. Takeda Manufacturing Austria AG. 8. Prospecto Hemlibra 30 mg/ml solución inyectable. Roche Registration GmbH. 9. Prospecto Esperoct 500 UI polvo y disolvente para solución inyectable. Novo Nordisk A/S. 10. Prospecto NovoEight 250 UI polvo y disolvente para solución inyectable. Novo Nordisk A/S. 11. Prospecto NovoThirteen 2.500 UI polvo y disolvente para solución inyectable. Novo Nordisk A/S. 12. Prospecto Refixia 500 UI polvo y disolvente para solución inyectable. Novo Nordisk A/S. 13. Priáñez L, et al. Medicamentos termolábiles. Protocolo de actuación en la rotura de la cadena de frío. Farm Hosp. 2011;35(4):190.e1—190.e28. 14. fedhemo. Mi autotratamiento para la hemofilia. <https://fedhemo.com/publicaciones/>. 15. Hemophilia.org. Sangrados nasales. Disponible en: https://www.hemophilia.org/sites/default/files/document/files/hemorragias_nasales.pdf. Acceso: mayo 2023. 16. FMH. Guías para el tratamiento de la hemofilia. 2ª ed. 2012. Disponible en: <https://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1513.pdf>. 17. Fedhemo (Federación Española de Hemofilia). Atención al alumnado con Hemofilia. Disponible en: <https://drive.google.com/file/d/1YmY9Fk-NWUjYixagYxONyPwW7Pd5ut/view>.

PEQUEÑOS INCIDENTES



SANGRADOS NAALES: tanto el aire seco como las altas temperaturas del verano pueden aumentar el riesgo de epistaxis o sangrados nasales. **Es importante mantener la mucosa nasal hidratada** por lo que, además de llevar a cabo una correcta ingesta de líquidos se puede recurrir a soluciones nasales salinas, geles nasales, etc.^{15,16}

Cómo debes **actuar en caso de hemorragia nasal**.¹⁶

- **Coloca la cabeza hacia adelante y expulsa** suavemente **los coágulos**.
- **Presiona con firmeza la nariz** con una gasa humedecida en agua fría durante **10 a 20 min**.

GOLPES PEQUEÑOS: Te recomendamos **aplicar frío local** para evitar la hinchazón y **mantener la parte afectada en reposo y elevada**, si es posible. Siempre que apliques frío, recuerda proteger la piel evitando el contacto directo con la fuente de frío.¹⁷

PEQUEÑAS HERIDAS ABIERTAS: **Lava con agua y jabón la herida, desinfecta la zona y ejerce presión durante 10-15 min**. Recuerda tapar la herida con una tirita o apósito estéril.^{16,17}

MENORES CON HEMOFILIA O COAGULOPATÍAS EN VERANO



LLEGAN LOS CAMPAMENTOS



En esta época del año es habitual apuntar a los **niños y niñas a campamentos de verano**, donde permanecerán alejados durante un tiempo de sus padres y convivirán con otros amigos mientras realizan diversas actividades. Esta experiencia suele ser muy enriquecedora para los niños, ya que les permite desarrollar su autonomía, establecer vínculos con otros niños y niñas; y adquirir nuevas habilidades a través de las actividades que ofrece el campamento mientras se divierten. Como cualquier niño y niña, es **beneficioso que formen parte de las actividades y puedan enriquecerse con estas experiencias**.¹⁻⁵

Los **campamentos organizados por las asociaciones de pacientes conectan a las familias y a los niños y niñas con hemofilia o cuagulopatías**, creando un espacio adaptado a sus características. Por ejemplo, después de desayunar se realiza un taller de administración de la profilaxis, también se aprende a entender cuándo una caída produce un sangrado que hay que atender. Entre todos y todas se genera un espacio común de comprensión y ayuda, porque viven experiencias similares. En el caso de los niños y niñas con hemofilia o coagulopatías se recomienda que, si han manifestado interés por formar parte de alguna de estas actividades, se les impulse a participar con las medidas protectoras adecuadas.

Es recomendable que los niños y niñas con hemofilia o coagulopatías ya tengan cierto conocimiento sobre su enfermedad, con lo que ello implica, cómo saber actuar ante un golpe, o la capacidad de autoadministrarse el tratamiento. En el caso de un golpe o sangrado, cuanto más conocimiento tenga el niño o la niña, mayor será su capacidad para poder determinar correctamente si es necesario acudir a un hospital, si puede esperar a llegar a casa para administrarse el factor o si sólo requiere aplicarse frío en la zona, por ejemplo.⁵ Pese a todo, no se debe olvidar que es un o una menor. Los responsables del campamento deberían conocer, como mínimo, en qué situaciones se ha de derivar con rapidez al niño o niña a un hospital, y no delegar esta responsabilidad en él o ella.

La **Federación Española de Hemofilia ofrece distintos tipos de campamentos para niños y niñas con hemofilia y sus familiares**. Si eres un padre o madre con un hijo o hija con hemofilia o coagulopatías puedes **consultar toda la información** en la web de fedhemo/albergues.⁶

AUTOTRATAMIENTO Y AUTONOMÍA



El verano puede ser una buena época para plantearse iniciar el autotratamiento, ya que las vacaciones pueden permitirnos ser más flexibles con los horarios diarios y dedicarle el tiempo suficiente a ensayar y corregir los errores con más tranquilidad. Esta técnica puede comenzar a realizarse desde edades muy tempranas y permite a los niños y niñas ganar muchísima más autonomía, al no tener que acudir al hospital con tanta frecuencia o depender completamente de sus padres para poder tratarse. Eso no quita que, en determinadas situaciones, como dolor intenso, cansancio o malestar anímico, se recurra a otra persona que sepa manejar la aguja para la infusión.^{2,5}

Es positivo contarle a los niños y niñas las ventajas que tiene el autotratamiento, favorecer que puedan hablar o escuchar a otros niños y niñas que ya se autoadministran, y hacerle participe del proceso. Le tenemos que explicar lo siguiente:^{5,7-8}

- Las **primeras administraciones** deberá hacerlas con el **personal de enfermería en el centro de salud u hospital**, con dispositivos de entrenamiento para asegurar la correcta administración en casa.
- Antes de la infusión, debe dejar **atemperar los viales entre 15 - 30 minutos**. Esto ayudará a que la administración sea más confortable, pero será él quien nos lo vaya contando.
- Deberá **lavarse las manos, y extremar las medidas de higiene**, debido a las condiciones de la vía de administración. Es importante que conozca las consecuencias de una higiene deficiente.
- Es posible que, en sus **primeros intentos**, atraviese la vena o no acierte a la primera y deba **repetir el pinchazo**. Esto es doloroso y frustrante, por lo que es importante hacerle entender que es perfectamente normal y animarle para que no cese en el intento. En ocasiones, dibujar por encima el trayecto de la vena o tomar lunares o marcas en la piel como referencias puede ser útil. En el centro de tratamiento de hemofilia siempre habrá un profesional de enfermería que puede ayudarte con esto.

Conseguir administrarse un tratamiento a través de una aguja es un hito muy importante. Por norma general, el niño o niña con hemofilia o coagulopatías tiene muchas ganas de aprender, ya que de esta forma adquirirá mucha autonomía. Es fundamental apoyarle durante este proceso de aprendizaje.



Referencias

1. Federación española de Hemofilia. Atención al alumnado con hemofilia. 2020. Disponible en: <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2020/02/Guia-profesorado-alumnado-hemofilia.pdf>.
2. Federación española de Hemofilia. El niño con hemofilia y su familia. Disponible en: <https://fedhemo.com/publicaciones/>.
3. Hemaware. The bleeding disorders magazine. Campamentos de verano para niños con hemofilia. Disponible en: <https://hemaware.org/es/campamentos-de-verano-para-ninos-con-hemofilia>.
4. Natural Blood Authority Australia. Guidelines for the management of haemophilia in Australia. Disponible en: <https://www.blood.gov.au/system/files/HaemophiliaGuidelines-interactive-updated-260317v2.pdf>.
5. Federación española de hemofilia. Manual de apoyo al paciente con enfermedad de Von Willebrand y a sus familias. Disponible en: <https://fedhemo.com/publicaciones/>.
6. Federación española de Hemofilia. Albergues. Disponible en: <https://fedhemo.com/albergues/>.
7. Federación española de hemofilia. Mi autotratamiento para hemofilia. Disponible en: <https://fedhemo.com/publicaciones/>.
8. edhemo [Federación Española de Hemofilia]. Mi autotratamiento para la hemofilia. Disponible en: <https://drive.google.com/file/d/1CRfNwD9DaNXGTzvT0N9C11czyxstYTD/view>.



DEPORTES EN VERANO Y LA HEMOFILIA

Como sabes, el ejercicio físico y el deporte constituyen uno de los pilares básicos en el tratamiento de la persona con hemofilia.¹

En verano, hay una parte de la población que realiza más actividad física de la habitual, en ocasiones, sin la preparación ni los conocimientos adecuados. Es imprescindible, a la hora de hacer ejercicio en verano, ser conscientes de la importancia de hidratarse correctamente, de evitar practicarlo en las horas de máximo calor o justo después de una comida copiosa, y de utilizar protectores solares, gorras y prendas holgadas y transpirables.² Te recomendamos acudir a tu médico para valorar de forma conjunta el tipo de deporte más adecuado a realizar, principalmente en el caso de los niños.³



DEPORTES SIN CONTACTO

Los deportes que **no requieran contacto** y que no carguen demasiado peso en las articulaciones son los que **menor riesgo hemorrágico** tienen. Algunas de nuestras recomendaciones aprovechando la llegada del buen tiempo serían:^{4,5}

- Tenis
- Golf
- Senderismo
- Natación
- Bádminton
- Tiro con arco
- Pesca
- Frisbee
- Snorkel



DEPORTES DE CONTACTO

Si decides practicar algún otro deporte que tenga un **mayor riesgo hemorrágico**, deberías informar a tu médico, informarte de los riesgos que conllevan y de si, en función del tiempo que le dediques y la intensidad, es posible ajustar una pauta para poder practicarlos de forma un poco más segura. Dentro de este grupo podemos encontrar deportes como:^{4,6}

- Fútbol
- Artes marciales tradicionales y mixtas
- Boxeo
- Power-Lifting
- Gimnasia rítmica
- Motocross o BMX
- Ciclismo de montaña
- Rugby
- Lacrosse

Si tiene dudas sobre el efecto que puede tener sobre practicar algún deporte concreto, puedes consultar información sobre el riesgo y los beneficios que dicha actividad pueden aportarte en: <https://stepsforliving.hemophilia.org/sites/default/files/playing-it-safe.pdf>

La práctica de ejercicio físico en las personas que conviven con hemofilia contribuye a su bienestar físico, psíquico y social.^{1,6}

Además, puede contribuir a la disminución de la frecuencia de los sangrados y las contracturas musculares.⁷

Referencias

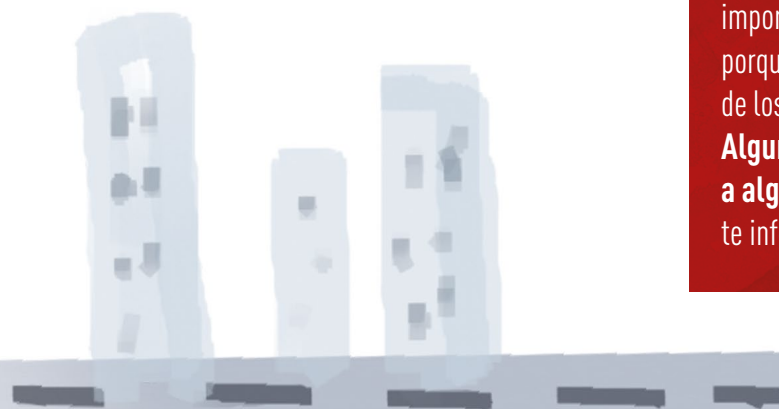
1. Querola F, Perez Alendaa *et al*. Hemofilia: ejercicio y deporte. Apunts Med Esport. 2011;46(169):29–39. 2. Fedeme. Recomendaciones para practicar deportes en ambiente caluroso. Disponible en: http://www.femede.es/documentos/Recomendaciones_deporte_en_calor.pdf. 3. Arroz SG. Condiciones médicas que afectan la participación deportiva. Pediatría2008;121:841–848. 4. National Hemophilia Foundation. Playing it safe. Disponible en: <https://stepsforliving.hemophilia.org/sites/default/files/playing-it-safe.pdf>. 5. Jones P, Buzzard BM, Heijnen L. Go for It: Guidance on Physical Activity and Sports for People With Haemophilia and Related Disorders. Montreal: World Federation of Hemophilia. 1998. 6. Committee on Sports Medicine and Fitness. American Academy of Pediatrics: Medical conditions affecting sports participation. Pediatrics. 2001; 107:1205-1209. 7. Tiktinsky R, Falk B, Heim M, Martinovitz U. The effect of resistance training on the frequency of bleeding in haemophilia patients: a pilot study. Haemophilia. 2002;8:22-7.

CONSEJOS DE VIAJE 1 VACUNAS Y DOCUMENTOS EXTRA

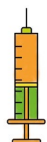


Si necesitas vacunarte para algún viaje, acude a un **centro de vacunación internacional**. Es importante que pidas cita previa con antelación, porque es fundamental estar bien informado acerca de los riesgos sanitarios del país que vas a visitar.¹

Algunas vacunas son obligatorias para viajar a algunos países, por lo que es fundamental que te informes correctamente con anterioridad.¹⁻³



VACUNAS



Recuerda que la **vía de administración no puede ser nunca intramuscular**. Si una vacuna utilizase este tipo de administración, deberás advertir al médico de tu condición para que opte por la vía subcutánea, aunque se pierda parte de la efectividad en el proceso.

La persona con hemofilia y VIH debe tener en cuenta que, no solo es posible que se vea obligado a cambiar la vía de administración de algunas vacunas, sino que no podrá administrarse vacunas vivas atenuadas.

Tabla 1

Vacunas que pueden recomendarse en viajeros internacionales

| Rutinarias | Exigidas por ley | Recomendadas según circunstancias |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> - <i>Haemophilus influenzae</i> tipo b - Hepatitis B - Poliomielitis - Sarampión, parotiditis, rubéola - Tétanos, difteria, tos ferina - Varicela | <ul style="list-style-type: none"> - Fiebre amarilla - Enfermedad meningocócica* - Poliomielitis** | <ul style="list-style-type: none"> - Cólera - Encefalitis japonesa - Encefalitis por mordedura de garrapata - Enfermedad meningocócica - Fiebre tifoidea - Gripe - Hepatitis A - Hepatitis B - Rabia - Tuberculosis – BCG |

* Exigida por Arabia Saudí a los peregrinos que visitan la Meca.

** Recomendaciones temporales (bajo el Reglamento Sanitario Internacional - (RSI, 2005) para reducir la propagación internacional de la poliomielitis
Fuente: OMS¹.

VACUNAS ESPECÍFICAS PARA VIAJEROS^{4,5}

Además, si estás considerando viajar, podrías valorar **inscribirte en el registro de viajeros del MAEC** accediendo a través del siguiente enlace: <https://www.exteriores.gob.es/es/ServiciosAlCiudadano/Paginas/Registro-de-viajeros.aspx>

Esto facilitará que el Ministerio te localice, te asista y te ponga en contacto con tus familiares en caso de emergencia.⁶

Aún más importante es que tengas identificados los centros especializados en el tratamiento de la hemofilia (CHT en español, HTC en inglés) más cercanos, y cómo podrías desplazarse en el caso de una urgencia.

Puedes realizar rápidamente la búsqueda a través de los siguientes enlaces:

A nivel internacional: <https://wfh.org/find-local-support/>

A nivel nacional: <https://fedhemo.com/centros-de-tratamiento/>



OTROS DOCUMENTOS

Por último, asegúrate de que tu médico te haya facilitado algún **documento con información sobre tu tratamiento y enfermedad para las autoridades sanitarias**, y donde se explique también que, si vas a viajar en avión, deben dejarte pasar con tu medicación, pese a transportar objetos punzantes como jeringas o agujas.^{7,8}

Referencias

1. Ministerio de sanidad. Preguntas y respuestas más habituales en un servicio de vacunación internacional. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/sanidadExterior/laSaludTambienViaja/centrosVacunacionInternacional/faq.htm>.
2. Hemaware. The bleeding disorders magazine. Immunizations and haemophilia. Disponible en: <https://hemaware.org/life/immunizations-and-hemophilia>.
3. Natural Blood Authority Australia. Guidelines for the management of haemophilia in Australia. Disponible en: <https://www.blood.gov.au/system/files/HaemophiliaGuidelines-interactive-updated-260317v2.pdf>.
4. Arrazola MP *et al*. Vacunación en viajeros internacionales. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 2016;34(5):315–323.
5. Ministerio de sanidad. Viajes internacionales y salud: Situación a 1 de enero de 2012. 2012; Ch6:111-189.
6. Ministerio de asuntos exteriores, Unión Europea y cooperación. Registro de viajeros. Disponible en: <https://www.exteriores.gob.es/es/ServiciosAlCiudadano/Paginas/Registro-de-viajeros.aspx>.
7. World Federation of Haemophilia. Find local support. Disponible en: <https://wfh.org/find-local-support/>.
8. Fedhemo (Federación Española de Hemofilia). Atención al alumnado con Hemofilia. Disponible en: <https://drive.google.com/file/d/1YmY9Fk-NWUuHJyixagYxONyPwW7Pdd5ut/view>.

CONSEJOS DE VIAJE 2

POSIBLES COMPLICACIONES Y CÓMO CALCULAR EL FACTOR

Sé consciente, independientemente del tipo de viaje, de **cuáles son los CTH (Centro especializado en el Tratamiento de la Hemofilia) más cercanos**, y cómo podrías desplazarte en el caso de una urgencia. Esta información puedes encontrarla en la página oficial de la Federación mundial de Hemofilia, en el siguiente enlace:¹

<https://wfh.org/find-local-support/>



POSIBLES COMPLICACIONES Y CÓMO CALCULAR EL FACTOR



Si tras administrarte tu fármaco, sientes que este **no está siendo tan eficaz** como de forma habitual, acude a tu CTH más cercano.

Lleva siempre la cantidad de factor que calcules que vas a necesitar durante el viaje, y un **30% más por si ocurre una emergencia**. Si lo atemperas, consume en primer lugar el sobrante al regresar a tu país de origen, o ten en cuenta la nueva fecha de caducidad, y transpórtalo sin volver a refrigerar.^{2,3}

A la hora de viajar, es imposible asegurar que no vaya a ocurrir algún imprevisto o producirse algún tipo de lesión. Por ello, es imprescindible llevar un **botiquín de viaje general**, y otro específico para ti que contenga:⁴

- **Viales del factor**
- **Diluyente**
- **Sistema de reconstitución**
- **Equipo de infusión**
- **Cinta de compresión venosa**, para facilitar la identificación de la vena a utilizar.
- **Jeringas**
- **Alcohol**

OTROS DOCUMENTOS



Finalmente, si tienes planeado realizar un viaje internacional, debes asegurarte de que el médico te proporciona escritos en el idioma oficial del país o países de destino (o en su defecto, en inglés) **los siguientes documentos**:

- **Uno en el que se aporte información sobre tu patología y tu tratamiento habitual**. Este documento es especialmente importante, ya que no siempre serás capaz de tratarte por ti mismo.¹⁻³
- **Otro dirigido a las autoridades del país de destino**, que explique, en el caso de que te lo requieran, la razón por la que transportas productos sanitarios, medicamentos, agujas y jeringuillas o pluma de administración. Este documento te lo pedirán en el aeropuerto si decides viajar en avión, pero también a lo largo de tu viaje, fuera del avión. Asegúrate de llevar más de un ejemplar, y remarca el peligro que entraña no tener tu medicación contigo en todo momento.¹

Referencias

1. World Federation of Haemophilia. Find local support. Disponible en: <https://wfh.org/find-local-support/>. 2. Steps for living. Travel. Disponible en: <https://stepsforliving.hemophilia.org/step-up/travel#Transporting>. 3. Hemaware. Travelling with medication. Disponible en: <https://hemaware.org/life/traveling-medication>. 4. Fedhemo (Federación Española de Hemofilia). Atención al alumnado con Hemofilia. Disponible en: <https://drive.google.com/file/d/1YmY9Fk-NWUhJyixagYxONyPwW7Pdd5ut/view>.

VIAJAR EN AVIÓN CON MEDICACIÓN PARA LA HEMOFILIA

La normativa en vigor **permite viajar desde cualquier aeropuerto de la Unión Europea con medicamentos para uso personal**. Se recomienda llevarlos en el **equipaje de mano y acompañados de su receta** o la prescripción médica correspondiente.^{1,2}



MEDICAMENTOS LÍQUIDOS



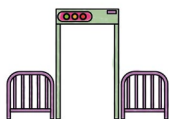
Los **medicamentos líquidos** están exentos de las restricciones que afectan al transporte de líquidos en el equipaje de mano, siempre que su uso sea necesario durante el viaje (vuelo de ida-estancia-vuelo de regreso)¹. Si los medicamentos requieren refrigeración deberán ir en el equipaje de mano, en embalajes isotérmicos para mantener la cadena de frío². Puedes **consultar sobre las condiciones de transporte en tu centro de tratamiento para la hemofilia**. Recuerda la importancia de llevar un informe médico independientemente del lugar donde se viaje en avión.

VIAJES FUERA DE LA UE



Si viajas fuera de la Unión Europea, conviene **consultar las condiciones de entrada de medicamentos del país de destino**, p. ej.: en Estados Unidos sólo se permite la entrada de medicamentos que puedan comprarse legalmente en el país y en las cantidades que requiera el tratamiento según la duración de la estancia, siempre que esté justificado por un informe médico.³

CONTROL DE SEGURIDAD

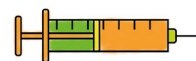


Presenta la medicación en el **control de seguridad**, fuera de la bolsa transparente que se requiere para los otros líquidos.¹

Para facilitar la identificación de los medicamentos en caso de inspección, es conveniente **mantenerlos en su caja original** con su correspondiente prospecto.²

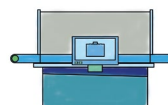
En el control se te podrá pedir **prueba de autenticidad**. Es recomendable que lleves contigo la **receta médica o justificación de tu condición particular**.¹

OTROS UTENSILIOS MÉDICOS



Si necesitas transportar **otros utensilios médicos** **avisa previamente a tu compañía aérea** para informarte sobre el procedimiento a seguir¹. En ocasiones, los controles de seguridad pueden aceptar acumuladores de frío en estado líquido, y en ocasiones solamente sólido si está congelado. Existen refrigeradores eléctricos que no necesitan acumuladores de frío líquidos. Es importante conocer su capacidad y recordar que sólo se ha de mantener refrigerado el fármaco, no el vial con diluyente, de esta forma podrás el factor de forma mucho más cómoda.

RAYOS X



No te preocupes al pasar el control de seguridad, los **rayos X no deterioran la medicación**. No obstante, puedes solicitar su revisión manual por parte de los agentes de seguridad si te tranquiliza.^{4,5}

DURANTE EL VUELO



Si durante el vuelo vas a necesitar administrarte medicación es conveniente **contactar con la compañía con la que vas a viajar para informar de tu situación y posibles necesidades**.⁶

Referencias

1. AENA. Pasajeros enfermos o con necesidades médicas especiales. Disponible en: <https://www.aena.es/es/pasajeros/viajeros/personas-necesidades-especiales/personas-con-necesidades-medicas.html>. Acceso: mayo 2023. 2. SIGRE. Viajar con medicamentos en el avión: ¿qué puedo llevar? Disponible en: <https://www.blogsigre.es/2019/04/12/viajar-con-medicamentos-en-el-avion-que-puedo-llevar/>. 3. Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla. Qué necesitas saber si vas a viajar con medicamentos. Disponible <https://www.farmaceticosdesevilla.es/consejos-saludables/uso-correcto-de-medicamentos/que-necesitas-saber-si-vas-a-viajar-con-medicamentos/>. Acceso: mayo 2023. 4. Suminsa Inspection Systems. Efectos del inspector de rayos X en la industria farmacéutica. Disponible en: <https://suminsaindustria.com/efectos-del-inspector-de-rayos-x-en-la-industria-farmaceutica/>. 5. Hemaware. Travelling with medication. Disponible en: <https://hemaware.org/life/traveling-medication>. 6. World Federation of Haemophilia. Find local support. Disponible en: <https://wfh.org/find-local-support/>.

CONSEJOS PARA MONITORES A CARGO DE UN NIÑO CON HEMOFILIA



Aquí presentamos una serie de consideraciones a tener en cuenta.

Vayamos paso a paso

¿QUÉ ES LA HEMOFILIA?



La hemofilia es un **trastorno poco frecuente** en el que la **sangre no coagula de la forma habitual porque no tiene suficientes proteínas de coagulación**. Por tanto, es posible que el niño presente alguno de los siguientes síntomas: sangrado excesivo sin causa aparente por cortes o por lesiones, muchos moretones (hematomas) grandes o profundos, y signos y síntomas musculoesqueléticos como dolor, hinchazón u opresión en las articulaciones que pueden indicar un sangrado dentro. También pueden presentar sangrados nasales sin causa conocida.¹

En otras ocasiones, el sangrado aparece después de una cirugía o de un procedimiento dental, después de las vacunas, sangre en la orina o en las heces.¹ Es importante poder **detectar cuándo es un sangrado importante y se debe actuar de forma precoz administrando tratamiento** y avisando al centro de tratamiento de la hemofilia.



¿CÓMO ACTUAR EN CASO DE ACCIDENTE LEVE?

Si estás **a cargo de un niño con hemofilia**:^{2,3}

- **Lava, desinfecta y realiza compresión** en la zona donde se produzcan las hemorragias externas. Suelen remitir rápidamente.
- **Si se producen golpes, aplica frío local** protegiendo la piel para evitar la hinchazón, mantén la parte afectada en reposo y observa. Escucha al niño o niña, sabe más de su patología de lo que imaginas. En la mayoría de las situaciones, es perfectamente consciente de la gravedad del traumatismo y de cómo proceder. De todas formas, consulta con su centro de referencia y la familia.
- **Si ha habido algún incidente, comunícaselo a la familia** al terminar la actividad, aunque no haya sido necesario actuar de modo especial.

Referencias

1. Mayo clinic. Hemofilia. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/hemophilia/symptoms-causes/syc-20373327>. 2. Fedhemo (Federación Española de Hemofilia). Atención al alumnado con Hemofilia. Disponible en: <https://drive.google.com/file/d/1YmY9Fk-NWUUhJyixagYxONyPwW7Pdd5ut/view>. 3. Federación española de Hemofilia. El niño con hemofilia y su familia. Disponible en: <https://fedhemo.com/publicaciones/>. 4. Natural Blood Authority Australia. Guidelines for the management of haemophilia in Australia. Disponible en: <https://www.blood.gov.au/system/files/HaemophiliaGuidelines-interactive-updated-260317v2.pdf>. 5. Federación española de hemofilia. Manual de apoyo al paciente con enfermedad de Von Willebrand y a sus familias. Disponible en: <https://fedhemo.com/publicaciones/>. 6. Querol et al. Hemofilia: ejercicio y deporte. Apunts Med Esport. 2011;46(169):29—39.

DEBES AVISAR A LA FAMILIA Y SEGÚN LA GRAVEDAD, AL 112 INMEDIATAMENTE SI:²



- Se producen golpes en la cabeza
- Los sangrados no cesan
- Se observa hinchazón en alguna parte del cuerpo o siente dolor al movilizar alguna articulación.
- El niño se queja de dolor desmesurado
- Observas alguna otra anomalía

En caso de no localizar a la familia, se debe transportar al menor al hospital más cercano y no administrar nunca medicamentos que contengan ácido acetil salicílico, realizar procedimientos en arterias y evitar la vía intramuscular.

NO TE OLVIDES DE QUE ES UN NIÑO



Pese a todo, **el niño o niña con hemofilia o coagulopatías debe integrarse en el grupo con la mayor normalidad posible**, y es beneficioso e importante que realice deportes como senderismo, ciclismo, natación o tenis de mesa, que no carguen demasiado sus articulaciones o en los que haya contacto intenso.²⁻⁶ Los monitores de campamentos tienen una amplia experiencia en organizar talleres y actividades que impliquen un mayor o menor grado de actividad, permitiendo adecuarse al estado personalizado de cada niño o niña.