

Què és HEMOIB?

L'Associació de l'Hemofília i altres Coagulopaties Congènites de les Illes Balears (HEMOib) és una entitat sense ànim de lucre, membre de la **Federació Espanyola d'Hemofília (FEDHEMO)**, que té entre els seus objectius:

- **Recolzar** als afectats d'Hemofília i altres Coagulopaties Congènites i als seus familiars amb informació, orientació i assessorament mitjançant la realització de programes i activitats.
- **Col·laborar** amb entitats i institucions socio-sanitàries amb la fi de generar millores en els serveis sanitaris i participar activament en les polítiques socio-sanitàries que tinguin relació amb l'Hemofília i altres Coagulopaties Congènites.
- **Sensibilitzar i conscienciar** a la societat, organismes i institucions de les dificultats derivades d'aquesta discapacitat orgànica.
- **Promoure** el associacionisme i el voluntariat a la Comunitat Autònoma de les Illes Balears.

On ens pots trobar?

Tenim el domicili social el local de la *Federació Balear de Persones amb Discapacitat "Coordinadora"*:

C/. Sor Clara Andreu, 15
07010 – Palma de Mallorca

Rebràs atenció personalitzada el telèfon 648 097 941.

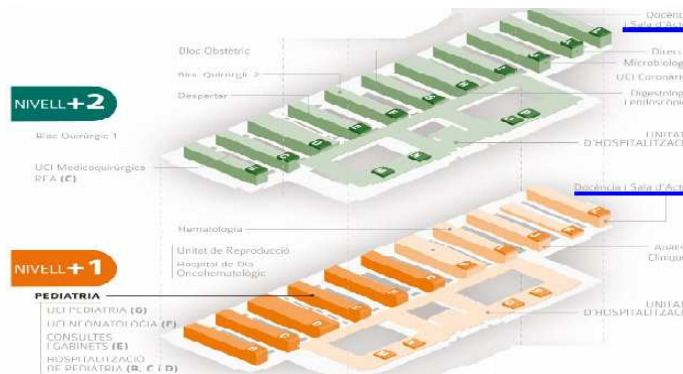
També pots enviar-nos un correu electrònic a la direcció hemofilia.ib@gmail.com i ens posarem en contacte.

Para mes informació accedeix a la nostra web www.hemoib.org.

La junta directiva de l'associació està sempre a disposició de totes aquelles persones afectades directa o indirectament per l'Hemofília i altres Coagulopaties Congènites.

Informa't, fes-te soci i col·labora amb nosaltres per el bé de tots els afectats.

Lloc de celebració del Curs:
Sala d'Actes del Hospital Universitari de Son Espases que es troba al Nivell +1 del Bloc L.
Direcció:
(Ctra. de Valldemossa, 79 - 07010 Palma de Mallorca)



Centres de tractament de l'Hemofília i altres Coagulopaties Congènites a les Illes Balears.

- A Mallorca: (Centre de Referència)
- **Hospital Universitari de Son Espases**
- A Menorca:
- **Hospital General Verge del Toro.**
- A Eivissa i Formentera:
- **Hospital de Can Misses.**

Organitza



ASSOCIACIÓ DE L'HEMOFILIA
I ALTRES COAGULOPATIES CONGÈNITES
DE LES ILLES BALEARS



ASSOCIACIÓ DE L'HEMOFILIA I
ALTRES COAGULOPATIES CONGÈNITES
DE LES ILLES BALEARS

I CURS D'APROXIMACIÓ
AL MÓN DE L'HEMOFILIA I
ALTRES COAGULOPATIES CONGÈNITES

Dies 13 i 14 d'Abril del 2012

Telèfon d'informació: 648 09 79 41
Inscripcions: hemofilia.ib@gmail.com
www.hemoib.org

TALLERS
CONFERÈNCIES
COL·LOQUIS

Col·laboren:



Universitat de les
Illes Balears

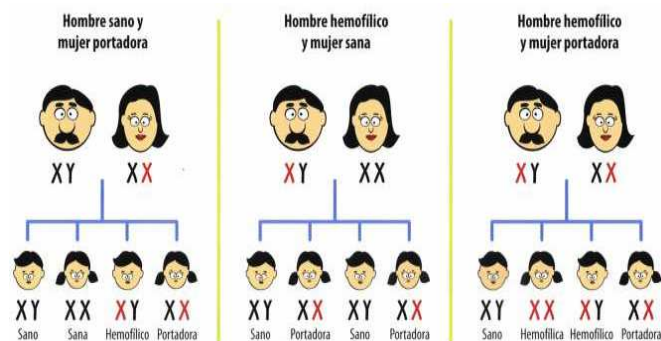


Què és l'Hemofília?

L'Hemofília és una malaltia que afecta a la coagulació de la sang que es caracteritza per un defecte a algun dels elements, anomenats factors, que es necessiten per a que la sang coaguli. Així l'**Hemofília A** es produeix per que no és del tot funcional el **factor VIII** i l'**Hemofília B** quan no ho és el **factor IX**.

L'Hemofília es pot presentar en distints fenotipus en funció de la seva gravetat. Així, hi ha pacients que presenten un fenotipus lleu (malalts **lleus**) que significa, que presenten entre un 5 i un 40% de factor si se compara amb una persona sana; altres presenten un fenotipus moderat (malalts **moderats**) ja que els seus nivells de factor estan entre el 1 i el 5% del normal i, per últim, estan els pacients **greus**, que presenten menys del 1% del nivell normal o inclòs i, no es tan estrany, un zero (res) % de factor.

L'Hemofília és una **malaltia hereditària** (es transmet de pares a fills i a successives generacions) de la qual el defecte que té el trobam al cromosoma X, la transmeten les dones (portadores) i la pateixen els homes degut a la dotació de dos cromosomes X (XX) de la dona i una dotació XY en l'home. La transmissió de l'Hemofília es diu que es recessiva i no dominant, ja que, pot no aparèixer en una generació següent (salt de generació) per la simple raó de que es donin portadores sanes o barons sans, i sí torni aparèixer a un altra generació posterior.



Quin és el seu tractament?

El tractament principal consisteix en l'administració intravenosa al pacient del concentrat de factor de coagulació que li falta a la sang. La dosi adequada vendrà donada en funció de l'edat, el pes i el grau de severitat de l'episodi hemorràgic. Els concentrats utilitzats de factors poden ser **plasmàtics** o **recombinants**, avui per avui, els concentrats de factor recombinant han de ser la primera elecció.

Altres coagulopaties congènites.

Existeixen altres coagulopaties congènites, entre les que es poden destacar d'una part la malaltia de **von Willebrand**, que és la de major incidència, i per altre part aquelles deficiències congènites que es donen per un defecte a algun factor en particular de la cascada de la coagulació.

La malaltia de von Willebrand és el nom que rep un conjunt de trastorns hemorràgics sistèmics que són causats per una anomalia, ja sia a la quantitat, com a l'estructura de l'anomenat factor de von Willebrand i que es tradueix en una alteració de la funció plaquetària pel que respecta a la seva adhesió per a formar el tap lleu o trombo blanc.

Altres malalties de la coagulació són la **deficiència dels Factors Fibrinògens V, VII, X, XI i XIII en la sang**. Són patologies rares conseqüència de mutacions autosòmiques recessives i freqüentment associades a consanguinitat (relacions de parella dintre de una mateixa família).

Prevenció.

L'**exercici físic** (evitar esports de contacte, es recomana la natació) i una **alimentació saludable** contribueixen a protegir i enfortir els músculs i les articulacions. Així mateix, després d'un quadre hemorràgic, és recomanable un bon suport de fisioteràpia i rehabilitació.

Són molt importants les revisions buco-dentals; i les visites periòdiques amb l'hematòleg com a control i prevenció.

Una petita **farmaciola** que contingui algunes coses bàsiques ofereix tranquil·litat i autonomia:

- Tenir **Factor VIII / IX** a casa és fonamental per poder administrar una primera dosi en el moment en que es produeix el traumatisme o ferida. És molt important actuar amb rapidesa.
- **Gasses estèrils**, vendes i tiretes.
- **Epistaxol** (per hemorràgies nasals), **Amchafibrin** (antifibrinolític per administrar per via oral en cas d'hemorràgia).
- **Povidona iodada i aigua oxigenada**.
- **Paracetamol** i **pomada antitrombòtica**.
- **Gel** o millor un parell de **guants de làtex plens d'aigua i alcohol al 50% guardats dintre del congelador**.

Mai administrar Àcid Acetil Salicílic (per exemple Aspirina) ja que es pot produir un augment de l'hemorràgia.

I CURS D'APROXIMACIÓ AL MÓN DE L'HEMOFÍLIA I ALTRES COAGULOPATIES CONGÈNITES

OBJECTIUS:

- Aconseguir que el futur personal sanitari conegui l'hemofília i altres coagulopaties congènites.
- Saber donar resposta de primers auxilis a persones amb coagulopaties.
- Valorar als malalts segons la simptomatologia que presenten (hematomes, sangrats interns, externs, etc.).
- Avaluar la necessitat d'acudir a l'hospital de referència i ser visitat amb caràcter d'urgència per els hematòlegs especialitzats amb hemofília i/o altres coagulopaties.
- Conèixer el moviment associatiu dins el món de l'Hemofília.

Amb 1 crèdit (10 hores) de lliure configuració per part de l'Escola d'Infermeria i Fisioteràpia de la UIB.

Telèfon de informació: 648 09 79 41
Inscripcions: hemofilia.ib@gmail.com
www.hemoib.org

PROGRAMA:

Dia 13 d'abril de 2012

- 17.30 h. Xarxa-col·loqui: " Què és l'hemofília?: Implicacions socio-sanitàries de la malaltia" (Dr. Tàrraga)
- 19.00 h. Xarxa: "Valoració Múscul - esquelètica a pacients amb hemofília" (Dr. Querol)
- 20.15 h. Col·loqui: "Aspectes clínics a tenir en compte a les coagulopaties congènites" (Dr. Galmés i Dra. Canaro)

Dia 14 d'abril de 2012

- 9.30 h. Activitat multi-disciplinària i pràctica: "El Taller d'autoinfusió intravenosa" (Junta Directiva d'HEMOib)
- 11.15 h. Col·loqui: "Aspectes psico-socials de l'hemofília" (Dr. Valverde)
- 12.30 h. Assemblea Anual

PONENTS:

Dr. José Manuel Valverde, psicoterapeuta, sexòleg i metge de família de l'IB-Salut, professor agregat de la Universitat d'Alcalà d'Henares.

Dr. Felipe Querol, fisioterapeuta, catedràtic de fisioteràpia i metge adjunt de rehabilitació en la Unitat d'Homeostàsia i Trombosi de l'Hospital Universitari i Politècnic La Fe de València.

Dr. Bernat Galmés, metge Hematòleg de Son Espases.
Dra. Mariana Canaro, metgessa hematòloga de Son Espases.

Dr. Salvador A. Tàrraga, professor de biologia, director del CEPA Llevant i president d'HEMOib.