



# HEMOFILIA

JUGANDO Y APRENDIENDO  
SOBRE HEMOFILIA




Publicado por la Federación Mundial de Hemofilia (FMH)

© Frederica Cassis y la Federación Mundial de Hemofilia, 2009

Desarrollado por Frederica Cassis, psicóloga del Centro de Hemofilia del Serviço de Hematologia del Hospital das Clínicas, FMUSP, Brasil. [blood4@hotmail.com](mailto:blood4@hotmail.com)

La FMH alienta la redistribución de sus publicaciones por organizaciones de hemofilia sin fines de lucro con propósitos educativos. Para obtener la autorización de reimprimir, redistribuir o traducir esta publicación, por favor comuníquese con el Departamento de Comunicación a la dirección indicada abajo.

Federación Mundial de Hemofilia  
1425 René Lévesque Boulevard West, Suite 1010  
Montréal, Québec, H3G 1T7  
Canada  
Tel.: (514) 875-7944  
Fax: (514) 875-8916  
Correo electrónico: [wfh@wfh.org](mailto:wfh@wfh.org)



# INSTRUCCIONES

Las cartas de esta baraja tienen una historia para contar sobre las cosas importantes que tú debes conocer al respecto de la hemofilia. El Hemoacción posibilita diversos entretenimientos como:

1. **JUEGO** de preguntas y respuestas [para por lo menos 2 personas]. Un niño pregunta a otro lo que quiere decir cada figura. Quien acierta la respuesta más veces, gana.

2. **JUEGO** de la memoria (para 2 o más jugadores):

El objetivo del juego es hallar el mayor número de pares usando tu memoria. Gana el jugador quien halla el mayor número de pares.

Las cartas son barajadas y repartidos cara abajo. El primer jugador abre 2 cartas aleatoriamente. Si son iguales, él las retira y juega nuevamente. Si son diferentes, él las deja en el mismo lugar con la cara para abajo. El jugador siguiente abre otras 2 cartas y así sucesivamente. Quien tiene una buena memoria y presta atención va a recordar dónde están las cartas iguales.

3. **JUEGO DEL "CORREDOR"** (para 2 o más jugadores):

El objetivo es no quedarse con la carta "corredor" en la mano al final del juego.

Esta carta está representada por un niño huyendo del tratamiento para Hemofilia; es la única sin número. Las 53 cartas [26 pares, 1 "corredor"] son barajadas y distribuidas entre los jugadores. Cada jugador coloca sobre la mesa los pares que recibió. El primer jugador es aquel con más cartas en la mano. Comienza comprando una carta del compañero situado a su izquierda. Si la carta comprada forma un par con alguna otra carta que está en su mano, este nuevo par debe ser colocado sobre la mesa. Si agarra la carta "corredor" u otra carta que no forme par, pasa el turno al siguiente.

Quien agarra la carta "corredor" debe intentar librarse de la misma lo más rápido posible, mezclándola en el medio de su baraja para que el próximo la compre. En este juego, pierde quien se queda con la carta "corredor".

#### 4. APRENDIENDO CON HEMOACCIÓN:

Se pueden utilizar las cartas para enseñar varios temas relacionados con la Hemofilia:

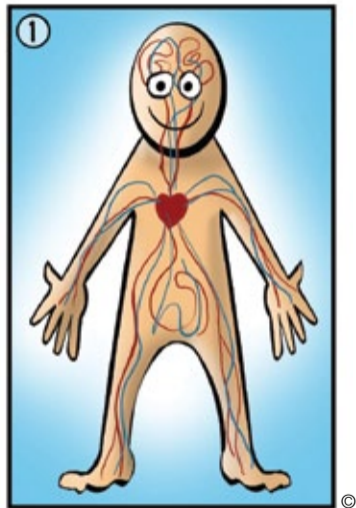
- Las cartas están numeradas, en la parte superior, para facilitar la identificación. Este manual ayudará en la explicación de cada diseño. Con el tiempo de uso, la persona acaba memorizando el significado de cada carta. Algunos TEMAS relacionados con la hemofilia, que pueden ser enseñados, son:

- los tipos de heridas (cartas no 5, 6 y 7)
- los primeros socorros (no 8)
- el proceso de la coagulación (cartas 5+6+10+11+12+13+19)
- el proceso de la coagulación en la Hemofilia (cartas 5+6+10+11+12+13+14+15)
- el proceso de la coagulación en la Hemofilia con factor (cartas 5+6+10+11+12+13+14+15+16+17+18+19+9)
- las características de la coagulación LENTA en la hemofilia (carta 15 - de la tortuga )
- la importancia de recibir el factor rápidamente (tortuga agilizada, carta 18 + carta 17, niño autoinfundiendo el factor, + carta 9, vena sanando, + carta 6, evitar secuelas en la rodilla)
- la importancia de la ayuda de los adultos para fortalecer la autoconfianza del niño y enseñarle a evitar situaciones peligrosas. (cartas 24 +25)
- la importancia de ayudar al niño cuando él tiene miedo de infundir el factor [última carta sin número con un niño huyendo]

Mira ésto!

Nuestro cuerpo está todo unido por tubos internos: son los vasos sanguíneos!

Los vasos llevan la sangre por todo nuestro cuerpo y se dividen en tres tipos: las arterias, las venas y los capilares.





¿Quieres ver uno de esos vasos?  
Mira bien el dorso de tu mano:  
son las venas!



En los brazos, tú encuentras también  
otras venas...

Con sólo abrir y cerrar la mano varias  
veces puedes verlas más fácilmente.



©





©

¿Y sabes lo que corre por dentro de las venas? ¡La sangre!

La sangre es un líquido rojo con muchas funciones importantes en el cuerpo.

Una de las mismas es la "coagulación" que interrumpe los sangramientos cuando nos lastimamos.

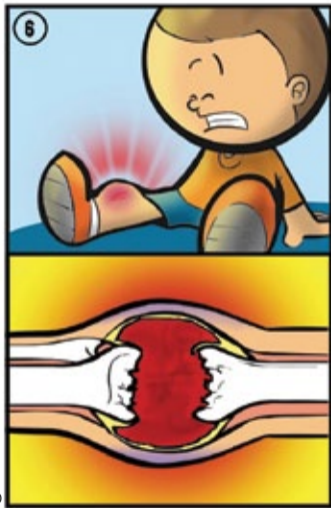


¡Esta es una herida EXTERNA!  
Eso quiere decir que la piel se abrió,  
la vena se agujereó y sale la sangre  
de por dentro de la misma y podemos verla.

¡No te preocupes! La primera cosa que  
hacer es avisar a tus padres o  
a otro adulto que esté cerca.

Ellos te ayudarán con los  
primeros socorros y decidirán  
si tú precisas o no tomar factor.





Este es otro tipo de herida.  
¿Estás viendo la rodilla hinchada y roja?

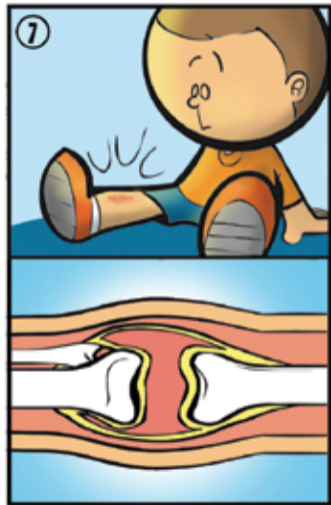
Es un sangramiento INTERNO. La piel no se abrió y tú no consigues ver la sangre, pero allá adentro una vena se agujereó y la misma está derramando sangre!

Si tú tomas factor rápidamente, la rodilla va a parar de sangrar internamente, el dolor va a pasar y la recuperación va a ser más rápida. Si no, la sangre acumulada puede dañar al hueso y los cartílagos de la rodilla.



Aquí tenemos una herida bien leve, se llama EXCORIACIÓN.

La rodilla quedó sólo un poco rallada, no sangró y no se hinchó. En este caso, no precisas tomar factor porque la pequeña herida se recupera solito.





©

## ¡ATENCIÓN!

Para todos los tipos de heridas se debe siempre:

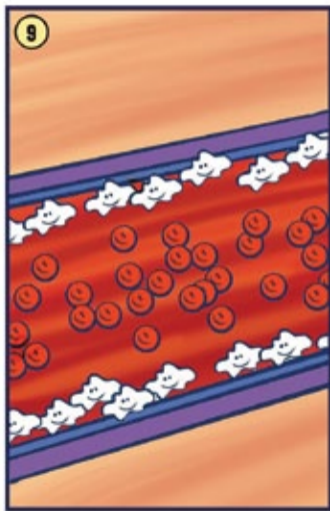
1. **LAVAR** la región lastimada con agua y jabón
2. **PRESIONAR** con un paño limpio o una gasa durante algunos minutos
3. **APLICAR** hielo
4. **COLOCAR** un curativo.

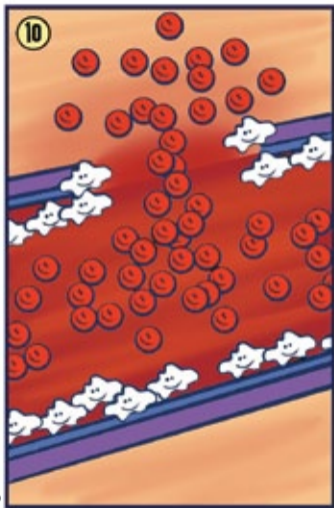


Tú consigues ver las venas por fuera...  
¿Pero cómo serán las mismas por dentro?

A través de la piel, las venas son como  
tubos revestidos por paredes, por donde  
pasa la sangre.

La sangre posee varios tipos de células.  
Aquí, cerca de la pared de la vena, están  
las Plaquetas. Más al centro están las  
Hemacías, o Glóbulos Rojos, que dan el  
color a la sangre.

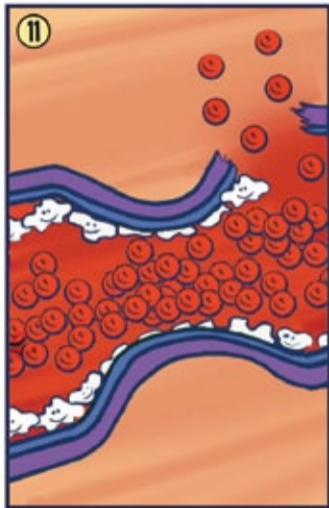


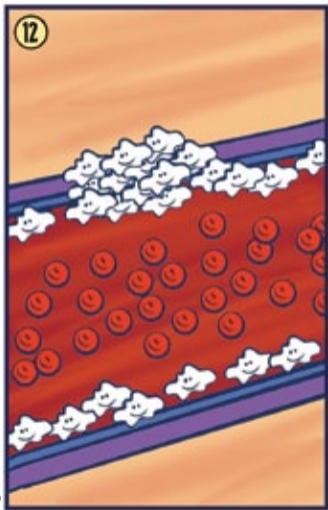


Esta es una herida externa visto por dentro, del punto de vista de la vena. La vena se agujereó y la sangre se está derramando. Y es así que comienza un sangramiento.



¡Esta es una vasoconstricción!  
La misma es la primera reacción  
del cuerpo para ayudar  
a parar un sangramiento.  
La vena se contrae en el área  
lastimada para contener  
a la sangre que está saliendo.





©

Las plaquetas son las células sanguíneas que ayudan a parar un sangramiento. Las mismas se juntan rápidamente en la perforación de la vena para "tapar" el agujero y no dejar derramar la sangre. El nombre de esta "tapa" es Tapón Plaquetario, una reacción del cuerpo que pára pequeños sangramientos, como de la rodilla rallada.

Esta reacción acontece normalmente con las personas con Hemofilia, pues ellas tienen las plaquetas en la cantidad correcta.

¿Todavía no entendiste cómo funciona el Tapón Plaquetario?  
¡El mismo es igualito a un tapón de pileta!  
Tiene la misma función: no deja derramar más sangre para que pueda comenzar la coagulación.





Si la herida es mayor, el sangramiento no parará sólo con el Tapón Plaquetario. Por encima del tapón será construida una "red" [la red de Fibrina] que va a sujetarlo en el lugar para que la vena consiga rehacerse. ¡Este es el proceso de coagulación! En el caso de las personas con hemofilia, esta red demora mucho tiempo para ser construida - y cuando se forma, no queda un coágulo firme, ni fuerte. Es como en el dibujo: la formación de la red es débil y demora mucho, y la sangre no pára de salir! Eso acontece porque falta uno de los varios factores necesarios para formar la red de fibrina.



¡Mira que tortuga esforzada!  
Pero aun así, la misma es bien lenta...  
Es como la formación de la red de  
fibrina en las hemofilias A y B.  
¡Pero la sangre no puede demorar tanto  
tiempo para coagularse! Esto es malo  
para las articulaciones y para los otros  
lugares del cuerpo que pueden sangrar.  
¡Tenemos que hacer alguna cosa!





©

¡La solución para eso es el FACTOR!  
Quien tiene hemofilia A debe tomar factor 8. Quien tiene hemofilia B debe tomar factor 9. Uno de los frascos contiene factor concentrado en polvo y el otro, agua esterilizada. Tenemos que mezclar los dos para formar una solución de factor que será aplicada en la vena.  
¡Mira que bueno!



¡Este niño no precisa más de ayuda para aplicar el factor! Él ya sabe autoinfundirse, pues aprendió a hacer eso muy bien en el Centro de Hemofilia. Él conoce también la importancia de aplicar el factor rápidamente después de una herida, pues ayudará a que su sangre se coagule más rápidamente y a evitar daños en las articulaciones.



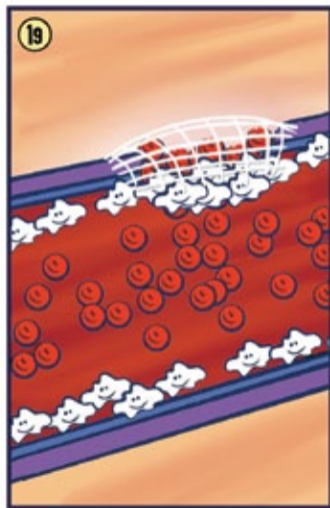


©

¡Ajá!!! ¡Mira como quedó la tortuga ahora!  
¡El factor dejó a la misma toda turbinada  
y veloz! ¡Así como la coagulación!  
Ahora, el sangramiento va a parar en el  
tiempo correcto.



Mirá como quedó la red de fibrina,  
después de tomar factor:  
La misma está bien rehecha, la sangre  
paró de salir y las paredes de la vena  
consiguen rehacerse!  
Ahora es preciso descansar unos días  
para recuperarse totalmente y  
comenzar, rápidamente,  
las sesiones de fisioterapia!  
¡La fisioterapia le ayudará  
a recuperar los  
movimientos y a fortalecer  
tu cuerpo más rápido!





©

Para mejorar de un sangramiento, tú no debes correr mucho. Tienes que darte un tiempo para que tu cuerpo se recupere. La mejor cosa que hacer ahora es quedarte dibujando, pintando y entreteniéndote con juegos interactivos - ¡una buena hora para despertar la creatividad!



¡Es muy bueno aprender a nadar!  
La natación fortalece los músculos  
y deja más protegidas a las  
articulaciones del cuerpo.  
Nadar, zambullirse y jugar en el agua  
son actividades que traen alegría  
para cualquier niño  
Pero también es preciso respetar  
algunas reglas. Son buenos consejos,  
observar si está resbaladizo el piso  
próximo a la piscina y tirar, de frente a  
uno, objetos que puedan lastimar.





¿Jugar a la pelota? En general, no se recomiendan juegos de fútbol u otros deportes de contacto porque son muchas las posibilidades de caídas, golpes y heridas!

Pero esto podrá cambiar si estuvieras en un programa de profilaxis, con autorización de tu Servicio de Hemofilia y acompañado de un profesional especializado.

Pero recuerda: para jugar, tienes que estar siempre de tenis y en un terreno liso (como un área de césped o de arena).



¡Mover el cuerpo y bailar son otras buenas actividades para fortalecer los músculos y ganar flexibilidad! Además de eso es muy agradable. ¡Aún más cuando la música es buena!





©

Los padres y educadores deben ayudarte a conocer al mundo a tu alrededor. Para comprender lo qué es peligroso, tú precisas de explicaciones. Llevándote de la mano, ellos irán a mostrarte la mejor manera de pisar en el suelo y de subir con seguridad las escaleras, sillas, camas y sofás. ¡Así tú ganarás más confianza y aprenderás a tener el cuidado necesario solito!



Explorar tu propio mundo es muy importante para tu desarrollo. Así tú tendrás más confianza en tus movimientos, descubrirás mejor tu propio equilibrio y podrás caminar más seguro y más libre.



©





¿Tú sabías que la hemofilia ocurre en todos los países del mundo y, algunas veces, hasta en niñas? Las hemofilias A y B quieren decir que la persona no tiene una coagulación que funciona como debería. El sangramiento lleva más tiempo para parar y por eso la persona precisa reponer el factor que le falta. Además de eso, un tiempo de sangramiento muy prolongado puede ser peligroso para tu salud. ¡Por eso es muy importante avisar rápidamente a tus padres, siempre que te hayas lastimado, a fin de comenzar el tratamiento lo más rápido posible!



iUy!!!  
¿Ves al niño que no quiere tomar factor?  
¡Ese es el corredor! ¡Tenemos que evitarlo!  
¡No tengas miedo de tomar factor!  
Este es muy importante para la rápida  
recuperación del sangramiento.  
En el Centro de Hemofilia, las personas que  
aplican factor tienen mucha experiencia  
y van a tratarte siempre bien.  
Y, de aquí a poco tiempo, tú puedes  
aprender a autoaplicarte solito.  
¿Ya pensaste que bueno sería???

