

Información sobre mi hijo y la hemofilia

Hemofilia

Mi hijo tiene hemofilia, un trastorno hemorrágico en el cual la sangre no coagula debidamente. La hemofilia se origina por una cantidad reducida de una proteína necesaria para la coagulación.

Cosas que debería saber

Cuidar de un niño con hemofilia podría parecer una tarea complicada, pero con la información correcta, usted puede ayudar a propiciar un entorno seguro para el aprendizaje. Sea discreto. Repase el Programa de Educación Personalizada (PEP) y/o el Plan 504, si es que hay uno disponible.

Mi hijo podría ser el único con hemofilia en su escuela. Aquí hay algunos consejos para ayudar a mi hijo a sentirse a gusto:

- Decida junto a mi hijo qué señal podría utilizar para que sea más fácil ir a la enfermería y evitar interrumpir la clase.
- Permítale a mi hijo que decida qué tanto quiere compartir con sus compañeros de clase y/o pares sobre la hemofilia. Evite que los maestros hagan un anuncio general ante toda la clase.
- Mientras se recupera de un episodio de sangrado, mi hijo:
 - podría tener que ausentarse de la clase de educación física o gimnasia por un tiempo;
 - podría tener que asistir a la escuela en muletas o utilizar una férula o un cabestrillo por un breve período;
 - podría necesitar ayuda para cargar libros o la bandeja del almuerzo, tomar un ascensor, subirse al transporte escolar o cambiar de clase.
- Infórmeme si alguien se ha burlado de mi hijo para que pueda ayudarlo a lidiar con ello.
- Informe a todo el personal, incluso a los maestros suplentes, que mi hijo tiene hemofilia.
- Recuerde que es importante que mi hijo reciba una educación integral.

Si el sangrado ocurre mientras mi hijo se encuentra bajo su cuidado, es importante que esté familiarizado con la siguiente información acerca de cómo reconocer un sangrado.

Cómo reconocer un sangrado

Mi hijo podría sentir el sangrado antes de que sea visible, y podría sangrar sin una lesión o un traumatismo evidentes. Comuníquese con la enfermería de la escuela o uno de los contactos de emergencia si mi hijo asegura que algo le duele, requiere tratamiento o tiene:

- lesiones en articulaciones o músculos;
- una extremidad que no puede usar;
- hinchazón, calor o enrojecimiento en una extremidad.

Situaciones de emergencia

Los sangrados pueden causarle grandes problemas a mi hijo si le sucede algo de lo siguiente:

- daño en la cabeza, la garganta, el abdomen o los ojos;
- un hueso roto;
- un corte que requiera sutura;
- una lesión en el torso (especialmente en la pared del pecho) o la zona de los riñones.

Comuníquese de inmediato con la enfermería de la escuela y el contacto de emergencia en caso de que esto ocurra.

Cortes y moretones

La mayoría de los cortes no son un problema y solo requieren los primeros auxilios básicos. Las hemorragias en los tejidos blandos y los moretones que duelen al tocarlos, pero no mucho, normalmente no requieren tratamiento.

Gracias por colaborar con nosotros para garantizar que mi hijo tenga la mejor oportunidad de acceder a una educación segura. No dude en contactarme si tiene otras preguntas.

Este folleto se ha creado solamente para proporcionar pautas útiles. No reemplaza el consejo del médico. Para obtener más información, llame al centro de tratamiento de la hemofilia de su zona.

Novo Nordisk Inc., 800 Scudders Mill Road, Plainsboro, New Jersey 08536 EE. UU.

Novo Nordisk es una marca comercial registrada de Novo Nordisk A/S.
© 2017 Novo Nordisk Impreso en EE. UU. USA16BIO5197 Enero de 2017

