Pfizer

¿HEMOFILIA & DEPORTES?

!Si!

Pfizer

xyntha®
Moroctocog Alfa
Factor VIII de Coagulación Recombinante

BeneFix®
Factor IX de Coagulación Recombinante

Contenido

Introducción 04
El ABC de la Hemofilia 06
¿Qué es la Hemofilia? 06
¿Leve, moderada o severa? 07
Principales complicaciones 08
Hemofilia y deportes 10
Introducción 10
¿Por qué participar en deportes? 11
¿Son buenos los deportes para los hemofílicos jóvenes? 12
¿ Son los jóvenes hemofílicos menos capaces de participar en deportes? 13
¿A qué edad deben iniciarse las actividades físicas? 13
¿Qué atributos físicos deben desarrollarse? 14
¿En un club o asociación de hemofilia o por qué no competitivo? 16
Deportes apropiados 17
Tabla de resumen de deportes 18
Pueden participar los hemofílicos en deportes de alto riesgo 20
Deportes con riegos “ocultos” 20
Deportes, si, pero ¿con qué frecuencia? 21
Antes y después del ejercicio físico 22
¿Inyecciones antes o después del deporte? 22
¿Cómo preparar el cuerpo para el ejercicio físico? 23
Calentamiento 24
Estiramiento 26
Enfriamiento 28
La mejor forma de autoprotegerse 29
Que hacer en caso de hemorragia 30
Cómo reconocer y tratar la hemorragia 30
¿Qué hacer en caso de hemorragia? 30
Algunos casos prácticos 31
Control anual profesional de las articulaciones 32
Deportes e inhibidores 33
Deportes en el colegio 33
¡Experiencias con deportes de invierno y clases al aire libre! 34
En conclusión 35
Glosario 36

Introducción

Aún existe gran desconocimiento público sobre la hemofilia, una hemopatía cuyas principales complicaciones afectan los músculos y las articulaciones. Razón por la cual es un poco difícil aceptar esta idea. Entonces, ¿por qué fomentar el deporte en jóvenes hemofílicos? ¿La actividad física no aumenta el riesgo de hemorragia? ¡No, en absoluto! La respuesta es sin duda sorprendente pero muy lógica. Además de sus efectos beneficiosos para el organismo en general, la actividad física apropiadamente dirigida parece reducir la incidencia de hemorragias en músculos y articulaciones con disminución de las complicaciones a mediano y largo plazo.

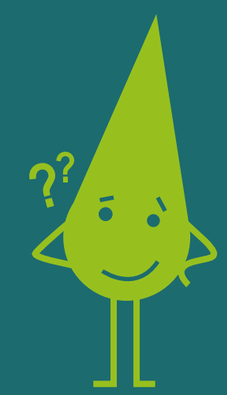
En el pasado, los hemofílicos debían ser muy cautelosos. Hablar de deportes ¡estaba fuera de lugar! Sin embargo hoy todo ha cambiado gracias a los nuevos tratamientos eficaces. La prevención de la hemorragia a través de infusiones regulares de los factores de coagulación reduce el riesgo de hemorragia y permite que los hemofílicos participen en actividades físicas antes consideradas peligrosas.

¿Pero qué queremos decir exactamente con actividad física? Para la mayoría de las personas, actividad física significa participar en deportes. Pero no es sólo eso. La actividad física son movimientos producidos por los músculos que incrementan el gasto de energía. Los deportes implican reglas, entrenamiento, a veces competencia y por tanto, para algunos estrés. En resumen, la actividad física es cualquier cosa que nos hace movernos.

Este folleto está dirigido principalmente a los pacientes hemofílicos jóvenes y sus familias. La elección de una actividad física o deporte depende del niño y debe incluir el gusto de participar en la actividad. Aunque ahora muchas actividades físicas son permitidas, para participar en algún deporte de alto riesgo, por supuesto, debe prevalecer el sentido común. El propósito de este folleto es también mostrar al círculo familiar de los hemofílicos que un buen conocimiento de la enfermedad y el control del niño en un centro especializado podrían permitir a los jóvenes hemofílicos participar en muchas actividades físicas y deportes.

El presente folleto es también una guía para el círculo familiar del hemofílico joven, profesores, profesores de educación física e instructores deportivos que deseen conocer un poco más sobre los beneficios y límites de la actividad física en niños y adolescentes hemofílicos. Empezaremos un con una breve revisión de la hemofilia y sus efectos en el sistema articular.

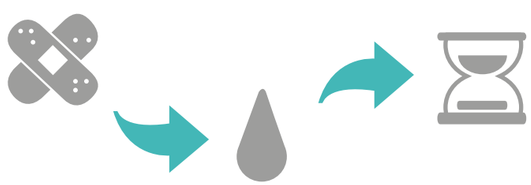
Sébastien Lobet, PhD, PT
Unidad de Hemostasia y Trombosis
Cliniques Universitaires Saint-Luc, Bruselas, Bélgica



El ABC de la Hemofilia

¿Qué es la Hemofilia?

El término “hemofilia” describe un grupo de enfermedades hereditarias,caracterizadas por un trastorno permanente en la coagulación de la sangre.
El defecto de la coagulación se debe a una deficiencia completa o parcial en la sangre de una proteína llamada “Factor de coagulación”. Si la deficiencia es del factor VIII se llama hemofilia A. Si la deficiencia es del factor IX se llama hemofilia B. La hemofilia B es mucho menos común que la hemofilia A.
Es un mito creer que los hemofílicos sangran abundantemente con la más pequeña cortadura. Ellos no sangran más rápido de lo normal, sangran por más tiempo debido a que su sangre no tiene suficientes factores de coagulación. Las lesiones superficiales generalmente son benignas.
Sin embargo, la hemorragia interna es más abundante, particularmente si afecta las articulaciones o los músculos porque a menudo produce daño irreversible. Los efectos de una hemorragia en un órgano vital como el cerebro son muy graves y pueden ser mortales para los niños.



FACTOR VIII
Hemofilia A

FACTOR IX
Hemofilia B

Sabía que…

La hemofilia A y hemofilia B afectan aproximadamente a una de cada 10.000 personas.
La enfermedad afecta generalmente a los varones independientemente de su raza u origen étnico.

¿Leve, moderada o severa?

Existen tres tipos de hemofilia: leve, moderada y severa, dependiendo de la cantidad de factor VIII o factor IX en la sangre. Aproximadamente la mitad de los casos son moderados o leves. Por lo tanto el riesgo de hemorragia depende de la severidad de la deficiencia del factor en la sangre.

HEMOFILIA LEVE

Los episodios de hemorragias son menos frecuentes, y la enfermedad es algunas veces descubierta por cambios después de una extracción de un diente o durante una evaluación preoperatoria.

HEMOFILIA MODERADA

En el caso de la hemofilia moderada, los episodios de hemorragia comienzan más tarde y generalmente debidos a traumas. Aunque los episodios son menos frecuentes, no obstante, pueden sermás insidiosos y producir consecuencias graves. Como los hemofílicosbmoderados y leves no se enfrentan a menudo con problemas de hemorragias, no siempre están familiarizados con el método y primeros auxilios apropiados a administrar en el momento de una lesión. Por lo tanto es esencial que vean regularmente a su especialista y tomen las mismas precauciones de los hemofílicos severos durante las actividades físicas.

HEMOFILIA SEVERA

En los pacientes con hemofilia severa, lesiones menores pueden producir hemorragias prolongadas en los músculos y las articulaciones. A estas hemorragias a menudo se les llama hemorragias espontáneas, debido a que no inician por una razón aparente. Sin embargo, ¡esta denominación es incorrecta!
Siempre existe una explicación racional para las hemorragias. Nosotros preferimos utilizar el término “hemorragia insospechada.”

Sabía que…

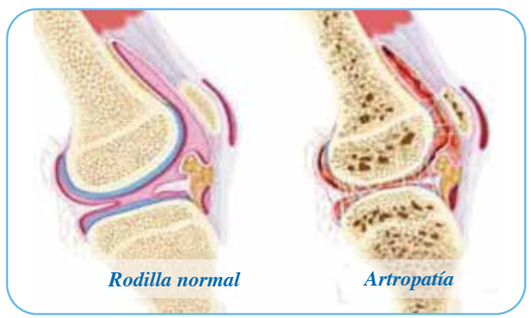
Actualmente la calidad de vida de los pacientes hemofílicos es mucho mejor, debido a nuevos tratamientos eficaces basados en la infusión de concentrados del factor VIII o IX. Los concentrados de factores evitan y detienen la hemorragia y protegen así las articulaciones.
Gracias a estos tratamientos los hemofílicos más jóvenes llevan la misma vida que otros niños.

Principales complicaciones

A pesar de los tratamientos, subsisten algunos problemas por diversas razones (presencia de un inhibidor, trauma, disponibilidad del tratamiento, etc.). Así, es importante comprender el mecanismo mediante el cual se deterioran las articulaciones de los hemofílicos, de modo que puedan tomarse medidas eficaces para prevenir la hemorragia. La enfermedad de las articulaciones se llama "artropatía."
Las actividades diarias pueden producir hemorragias menores en músculos y articulaciones. Normalmente, esas lesiones son insospechadas y se sanan por sí mismas. Por otra parte, en algunos pacientes hemofílicos estas lesiones menores pueden sangrar por un tiempo prolongado. La hemorragia repetida puede producir daño de las articulaciones en el largo plazo y conllevar a limitación de los movimientos.

¿CUÁLES SON LAS CAUSAS Y CONSECUENCIAS DE LA HEMORRAGIA EN LAS ARTICULACIONES?

Una articulación es donde dos o más huesos se unen para proporcionar movimiento. Hablaremos sobre la hemorragia intraarticular o hemartrosis cuando la articulación se llena de sangre. De la misma manera que un globo se llena de agua, esto causa presión y dolor agudo en la articulación.
De manera natural el niño mantiene la extremidad flexionada para reducir la presión, si no se trata la hemorragia puede dañar la articulación.
Cuando se produce hemorragia de manera repetida, en un intento de "limpiar" los restos de sangre en la articulación, la membrana sinovial (una funda fibrosa que rodea la articulación y lubrica el cartílago) se agranda y engrosa (presenta hipertrofia). La membrana sinovial se inflama y comienza a liberar sustancias de degradación inflamatorias, que gradualmente destruyen el cartílago. Adicional a este mecanismo se encuentra el efecto corrosivo de la sangre, que actúa como un agente de desgaste en la articulación (como el efecto que produce el vinagre sobre piedra caliza). No obstante el cartílago juega un papel esencial en la función de la articulación: esparce la presión sobre las superficies óseas y absorbe el impacto.
En las etapas más avanzadas del daño articular, las excrecencias óseas se alojan en las superficies articulares. La deformidad ósea puede también ocurrir y limita el movimiento. Gracias a los nuevos tratamientos, estas complicaciones cada vez son menos frecuentes.



¿SON LAS VICTIMAS PRINCIPALES LAS RODILLAS, TOBILLOS Y CODOS?

En teoría la hemorragia puede afectar todas las articulaciones. Sin embargo, en la práctica por lo general afecta sólo a los tobillos, rodillas y codos. Pero ¿por qué principalmente estas tres articulaciones?
Probablemente debido a que tienen la forma de poleas. Debido a que la membrana sinovial ocupa más espacio en la articulación como consecuencia de hemorragias anteriores, es más probable que se mantenga entre los bordes de la polea cuando la articulación se está moviendo rápidamente. Este pinzamiento luego se traduce en más sangrado, y el círculo vicioso vuelve a empezar.

A demás, el pie y el tobillo son importantes en las actividades diarias y físicas. El pie desempeña un papel fundamental para mantener el equilibrio y por lo tanto se utiliza frecuentemente. Muchos atletas sufren trauma en los tobillos y pies. Por tanto no sorprende que se deba prestar especial atención a los tobillos de los jóvenes hemofílicos.

¿Y LOS MÚSCULOS?

También puede ocurrir hemorragia en los músculos. A esto se le llama hematoma espontáneo. Como ocurre con la hemorragia en las articulaciones, esta descripción es probablemente equivocada porque cualquier hematoma puede ser explicado.
Una lesión deportiva, una distensión muscular o un golpe directo también pueden causar un hematoma. La hemorragia muscular es menos común que la hemorragia articular. Pero también produce limitaciones funcionales significativas, de modo que ¡no puede ignorarse!

Todos los músculos pueden sangrar, pero los músculos de la ingle (músculo psoas), el antebrazo (flexores del antebrazo), el brazo superior (isquiotibiales), el muslo (cuádriceps y tendones isquitibiales) y la pantorrilla a menudo son los más afectados. La severidad del hematoma depende del músculo comprometido. Algunos músculos grandes pueden sangrar abundantemente y otros pueden presentar posible riesgo debido a la presión sobre los vasos sanguíneos o nervios cercanos.
En este folleto, no abordaremos la importancia de la terapia física para recuperar la buena flexibilidad del musculo después de un hematoma. Enfatizaremos, sin embargo, el hecho que un músculo con un hematoma es más sensible y necesita atención especial durante el entrenamiento físico.

Sabía que…

El lugar de la hemorragia varía de acuerdo con la edad del paciente. Los hemofílicos mayores de 30 años de edad presentan con mayor frecuencia hemorragias en la rodilla, mientras que los adolescentes y adultos jóvenes, presentan más hemorragias en los tobillos.

Hemofilia y deportes

Introducción

En el pasado, constantemente se recomenda a los hemofílicos no participar en actividades físicas. Actualmente es ¡muy recomendable!
Los nuevos tratamientos profilácticos permiten que muchos hemofílicos jóvenes crezcan con sus músculos y articulaciones perfectamente saludables.

Este cambio de comportamiento ha planteado preguntas tales como ¿Qué tipo de actividades puedo realizar para mantenerme en forma? ¿Qué deportes puede practicar mi hijo en el colegio o en el club? Es necesario saber que existe una actividad apropiada para cada hemofílico, sin ignorar el hecho de que algunas actividades son más peligrosas que otras.

¡Precaución!

Los niños no son adultos miniatura. Los niños son diferentes en estatura, proporciones y especialmente en habilidades. En este folleto, trataremos de aclarar algunas creencias sobre la participación de los niños en algunas actividades físicas. Por ejemplo: veremos que algunos deportes tales como el entrenamiento de fuerza y correr pueden ser muy beneficiosos.

¿Por qué participar en deportes?

Un estudio reciente sobre deportes en niños demostró muy claramente que los padres son las personas principales que pueden fomentar la participación de sus hijos en los deportes muy por encima de los amigos, hermanos, hermanas y profesores de educación física. Por lo tanto en el caso de los
jóvenes hemofílicos, los padres y terapeutas deben estar en sintonía, de modo que el niño comprenda, acepte y se atreva a participar en deportes.
El deseo también juega un papel crucial en mantener actividades físicas.
¿Cuáles son las principales causas de deserción?
La falta de deseo así como la competencia de otro colegio o actividad recreativa. Por lo tanto es importante considerar el gusto de los niños debido a que obligar es sinónimo de fracaso. Otra de las causas de la deserción es la competencia de las tareas escolares. ¿Nuestro sistema educativo nos lleva a elegir entre el desarrollo del cuerpo o el mental? Pero es posible hacer ambos.

El mismo estudio muestra que la mitad de los niños participan en una actividad física para relajarse, sólo el 20% menciona los beneficios para la salud. En el caso de la hemofilia, es importante para el niño y sus padres comprender los beneficios de la actividad física, para mantener las articulaciones en buena condición. La actividad física absolutamente debe continuar en la adultez y convertirse, en corto tiempo, en una regla para la vida sana. Pero ¿realmente cuáles son estos efectos muy positivos en los cuerpos de nuestros hijos?

- La actividad física afecta positivamente el crecimiento y desarrollo ya que fortalece la estructura ósea y facilita la unión del calcio y aumenta la resistencia y el tono muscular.
- El ejercicio físico desencadena la utilización mecánica de los cartílagos, músculos, tendones y ligamentos, lo que mantiene las estructuras de las articulaciones en buena forma.
- El deporte mejora la resistencia y la condición física al influenciar el desarrollo de las funciones cardiaca y pulmonar.
- También es una herramienta maravillosa para las habilidades interpersonales.
- La actividad física reduce el estrés y la ansiedad, facilita el sueño y proporciona placer.

Los deportes contribuyen al desarrollo físico, mental e intelectual del niño. Enseñan autocontrol al más rebelde, confianza al más tímido, autonomía a los más retraídos, espíritu de toma de decisiones a los más miedosos y sobre todo, el espíritu de ayudar a los demás.

¿Son buenos los deportes para los hemofílicos jóvenes?

Es indiscutible que los efectos positivos generales de la actividad deportiva moderada son beneficiosos para todos los niños, incluidos los hemofílicos jóvenes. Pero ¿son suficientes los efectos beneficiosos como para correr el riesgo de un episodio de hemorragia? Este planteamiento defensivo es muy comprensible e incluso en algunos casos justificable. Sin embargo, aún existen muchas mentiras sobre los deportes para hemofílicos. El conocimiento acerca de los efectos de participación regular en los deportes en los músculos y articulaciones ha madurado considerablemente, pero las ideas aceptadas generalmente duran mucho tiempo.
Algunos beneficios específicos de la actividad física para hemofílicos:

- La musculatura fuerte y coordinada protege las articulaciones contra la presión y el trauma y reduce la hemorragia articular.
- El ejercicio deportivo mantiene móviles las articulaciones a través de movimientos de largo alcance de movilidad, que promueven la lubricación de los cartílagos y combaten la rigidez.
- El deporte mejora el equilibrio, la coordinación y los reflejos, que reduce, por ejemplo, la incidencia de esguinces que causan hemorragia.
- Los deportes proporcionan el desarrollo básico del esquema corporal, es decir la imagen mental que el niño(a) tiene de su cuerpo, para que el cuerpo puede ser localizado en el espacio. El mejor conocimiento y posicionamiento del cuerpo evita numerosas lesiones articulares y da a los niños mejor comprensión de sus límites.
- La actividad física también previene un estilo de vida sedentario y reduce el riesgo de las articulaciones!

¿Son los jóvenes hemofílicos menos capaces de participar en deportes?

Un estudio Holandés analizó la condición de las articulaciones y el desempeño motor de hemofílicos jóvenes tratados profilácticamente, es decir, con inyecciones regulares de factores de coagulación. Este estudio mostró que los hemofílicos jóvenes sin problemas articulares eran comparables a los no hemofílicos, en términos de amplitud de movimiento articular, resistencia muscular y desempeño y habilidades motoras. Sin embargo, la mayoría de los niños creían que era malo ser hemofílico, porque a menudo no se les permitía participar en los deportes.

Otro estudio reciente analizó el nivel de actividad física de jóvenes con hemofilia severa. En este estudio se demostró que los niños sin un problema articular, que fueron tratados profilácticamente presentaban el mismo nivel de condición física y resistencia de los jóvenes no hemofílicos.

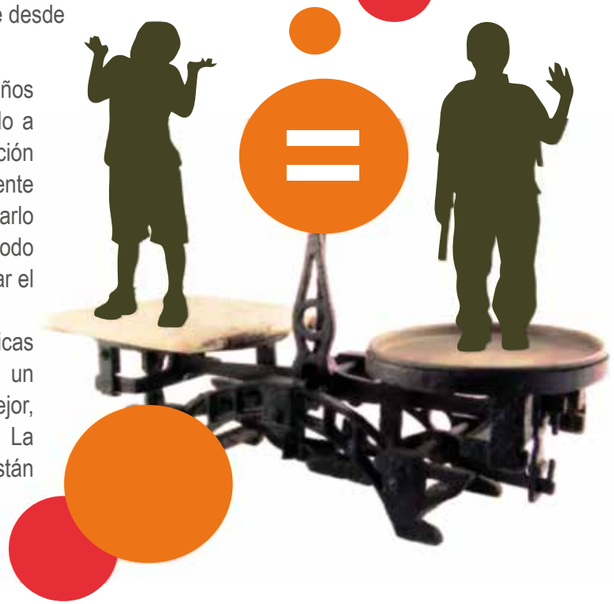
Sabía que…

Cuando el niño es demasiado joven para participar en un deporte o si el niño tiene dificultades en las clases de gimnasia, por ejemplo, la participación en cursos de psicomotricidad puede ser una excelente alternativa. Los jóvenes hemofílicos se benefician de la estimulación adecuada para la edad.

¿A qué edad deben iniciarse las actividades físicas?

Como veremos después, la actividad física debe ser apropiada para la severidad de la hemofilia y la etapa de madurez del esquema corporal. Muchas personas creen que el niño tiene que haber casi terminado de crecer para que se le permita realizar actividades de desarrollo muscular en un gimnasio o participar en ejercicios de resistencia prolongados. ¡No es cierto! Aunque debe prestarse atención especial a los jóvenes hemofílicos, la actividad física desarrolla atributos físicos que tienen impacto positivo sobre el desarrollo y que por lo tanto pueden iniciarse desde los 5 o 6 años de edad.

Antes de los 5 o 6 años de edad, los niños verdaderamente no participan en un deporte debido a que sus destrezas motoras, habilidades de coordinación y sincronización aún no están completamente desarrolladas. No obstante, es muy posible familiarizarlo con una actividad deportiva, lograr que se sienta cómodo en el agua, por ejemplo, para que aprenda a controlar el cuerpo o para que entre en contacto con los demás.
A partir de los 6 o 7 años de edad las capacidades físicas de los niños le permiten participar realmente en un deporte. Pero la capacidad de aprendizaje es la mejor, especialmente entre los 8 y 13 años de edad. La flexibilidad, la destreza y el sentido del equilibrio están listos y dispuestos para el progreso.



¿Qué atributos físicos deben desarrollarse?

Mientras aprenden alguna actividad física, los hemofílicos jóvenes adquieren algunos atributos tales como resistencia, fuerza, flexibilidad, coordinación y equilibrio.

Resistencia

La resistencia es vital para mantenerse en forma, y permite al cuerpo recuperarse más rápido. El ejercicio de resistencia es perfectamente adecuado para los niños y adolescentes, y puede ser trabajado en una fase muy temprana. Trotar, nadar, remar, ciclismo, etc., existen muchas opciones. El niño debe siempre poder respirar fácilmente durante la actividad.
El niño debe siempre poder hablar y no sentirse sin aliento.
El entrenamiento de resistencia debe ser variado, atractivo, gradual e individualizado. una prioridad para el niño sin llegar a ser excesivo.

Fuerza

Aunque en el pasado, las lesiones iban junto con el entrenamiento de fuerza, a los hemofílicos jóvenes de hoy se alienta a construir el músculo para evitar lesiones. La fuerza mejora la capacidad de trabajo y la resistencia de los músculos, hueso, tendones y ligamentos, por lo tanto reduce el riesgo de lesiones. Éste, por supuesto debe ser todo un programa apropiado para el niño. Por lo tanto el desarrollo de la fuerza es esencial para los hemofílicos jóvenes. Pero un entrenamiento de fuerza que es demasiado enérgico puede ser peligroso debido al excesivo uso de los músculos y articulaciones. El desarrollo de fuerza antes de los 10 años de edad es por tanto innecesario. De los 10 a los 14 años de edad, se recomienda el fortalecimiento general de los músculos con un aumento muy gradual de los pesos sin sobrecargar la columna vertebral y mediante una variedad de rutinas cortas de fortalecimiento muscular. Después de los 15 años de edad, los entrenamientos de fuerza pueden volverse gradualmente más intensos. El entrenamiento de fuerza, de mantenimiento de la condición física o el entrenamiento de fuerza y potencia no son los únicos deportes que conllevan efectivamente a adquirir fuerza deben considerarse también, por ejemplo, el alpinismo o remo.

Flexibilidad

La flexibilidad es un atributo físico que la mayoría de los atletas y especialistas en la salud consideran importante para prevenir lesiones, pero se descuida con demasiada frecuencia. El desarrollo de la flexibilidad alcanza su punto máximo a los 12 años de edad y luego disminuye De modo que es recomendable trabajar en la flexibilidad empezando a los 10 de edad teniendo cuidado con la columna vertebral y la pelvis. Algunas artes marciales sin contacto tales como el Tai chi y programas de estiramiento son buenas formas de volverse más flexible

¡Precaución!

Los programas de entrenamiento de fuerza o entrenamientos físicos en general deben incluir absolutamente ejercicios para fortalecer los músculos de la espalda y abdominales. Esos dos grupos musculares son el punto medio entre la parte superior y la parte inferior del cuerpo. Los ejercicios básicos de fortalecimiento son un muy buen ejemplo.

Coordinación y equilibrio

La coordinación y equilibrio trabajan sobre la propiocepción, la capacidad del cuerpo para reconocer cambios en la posición de las articulaciones y reaccionar rápidamente como resultado de ello. Esos reflejos pueden evitar un gran número de lesiones en la vida cotidiana, tales como los esguinces. Este es un atributo esencial para los hemofílicos jóvenes que reduce el riesgo de trauma.

¡Bravo!
¡Hip hip hurra!

hip hip
hip hip

¿En un club o asociación de hemofilia o por qué no competitivo?

Las clasificaciones de deportes en las cuales los hemofílicos pueden participar, generalmente consideran solo el nivel de riesgo e ignoran las realidades prácticas. No distinguen entre la actividad física de adultos y niños. En resumen, estas clasificaciones son a menudo demasiados simplistas y pueden conducir a la prohibición excesiva de los deportes.

En las mayores actividades físicas, es necesario distinguir entre pasatiempo (jugar futbol con los amigos en la cancha) o una actividad de club o competitiva (entrenar de 2 a 3 veces a la semana, más juegos los fines de semana). ¡El esfuerzo sobre los músculos y las articulaciones será muy diferente! La competencia a menudo es la meta principal.

Necesariamente fomenta el establecimiento de nuevos objetivos para uno mismo, que en algunos casos conduce a un factor de riesgo adicional para los hemofílicos jóvenes.

Evitemos también ser demasiado rígidos en la clasificación. Algunas actividades de “alto riesgo” utilizan en algunos casos métodos de entrenamiento eficaces y a menudo no son peligros si se supervisan por un instructor competente. Por ejemplo, puede pensarse en algunas artes marciales que cuando no son competitivas y sin contacto, mejoran la flexibilidad y la fuerza muscular, mientras que los mismos deportes en competencia son, por supuesto, totalmente contraindicados.

Por lo tanto debemos considerar los deportes, uno por uno y tener en cuenta el efecto deseado en la forma en que se juega, el ritmo, la duración y la intensidad del entrenamiento, las tensiones en las articulaciones, la edad del niño, y sobre todo, la condición de las articulaciones.

Deportes apropiados

El interés de un niño en un deporte depende de muchos factores tales como la identificación con un atleta profesional, la participación en un deporte del círculo familiar y amigos y la propia experiencia del niño. Por lo tanto, no quisimos realizar un listado de deportes permitidos y no permitidos. Preferimos manejar las diferentes actividades basadas en lo extenuantes que son. En la siguiente tabla, se presenta un listado de deportes y actividades físicas para las cuales los niveles de riesgos de hemorragia se han definido en general basándose en si se practica como un pasatiempo, en un club o como competencia. La tabla es únicamente de carácter informativo. La elección de una actividad física debe siempre discutirse con el equipo de entrenamiento.

DEPORTE	PASATIEMPO	CLUB	COMPETENCIA	PROTECCIÓN RECOMENDADA
ARTES MARCIALES SIN CONTACTO (KATA, CAPOEIRA, TAI CHI, ETC.)	😐	😐	😟	PROTECCIÓN OBLIGATORIA DEPENDIENDO DEL DEPORTE
DEPORTES Y ARTES MARCIALES DE CONTACTO (KARATE, BOXEO, LUCHA LIBRE, ETC.)	☹	☹	☹	PROTECCIÓN OBLIGATORIA DEPENDIENDO DEL DEPORTE
PISTA: CARRERA DE FONDO, TROTAR	🙂	😐	😟	CAMBIAR REGULARMENTE LOS ZAPATOS DEPORTIVOS, QUE NO SEAN DE SUELA PLANA
PISTA: LANZAMIENTO DE BALA, JABALINA, LANZAMIENTO DE MARTILLO, ETC.	😟	😟	😟	CALZADO PARA DEPORTES AL AIRE LIBRE
PISTA: SALTO Y SPRINTS	😟	😟	😟	CALZADO PARA CORRER
REMO, KAYAK Y CANOTAJE	🙂	😐	😟	CHALECO SALVAVIDAS
BÁDMINTON	😐	😟	😟	CALZADO PARA DEPORTES BAJO TECHO
BÉISBOL	😐	😟	☹	CASCO DE BATEO
BALONCESTO	😐	😟	😟	CALZADO PARA BALONCESTO QUE CUBRA LOS TOBILLOS
VOLEIBOL PLAYA	😐	😐	😟	
BMX	😟	☹	☹	CASCO, CODERAS, MUÑEQUERAS, RODILLERAS
BOLOS	🙂	🙂	😐	
ORIENTACIÓN	🙂	😐	😟	CAMBIAR REGULARMENTE LOS ZAPATOS DEPORTIVOS
EQUITACIÓN	🙂	😟	😟	CASCO
MONTAÑISMO	😟	😟	☹	BUEN CALZADO DE SENDERISMO, CASCO
ESCALADA EN ROCA	😐	😐	😟	CALZADO PARA ESCALAR
ESGRIMA	😟	😟	😟	CASCO, GUANTES
FITNESS, ENTRENAMIENTO DE FUERZA	🙂	🙂	☹	ENTRENAMIENTO CON UN ENTRENADOR EXPERIMENTADO
FÚTBOL	😐	😟	☹	CANILLERAS
GOLF	🙂	😐	😟	CALZADO PARA GOLF
LEVANTAMIENTO DE PESAS	☹	☹	☹	
BALONMANO	😟	😟	☹	CALZADO PARA DEPORTES BAJO TECHO
HOCKEY SOBRE CÉSPED	😟	😟	☹	CANILLERAS
JUDO	☹	😟	☹	ÚNICAMENTE EN EL CLUB
KARTS	😟	☹	☹	CASCO, CALZADO DE CAÑA ALTA
CAMINATAS, SENDERISMO	🙂	😐	😟	BUEN CALZADO DE SENDERISMO
MOTOCRÓS	☹	☹	☹	CASCO, BOTAS Y ROPA DE PROTECCIÓN
NATACIÓN	🙂	😐	😟	

DEPORTE	PASATIEMPO	CLUB	COMPETENCIA	PROTECCIÓN RECOMENDADA
PARACAIDISMO, PARAPENTE, ULTRALIVIANOS	😟	😟	☹	CASCO
PATINAJE, PATINAJE EN LÍNEA, PATINAJE SOBRE HIELO, SKATEBOARDING	😟	☹	☹	CASCO, CODERAS, MUÑEQUERAS, RODILLERAS
WINDSURFING	😐	😟	☹	CHALECO SALVAVIDAS, CASCO
BUCEO DE ALTURA	☹	😐	☹	NUNCA REALIZARLO SOLO
BUCEO	😟	☹	☹	
RUGBY, FÚTBOL AMERICANO	☹	☹	☹	
ESQUÍ ALPINO	😟	😟	☹	CASCO, ESQUÍS Y BASTONES DE LONGITUD APROPIADA
ESQUÍ DE FONDO	😐	😟	😟	ESQUÍS Y BASTONES DE LONGITUD APROPIADA
ESQUÍ ACUÁTICO	😟	☹	☹	CHALECO SALVAVIDAS
SNOWBOARDING	😟	😟	☹	CASCO, CODERAS, MUÑEQUERAS, RODILLERAS
SQUASH	😟	😟	😟	CALZADO PARA DEPORTES BAJO TECHO
SURFING, BODYBOARDING	😟	☹	☹	NUNCA REALIZARLO SOLO
TENIS	😐	😟	😟	CALZADO PARA TENIS
TENIS DE MESA	🙂	😐	😟	CALZADO PARA DEPORTES BAJO TECHO
TIRO CON ARCO	🙂	🙂	😐	PROTECTOR DE ANTEBRAZO
TRAMPOLÍN	☹	😟	☹	ÚNICAMENTE EN EL CLUB
ULTÍMATE	😐	😟	☹	
CICLISMO DE PISTA	🙂	😟	☹	CASCO, SOBRE UN CAMINO O CICLORRUTA APROPIADA
NAVEGACIÓN	😐	😟	☹	CHALECO SALVAVIDAS, CASCO Y NUNCA REALIZARLO SOLO
VOLEIBOL	😐	😟	😟	RODILLERAS, CALZADO PARA DEPORTES BAJO TECHO
CUATRIMOTOS / CICLOMONTAÑISMO	😐	😟	☹	CASCO, MUÑEQUERAS
WATERPOLO	😟	😟	☹	GORRO CON PROTECTOR DE OÍDOS

🙂 Actividades que generalmente tienen muy poco riesgo de hemorragia.
Actividad recomendada para todos los hemofílicos, incluso si no están en tratamiento.

😐 Riesgo bajo de hemorragia para hemofílicos leves o moderados o hemofílicos severos bajo tratamiento profiláctico.

😟 Actividad con riesgo alto o moderado de hemorragia si no se está bajo tratamiento o si ya está presente la debilidad articular. Si se discute con el grupo de tratamiento, esta actividad puede realizarse por hemofílicos leves o moderados o hemofílicos severos bajo profilaxis, siempre y cuando la condición articular sea controlada.

☹ Actividades físicas con un alto riesgo de hemorragia.
Totalmente desaconsejada para todos los hemofílicos, incluso si están bajo tratamiento con factores.

¿Pueden participar los hemofílicos en deportes de alto riesgo?

¡Todos tenemos límites! Las personas que no son hemofílicas deben evitar ciertos deportes. Los niños que no padecen hemofilia también, a veces, no pueden participar en algunas actividades físicas por razones médicas u otras razones. ¡Cada uno de nosotros tiene que aceptar sus propios límites!

La tabla de las páginas 18 y 19 obviamente no considera todos los aspectos. Otros factores pueden aumentar el riesgo de hemorragia y trauma.

Para un niño imprudente simplemente montar un vehículo todo terreno o el esquí alpino se considera una actividad de alto riesgo debido a que el riesgo de una caída es claramente mayor que en un niño hemofílico cauteloso que es consciente de las complicaciones de una caída. La definición de un deporte de "alto riesgo" varía según el caso y depende de las circunstancias individuales.

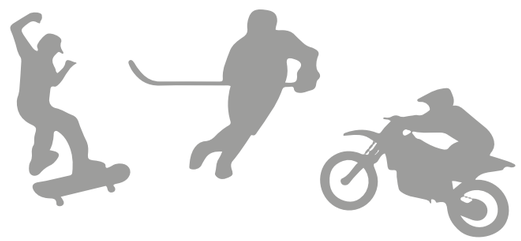
Sabía que…

Es importante mencionar que muchos de los deportes de "alto riesgo" se pueden ajustar sin mucha dificultad para los hemofílicos jóvenes. Por ejemplo, si tomamos el béisbol a nivel competitivo, podría considerarse lógicamente un deporte de alto riesgo, debido al salto sobre las bases. Con un simple ajuste de las reglas para eliminar el deslizamiento, podría convertirse en una actividad física muy segura y recreativa. ¡No nos detengamos en las primeras impresiones, sino que tratemos de encontrar alternativas!

Deportes con riesgos "ocultos"

Los deportes de combate, sin lugar a dudas, tienen riesgos para los hemofílicos jóvenes. Sin embargo otros factores de seguridad más sutiles deben tenerse en cuenta. ¡No deben perderse de vista!

- **Contacto con los compañeros**. Por ejemplo, en muchos deportes en equipo, el riesgo de colisión y contacto entre los jugadores aumenta el riesgo de lesión. El rugby competitivo está estrictamente fuera del alcance de los hemofílicos. En la mayoría de los casos, el contacto puede limitarse por la mayor conciencia de los jóvenes sobre los posibles riesgos. Pero no se puede controlar todo, especialmente en una competencia.
- **Contacto con el equipo de juego.** El peligro está en el posible contacto con el equipo de juego. Cuando se piensa en hockey, el contacto en este deporte es limitado, pero las consecuencias de un golpe con un palo de hockey son graves para los hemofílicos jóvenes. Nuevamente, cuando se supervisa apropiadamente este deporte, el riesgo de lesiones es mínimo, pero no existe nada con riesgo cero.



- **Riesgo de caída.** Muchos deportes pueden implicar caídas causadas por una evaluación errónea o por factores externos, tales como compañeros, condiciones climáticas o terreno irregulares.
  La prevención debe ser fomentada (equipo de protección, limitación de la asunción de riesgos, el equipo adecuado, etc.)
- **Movimientos rápidos**. Esto tiene que ver con la rapidez en la que un deportista hace un movimiento. Repentinas extensiones del codo cuando lanzas una pelota, extensión de la rodilla cuando caminas o tiras con un balón de futbol, etc. Todos son peligrosos para debilitar las articulaciones .El control de los movimientos cíclicos son preferibles tales como el remo o ciclismo, porque generalmente el dolor puede ser anticipado y la actividad puede ser detenida si ocurren problemas articulares.

Deportes, si, pero ¿con qué frecuencia?

La actividad física es útil y beneficiosa para el cuerpo en la medida en que sea una actividad regular y se convierta en una fuente de placer. ¿Cómo adoptamos conductas más saludables? Los deportes organizados pueden ser beneficiosos pero no son la única solución. Los deportes improvisados y las actividades no estructuradas también han demostrado su beneficio en términos de mejoría de la condición física. Existe mayor énfasis en el placer ya que fomenta la participación más regular.

Lo más importante es mantenerse en movimiento, ya sea caminando o yendo en bicicleta a la escuela, jugar al aire libre, etc. La variedad y el placer son sin duda las claves del éxito.

Estrictamente hablando, la mayoría de los especialistas coinciden en afirmar que la actividad física 2 veces a la semana es un buen comienzo, siendo lo ideal 3 veces a la semana. Por el contrario la actividad vigorosa una vez por semana no le hace ningún favor al cuerpo. ¿Cuál es la clave para los hemofílicos? Hacerlo gradualmente.

También es importante separar las sesiones para permitir una buena recuperación y, como se discutirá en detalle más adelante, para hacer posible que la participación en los deportes coincida con las inyecciones de los factores de coagulación.

¡Precaución!

También pensamos que algunas actividades y algunos deportes extremos, no presentan más riesgos para los hemofílicos que para los no hemofílicos Pensemos en paracaidismo, parapentismo, buceo de altura, etc. Generalmente estas actividades incluyen instructores expertos.

Aunque no podemos objetar el deporte desde el punto de vista de la capacidad de la persona joven, no podemos fomentar este tipo de actividades, ya que siempre tienen un posible riesgo de lesión.

Antes y después del ejercicio físico…

Es difícil evitar todas las hemorragias en los hemofílicos jóvenes. Sin embargo, es importante asegurarse de prevenir hemorragias más serias y prevenir su repetición en la misma articulación.
Las actividades deportivas no están exentas de riesgo. Los hemofílicos pueden participar en muchos deportes, siempre y cuando estén debidamente supervisados y controlados y sean manejadas bien por los hemofílicos. En otras palabras, los beneficios del deporte son claramente mayores que los riesgos, pero es su responsabilidad minimizar los riesgos a través de algunas recomendaciones de sentido común que, en la mayoría de los casos, le parecerán bastante obvias.

¿Inyecciones, antes o después del deporte?

En Bélgica, la mayoría de los pacientes jóvenes con hemofilia severa están en tratamiento profiláctico, que consiste de una inyección preventiva (generalmente 2 a 3 veces a la semana) del factor de coagulación faltante. Este tratamiento no cura la hemofilia, pero detiene la hemorragia después de un evento hemorrágico, incluso evita la hemorragia. El tratamiento generalmente se administra vía intravenosa por el niño o sus padres.

La concentración sanguínea del medicamento y por lo tanto la eficacia de cobertura de los eventos hemorrágicos disminuye muy rápidamente (aproximadamente a la mitad cada 10 horas). Para que sea verdaderamente preventiva, la inyección de factores idealmente debe realizarse ANTES de la actividad física. En la práctica, si el niño tiene una actividad deportiva durante el día o en la noche, puede inyectarse el factor en la mañana y tendrá una cobertura óptima durante todo el día. Las inyecciones se administran generalmente cada dos o tres días. Por lo tanto, es mejor si los días de tratamiento corresponden con los días de actividad física más intensa (entrenamiento o juego). Es preferible no administrar la inyección antes de acostarse porque el niño perderá el beneficio de la cobertura óptima las próximas 10 horas.

¡Precaución!
Incluso en un tratamiento profiláctico, el nivel del factor de los hemofílicos se mantiene por debajo de lo normal. Si existe un incidente, a menudo será necesaria una inyección adicional de factores de coagulación.

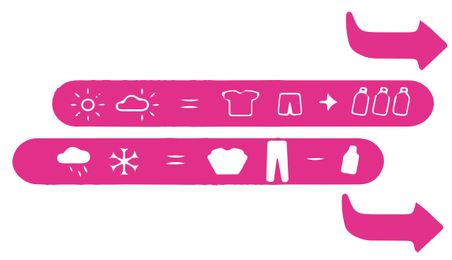
¿Cómo preparar el cuerpo para el ejercicio físico?

La actividad física que se inicia repentinamente sin calentar es fuente de muchas lesiones deportivas y hemorrágicas agudas propias de los hemofílicos jóvenes. Independiente del deporte, es absolutamente necesario para el cuerpo tener cuidado anto antes como después del ejercicio para evitar cambiar muy rápidamente de la condición de reposo de los músculos a la condición de trabajo. El calentamiento y el enfriamiento son esenciales, ellos varían en tiempo y son proporcionales a la actividad física.

Calentamiento

* Prepara el cuerpo con ejercicios graduales
* Aumenta la temperatura corporal
* Facilita la circulación del corazón a los músculos
* Aumenta la elasticidad de los músculos, tendones y ligamentos que es necesaria para el ejercicio
* Evita un gran número de distensiones y esguinces musculares

Existe diferencia entre calentamiento cardiovascular y calentamiento pulmonar y entre calentamiento articular y calentamiento de los tendones. Un buen calentamiento se compone de tres tipos de ejercicios diferentes pero complementarios.



Correr a un ritmo más lento con una variedad de movimientos para calentar los grupos de músculos grandes. Si hace frio, viento o está lloviendo, los músculos deben cubrirse con ropa abrigada de modo que puedan calentarse adecuadamente. La hidratación y calentamiento a la sombra son reglas de oro en clima caliente

Ejercicios de estiramiento y calentamiento de los principales grupos musculares. Estos ejercicios ponen en condición los músculos antes de la actividad. Este estiramiento es indicado solo después de un calentamiento muscular y no reemplaza el calentamiento adecuado. Los principales estiramientos se describen con más detalle en la sección después del enfriamiento. Durante el calentamiento, estos estiramientos deben realizarse mucho más suavemente debido a que los músculos aún no se han calentado. Un estiramiento demasiado pronto puede causar lesiones.

Calentamiento para el deporte específico que incluya ejercicios que sean técnicamente similares al ejercicio atlético a realizar. Por ejemplo, en el caso específico del tenis o el bádminton deberán calentarse las muñecas y los tobillos antes de jugar.

¡Comencemos! …¡Vamos a calentar!

Cuello

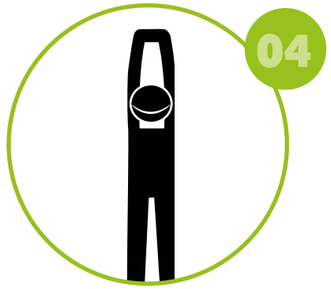
Inclinar la cabeza hacia un lado y luego al otro, posteriormente hacia adelante y hacia atrás. Hacerlo lentamente y aumentar gradualmente el rango de movimiento.

Cuello

Realizar movimientos circulares amplios en una dirección y luego en la otra.

Hombros

Agarrarse de una barra o colocar las manos en una pared con las palmas hacia abajo. Mantener los brazos rectos e inclinarse gradualmente.



Hombros

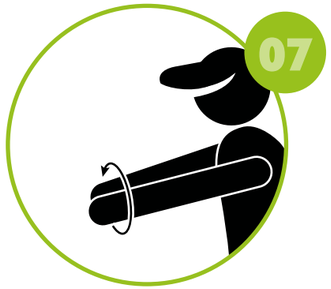
Gradualmente estirar los brazos por encima y ligeramente por detrás de los hombros.

Tríceps

Con los brazos por encima de los hombros agarrar el codo con el otro brazo y halar del codo suavemente hacia abajo.

Antebrazos y bíceps

Bajar a cuatro patas con los codos rectos. Poco a poco, apuntar los pulgares hacia afuera y los dedos hacia las rodillas. Mantener las palmas de las manos en el suelo con el cuerpo flexionado hacia atrás.



Muñecas

Entrelazar los dedos y realizar movimientos circulares amplios con las muñecas en una dirección y luego en la otra.

Espalda y espalda baja

Colocar las manos sobre las caderas y realizar movimientos circulares amplios con la pelvis, como cuando se gira un hula-hula.

Espalda baja

Acostarse boca arriba, doblar las rodillas en un ángulo de 90 grados manteniendo los pies sobre el suelo. Colocar ambos brazos en un ángulo de 90 grados. Girar las rodillas juntas hacia un lado y luego al otro

Rodillas

Manteniendo la espalda recta, realizar simultáneamente pequeñas flexiones y extensiones de ambas rodillas.

Tobillos

Realizar círculos con los tobillos manteniendo los dedos de los pies en el suelo, hacerlo en una dirección y luego en la otra.

OK, ¡detengámonos! … ¡Vamos a estirar!

Pectorales
Colocar el antebrazo contra una pared con el codo a un ángulo de 90 grados. Poco a poco, mover el cuerpo hacia adelante manteniendo el brazo contra la pared.

Espalda baja
Agarrar las dos rodillas y halarlas hacia el pecho. Manteniendo siempre la espalda baja en el suelo. No debe levantarla del suelo.

Hombros
Halar el codo hacia el hombro opuesto, envolviendo el brazo como si se estuviera colocando una bufanda.

Tendones
Inclinarse gradualmente hacia adelante tratando de tocar el pie. No curvar demasiado la espalda.

Antebrazos y bíceps
Bajar a cuatro patas con los codos rectos. Colocar los pulgares gradualmente hacia fuera y los dedos poco a poco hacia las rodillas. Mantener las palmas rectas sobre el piso con el cuerpo flexionado hacia atrás.

Tendones
Colocar arriba el tacón con los dedos inclinados hacía usted. Inclinarse hacia delante manteniendo recta la espalda. Asegurarse de mantener el pie que está sobre el suelo paralelo con el pie que está levantado. Si es necesario, apoyarse con una mano para mejorar el equilibrio.

Cuádriceps
Apoyarse en un soporte con una mano y usar la otra mano para inclinar paulatinamente la rodilla.

Glúteos
Flexionar la rodilla en un ángulo de 90 grados y colocar el pie fuera de la otra rodilla. Girar el cuerpo en dirección opuesta utilizando un brazo como contrasoporte.

Aductores
Con las plantas de los pies juntas, permitir que las rodillas se abran cayendo paulatinamente, mantener la espalda recta. Presionar levemente sobre el interior de las rodillas para aumentar el estiramiento.

Pantorrillas
Colocar la pierna estirada detrás con el talón en el suelo. Inclinarse hacia delante manteniendo siempre el talón en el suelo.

RECUERDE: Los principales músculos a estirar y las principales articulaciones a calentar.

1 Hombros	6 Tendones	11 Bíceps
2 Cuello	7 Aductores	12 Pantorrillas
3 Pectorales	8 Cuádriceps	13 Tríceps
4 Antebrazos	9 Rodillas	14 Espalda baja
5 Muñecas	10 Tobillos	15 Glúteos

= Atrás

Enfriamiento

Después de trabajar físicamente durante la sesión deportiva, la fase del enfriamiento permite al cuerpo recuperarse rápidamente y prepararse para la siguiente sesión. Ésta también lleva al cuerpo de regreso al estado inicial, disminuye suavemente el tono muscular y reduce la temperatura corporal.

Aunque parezca fácil, los estiramientos son relativamente complejos, y deben seguirse estrictamente para evitar lesiones (especialmente de los tendones). Por lo tanto los estiramientos son más que necesarios y después de una sesión deportiva permite al cuerpo recuperarse y evita lesiones durante la siguiente sesión. Al igual que con los estiramientos de calentamiento, estos estiramientos deben realizarse suavemente y con cuidado. No quiere lastimarse así mismo. En las páginas 26 y 27, encontrara algunos ejemplos simples de ejercicios de estiramiento. Asegúrese de permanecer en la posición correcta durante estos ejercicios.

Los estiramientos serán más eficaces entre más a menudo se realicen (al menos dos veces por grupo muscular). Es mejor mantener la posición del estiramiento por un tiempo relativamente largo (al menos 30 segundos).
La idea es alargar el musculo, ayudando a que se relaje.

La mejor forma de autoprotegerse

Cada vez más surgen nuevas formas de deportes que son más libres y más individuales. Los vehículos todo terreno, el patinaje y skateboarding atraen a los niños y adolescentes sin ninguna prevención. Lo “divertido” y “deslizable” rigen el día, combinando la toma de riesgo, velocidad, y excitación que lo hacen más divertido para los participantes. Aunque a los hemofílicos jóvenes no debe prohibírseles participar en todo, estas actividades deben vigilarse y deberán tomarse algunas medidas de protección:

- Siempre deberá utilizarse casco, incluso cuando esté muy caliente.
- Deberán utilizarse muñequeras (surfing), coderas y rodilleras (patinaje).
- Realizar mantenimiento cuidadoso al equipo (ajuste de frenos, etc.)
- Realizar el deporte en los lugares destinados para éste. bicicleta en ciclo rutas, evitar esquiar fuera de la pista, etc.
- Algunos de los equipos de protección se enumeran en la tabla de resumen de los deportes en las páginas

Con el equipo apropiado, el niño puede disfrutar aún más del deporte. El equipo también es importante desde el punto de vista de la seguridad.

Para convencerse de ello, sólo es suficiente ver la frecuencia con la que los corredores presentan lesiones en los pies por el uso de zapatillas de mala calidad. Por lo tanto, el niño tiene que estar equipado con la ropa y calzado apropiados para su edad y estatura.

Qué hacer en caso de hemorragia

Cómo reconocer y tratar la hemorragia

Aunque los efectos beneficiosos de los deportes ahora parecen obvios, no existe nada con riesgo cero. Un hemofílico joven nunca está exento de riesgo. Un enfoque prudente y preventivo es por tanto más que necesario ya que la hemorragia articular es a veces difícil de reconocer. Además, algunos niños tienen una tendencia a minimizar el incidente por temor de a ser regañados o tener que dejar el deporte. ¡Sin embargo, algunos signos son inconfundibles!

- Los signos que los padres pueden identificar son la inflamación gradual de las articulaciones, cojera, calor en las articulaciones y flexión de la extremidad.
- Los signos que el niño puede identificar son hormigueo, pesadez articular, malestar progresivo, sensación de rigidez en los músculos, dolor agudo en el músculo o la articulación, etc.

Siempre hay que escuchar a un niño que se queja de una articulación sin llegar a ser sobreprotector.

¿Qué hacer en caso de hemorragia?

En caso de duda, el niño debe ser tratado de inmediato con los factores de coagulación. Los factores de coagulación detendrán la hemorragia y limitaran sus complicaciones. No obstante este tratamiento no va a eliminar la acumulación de sangre, por lo que es necesario el tratamiento de terapia física apropiada. Para lesiones más serias, acuda a Emergencias y comuníquese inmediatamente con el equipo del centro de tratamiento de manera que éste pueda coordinarse

Algunas acciones muy simples también pueden aliviar el dolor

Detener la actividad física inmediatamente, descansar la articulación y limitar la actividad durante algunos días. Las rodillas y los codos no deben soportar ningún peso.

El reposo no debe ser mayor de 3 a 4 días. La articulación puede volverse rígida y producir a largo plazo déficits de amplitud de movimiento. Las sesiones de terapia física retornarán el movimiento a la articulación con precaución y estimularán los músculos debilitados.

Aplicar frio en la articulación o el músculo durante aproximadamente 15 minutos cada 3 horas por 2 a 3 días para aliviar el dolor y la inflamación. Debe recordarse envolver la compresa fría en una tela para evitar que se queme la piel.

Elevar la extremidad para prevenir la inflamación adicional.

Ejercer suave presión sobre la articulación con una venda elástica. Debe tenerse cuidado de no presionar muy fuerte de modo que no se interfiere con la circulación de la sangre.

Suministrar un analgésico recomendado por el médico.

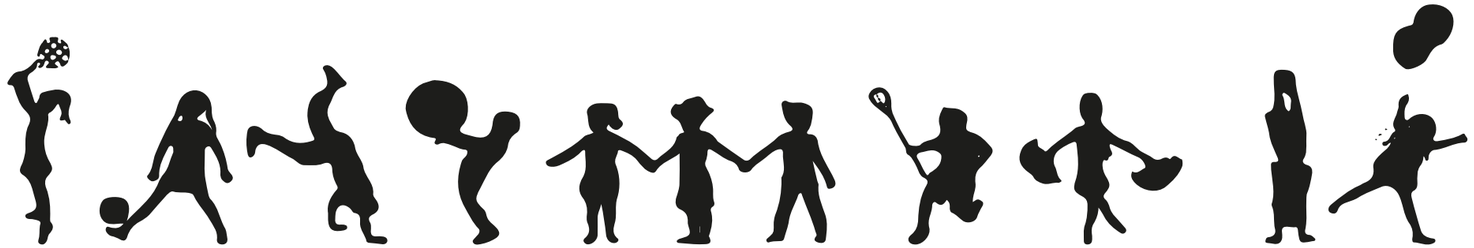
La aspirina (ácido acetilsalicílico) está sin duda contraindicada. Puede hacer que ¡Podría hacer que la hemorragia empeorara! Las inyecciones intramusculares tampoco se recomiendan, ya que pueden producir hemorragia dolorosa.

Algunos casos prácticos

- En caso de un golpe en la cabeza, aplicar presión y frío sobre el área del golpe y controlar el trauma.
- En caso de un rasguño o cortadura pequeña ejerza presión sobre la herida durante varios minutos con una gasa estéril.
- En caso de una lesión grave (traumatismo craneal, una caída grave, una fractura abierta, un golpe en el abdomen, etc.), comuníquese con los servicios de emergencia e infórmeles sobre la enfermedad de coagulación del niño

Sabía que…

Debe contactar siempre al día siguiente, al Centro de Tratamiento de la Hemofilia o al fisioterapeuta especializado. Si las afecciones no han desaparecido por completo, el tratamiento podría tener que prolongarse.



¿Se permiten los deportes después de un episodio de hemorragia?

La hemorragia en una articulación generalmente produce debilidad en los músculos alrededor de la articulación e inestabilidad. A menudo también la lesión duele y requiere varios días de inmovilización. Estos factores vuelven al niño aún más vulnerable.

Es esencial vigilar de cerca la articulación hasta que haya recuperado la amplitud de movimiento y resistencia completamente. En este caso, la terapia física puede proporcionar la recuperación completa de la función articular. La actividad física apropiada para la condición de la articulación del niño puede entonces iniciarse para desarrollar una buena salud prolongada de la articulación.

Control anual profesional de las articulaciones

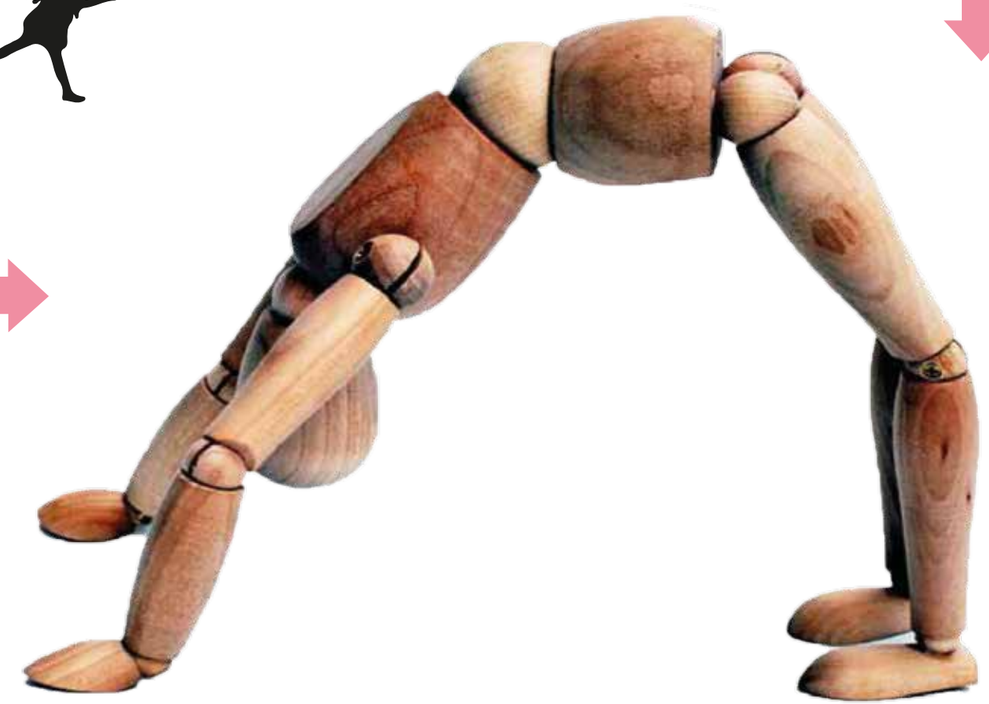
Son demasiados los pacientes que aún esperan una lesión por hemorragia antes de preocuparse por la condición de las articulaciones. Idealmente, es recomendable evaluar las articulaciones y los músculos de los niños hemofílicos cada seis meses. Este mantenimiento regular permite la selección de la actividad física a adaptar y optimizar con base en el progreso de la condición de las articulaciones del niño.

Durante esta evaluación, el fisioterapeuta toma una "instantánea" de la condición de las articulaciones del niño que se utilizará como referencia para evaluar los beneficios y contraindicaciones de participar en un deporte en particular. El enfoque variará dependiendo de la frecuencia de la hemorragia y/o la presencia de lesiones.

Antes de cualquier actividad física, el médico especialista ó fisioterapeuta debe diferenciar las articulaciones que presentan buen progreso y necesitan una sencilla revisión de aquellas articulaciones con secuelas. Las secuelas pueden conducir a una contraindicación para algunos deportes ó beneficiarse del efecto positivo de la actividad física.

Sabía que…

Esta cita es también una oportunidad ideal para que el niño y los padres hagan todas las preguntas, discutan la selección de la actividad física, y aumentar la concientización de los niños sobre su manejo y recordarles las normas básicas de seguridad.



Deportes e inhibidores

En algunos hemofílicos, el sistema inmunológico se revela y reacciona al concentrado del factor de coagulación, el cual lo percibe como un cuerpo extraño que debe destruir. El sistema inmunológico produce anticuerpos contra los concentrados de factor. A esto se le llama proceso de formación de inhibidores. No sabemos por qué los inhibidores se forman en algunos hemofílicos y no en otros. Los inhibidores son poco frecuentes pero son una complicación mayor del tratamiento debido a que el niño ya no está protegido. En este caso muy específico, la actividad física puede estar contraindicada. Los riesgos de una herida con hemorragia son realmente mayores que los beneficios de la actividad física. El equipo de tratamiento y el joven discutirán la situación.

Deportes en el colegio

El tiempo en que los hemofílicos jóvenes eran automáticamente excusados de la clase de gimnasia es cosa del pasado.

Preocupados por proteger la seguridad de todos los alumnos, los profesores de educación física no podían centrar correctamente su atención en ÚNICAMENTE el niño hemofílico. Un diálogo sincero debía realizarse entre el profesor de educación física, el niño, los padres y el equipo de tratamiento. El objetivo principal es ayudar al niño a desarrollar y avanzar evitando al mismo tiempo situaciones de fracaso.

Tener esta discusión previamente también le permitirá al maestro entender mejor la situación clínica del niño e identificar rápidamente las actividades que son de alto riesgo para el hemofílico joven.

¡Experiencias con deportes de invierno y clases al aire libre!

Campamento de verano de la Hemofilia

Cada año la asociación de hemofilia en Bélgica (www.ahvh.be) Organiza una semana de la educación y el deporte durante las vacaciones de verano. Es para los hemofílicos jóvenes entre 8 y 14 años de edad y lo supervisa un equipo de profesionales del deporte, los consejeros del campamento hemofílico y un equipo médico especializado en hemofilia. El programa consiste en el aprendizaje de diferentes disciplinas deportivas, que es un vehículo para el contacto social y una excelente escuela de gestión de riesgos. Los niños también aprenden acerca de su hemofilia, en particular y el manejo diario de ella, y se les presenta la autoinfusión.

Después de la experiencia de una semana, el joven se convierte en el mejor experto para explicar su / sus límites y conceptos erróneos a sus compañeros, profesores, familiares y amigos. Es un trampolín real para la autonomía y una vida social plena.

Vacaciones de esquí

La duda sobre la participación del niño hemofílico en la semana deportiva de invierno surge muy a menudo. Las caídas y colisiones contra otros esquiadores son los principales riesgos. Pero sería una lástima negarle la participación al niño especialmente si éste toma todas las medidas para evitar lesiones.

Sabía que…

En esquí alpino, más de la mitad de las lesiones afectan a las rodillas y los tobillos. Por otro lado, en el snowboarding, los botines son generalmente más flexibles y protege piernas, pero cuando una persona cae hacia delante cae en las muñecas o cuando cae hacía atrás cae en los glúteos.

Algunas recomendaciones

- El snowboarding y el esquí son deportes exigentes. Se requieren varias semanas de entrenamiento físico previo.
- Es obligatorio el equipo de longitud adecuada para la estatura del niño y la edad (longitud apropiada de los esquís y bastones).
- El equipo de protección es fundamental para evitar lesiones. Un casco, muñequeras, etc. son muy recomendables.
- Los cursos ayudan a los niños a mejorar su técnica.
- Debido a que las caídas son estimuladas por la fatiga, el niño debe empezar gradualmente y tomarlo con calma durante el tiempo de recuperación.
- Seguir las instrucciones de seguridad es crucial. Se debe ser doblemente cauteloso cuando la nieve esté dura y controlar la trayectoria y velocidad en todas las circunstancias.
- Para los hemofílicos severos, deberá administrarse tratamiento por la mañana antes de la primera carrera.

Clases al aire libre y actividades juveniles

Nada evita que un hemofílico joven participe en las clases al aire libre o actividades juveniles. El centro de tratamiento definirá el plan de tratamiento con anticipación basado en el nivel de campo de la actividad física. Si el niño tiene dificultades físicas, el programa puede ser ajustado para permitir su participación.

En caso de viajar a otro país, el paciente hemofílico joven debe tomar las precauciones necesarias y tener un suministro del tratamiento necesario. El niño también debe llevar las direcciones y la información de contacto de los centros de tratamiento de la hemofilia en el país de destino. Se recomienda llevar consigo un certificado expedido por el centro de tratamiento del niño.

La Asociación de Hemofilia tiene las direcciones de los centros extranjeros y las plantillas de certificado. Se puede encontrar la lista de centros de tratamiento en la Internet en http://www.wfh.org bajo "Resources" y luego en "Treatment Center Directory (PASSPORT)."

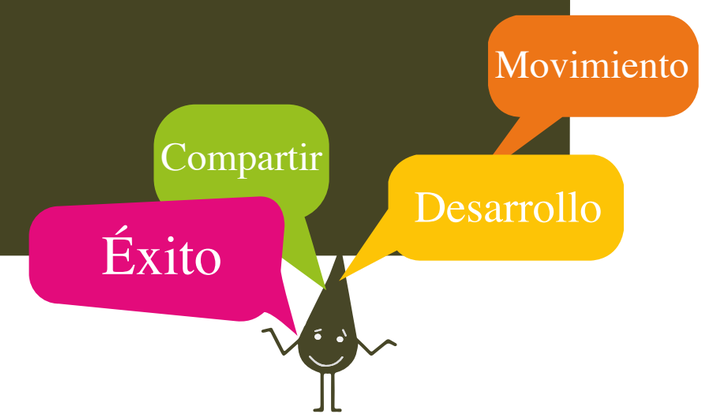
En conclusión

Una cosa es segura. Los beneficios de una actividad física para los hemofílicos jóvenes superan los riesgos. Una actividad física adecuada es importante para mantener los músculos y articulaciones saludables. Aunque deben evitarse los deportes de alto riesgo, los hemofílicos jóvenes pueden participar y encontrar satisfacción en un gran número de actividades físicas a pesar de algunas recomendaciones (debido a que cada caso es diferente, un enfoque personalizado es necesario). El hemofílico joven debe estar en el centro de la discusión y la elección de la actividad física debe ser de su agrado y tener en cuenta las capacidades físicas y de las articulaciones.

Por lo tanto la elección de una actividad deportiva debe ser discutida a fondo con el niño, los padres y el equipo del centro de remisión para encontrar el mejor balance. Una reevaluación meticulosa de las articulaciones y los músculos por el fisioterapeuta le permitirá continuar o detener la actividad.

Moverse, competir entre sí, compartir actividades deportivas que aportan entusiasmo y éxito son todas razones para que los hemofílicos jóvenes se dediquen a una actividad física. Ya sea como pasatiempo, en un club o como competencia, siempre deberá ser una fuente de placer y deberá prestarse siempre atención a esto por el joven, la familia y el equipo de tratamiento.

Sébastien Lobet, PhD, PT
Unidad de Hemostasia y Trombosis
Clínicas Universitarias Saint-Luc, Bruselas, Bélgica



Glosario

ARTROPATÍA: Lesión de las articulaciones

COAGULACIÓN SANGUÍNEA: Mecanismo del cuerpo para detener las hemorragias

EXACERBAR: Hacer que un color físico o hemorragia empeore.

FLEXIÓN - EXTENSIÓN: Por ejemplo doblar y estirar las piernas.

INGLE: La parte del cuerpo humano entre la parte baja del abdomen y la parte superior del muslo

HEMARTROSIS: Hemorragia dentro de la misma articulación

HEMATOMA: Acumulación de sangre dentro de un tejido resultante de un trauma o la ruptura de un vaso sanguíneo

HEMORRAGIA: Sangrado o flujo de sangre después de la rotura de un vaso sanguíneo

INHIBIDOR: Tipo de anticuerpo que anula la acción de factores de la coagulación

CONDICIÓN ARTICULAR: Estado general de todas las articulaciones

DAÑO ARTICULAR: Daño en una articulación

TRASTORNO ARTICULAR: Trastorno de una articulación

LUBRICACIÓN: Acción de hacer algo resbaladizo

VALORACIÓN PREOPERATORIA: Evaluación que se realiza antes de una operación

EL TRATAMIENTO PROFILÁCTICO: Tratamiento que consiste en inyecciones preventivas de un factor de coagulación (por lo general de 2 a 3 veces a la semana)

SEDENTARISMO: Estilo de vida que no requiere o no conlleva a gran cantidad de movimientos

LÍQUIDO SINOVIAL: Líquido dentro de la membrana sinovial que lubrica las superficies articulares y por lo tanto les ayuda a deslizarse durante el movimiento

MEMBRANA SINOVIAL: Membrana delgada en forma de manga que cubre el interior de la cápsula articular de articulaciones móviles y contiene el líquido sinovial

CALENTAMIENTO DE LOS TENDONES: Calentamiento de los tendones

TRAUMA: Todas las manifestaciones locales o generalizadas causadas por una lesión o un golpe en el cuerpo

Apuntes

Apuntes

Apuntes

REFERENCIAS

- Exercise and sport in the treatment of haemophilic patients: a systematic review / Gomis M, Querol F, Gallach JE, González LM, Aznar JA / Haemophilia. 2009 Jan;15(1) :43-54
- Physical fitness, functional ability and quality of life in children with severe haemophilia: a pilot study / van der Net J, Vos RC, Engelbert RH, van den Berg MH, Helders PJ, Takken T / Haemophilia. 2006 Sep;12(5) :494-9.
- Motor performance and disability in Dutch children with haemophilia: a comparison with their healthy peers / Schoenmakers MA, Gulmans VA, Helders PJ, van den Berg HM / Haemophilia. 2001 May;7(3) :293-8.
- Participation in sports by Dutch persons with haemophilia / Heijnen L, Mauser-Bunschoten EP, Roosendaal G / Haemophilia. 2000 Sep;6(5) :537-46.
- Enhancing lifestyle for individuals with haemophilia through physical activity and exercise: the role of physiotherapy / Wittmeier K , Mulder K / Haemophilia. 2007 Sep;13 Suppl 2 :31-7.
- Maximal and submaximal endurance performance in adults with severe haemophilia / Herbsleb M, Hilberg T / Haemophilia. 2009 Jan;15(1) :114-21
- Sports and hemophilia: antagonist or protagonist / Buzzard BM / Clin Orthop Relat Res. 1996 Jul;(328) :25-30
- Physical training increases isometric muscular strength and proprioceptive performance in haemophilic subjects / Hilberg T, Herbsleb M, Puta C, Gabriel HH, Schramm W / Haemophilia. 2003 Jan;9(1) :86-93.
- Proprioception and isometric muscular strength in haemophilic subjects / Hilberg T, Herbsleb M, Gabriel HH, Jeschke D, Schramm W / Haemophilia. 2001 Nov;7(6) :582-8.
- Physical fitness in children with haemophilia and the effect of overweight / Douma-van Riet DC, Engelbert RH, van Genderen F R, Ter Horst-De Ronde MT, de Goede-Bolder A, Hartman A / Haemophilia. 2009 Mar;15(2) :519-27.
- Comparison of biomechanical gait parameters of young children with haemophilia and those of age-matched peers / Stephensen D, Drechsler W, Winter M, Scott O / Haemophilia. 2009 Mar;15(2) :509-18.
- Participation and risk-taking behaviour in sports in children with haemophilia / Köiter J, van Genderen FR, Brons PP, Nijhuis-van der Sanden MW / Haemophilia. 2009 May;15(3) :686-94.
- Survey of sports practices in young people ages 6 to 18 years in a French community of Belgium – 2006-2007. Brussels, Ministry of Sports – French community of Belgium: 199 pp / ZINTZ, T. and D. BODSON (2007).
- Essentials of exercise physiology / William D. McArdle, Frank I. Katch, Victor L. Katch / Lippincott Williams & Wilkins, 2005 / ISBN 0781749913, 9780781749916 / 753 pages
- Sports medicine for specific ages and abilities / Nicola Maffulli, Kai-Ming Chan, Rose Macdonald, Robert M. Malina / Elsevier Health Sciences, 2001 / ISBN 0443061289, 9780443061288 / 471 pages

Este material es de uso exclusivo para el cuerpo médico.
Información adicional disponible en la Dirección Médica de Pfizer.

PMAW: COXYN1114039

REDACCIÓN Y ASESORÍA

Este folleto fue escrito por Sébastien Lobet, fisioterapeuta deportivo y especializado en ortopedia pediátrica. Sébastien es fisioterapeuta de las Clínicas Universitarias Saint-Luc de Bruselas (Universidad Católica de Lovaina [UCL]) del Departamento de Hematología de los Catedráticos Cedric Hermans y Christiane Vermylen. Responsable de la evaluación y el tratamiento de los niños y adultos hemofílicos desde 2000, tiene formación complementaria en centros de remisión de hemofilia en Londres y Brisbane.

Sébastien Lobet es también un investigador de medio tiempo en la Unidad de Medicina Física y Rehabilitación de la UCL. En 2012, completó su tesis doctoral (PhD) sobre evaluación dinámica de la artropatía hemofílica utilizando modelamiento tridimensional de la marcha.

Sébastien también es un entusiasta de los deportes. Juega tenis competitivo y voleibol y participa regularmente en maratones.

Como terapeuta físico, el papel principal de Sébastien es el tratamiento diario de pacientes con secuelas articulatorias de la hemofilia. Como profesor, su papel con los niños que no presentan secuelas articulatorias es prevenir los incidentes de hemorragia, incluso mediante actividad física regular.

Esta experiencia sólo es posible a través de la evaluación periódica de las articulaciones y los músculos en una consulta especializada en el centro de remisión de la hemofilia.

DECLARACIÓN SOBRE RESPONSABILIDAD

Este folleto fue producido por S. Lobet (fisioterapeuta de las Clínicas Universitarias de Saint-Luc de Bruselas) con la subvención de Pfizer. Las recomendaciones y la información contenida en este folleto fueron escritas de manera objetiva con el único propósito de proporcionar a los hemofílicos y sus familias información lo más completa y pertinente posible. Es de carácter informativo. Recomendamos siempre consultar al centro de tratamiento de la hemofilia antes de participar en actividades físicas. Ni el autor ni el editor son responsables por la información suministrada en este folleto y no asumen ninguna responsabilidad en caso de lesiones.

GRÁFICOS

TOAST design / Cécile Vervier / www.toast-design.be /
info@toast-design.be

Xyntha® Moroctocog Alfa
Factor VIII de Coagulación Recombinante

Xyntha®
CDS v12.0

Composición: Moroctocog alfa (Factor VIII de coagulación recombinante, libre de Plasma/Albúmina) **Indicaciones:** Control y prevención de episodios hemorrágicos y para la profilaxis quirúrgica en pacientes con hemofilia tipo A (deficiencia congénita del factor VIII o hemofilia clásica. **Contraindicaciones:** Hipersensibilidad a cualquiera de los componentes o a proteínas de Hámster. **Advertencias y Precauciones:** Se pueden presentar reacciones de hipersensibilidad de tipo alérgico. Si se presentan reacciones alérgicas o de anafilaxia, se debe interrumpir inmediatamente la administración y proporcionar manejo médico apropiado. En los pacientes que reciben productos que contienen el factor VIII de la coagulación se pueden desarrollar anticuerpos neutralizantes de su actividad (inhibidores). Como sucede con todos los productos que contienen el factor VIII de la coagulación, se debe controlar a los pacientes para determinar si se presenta el desarrollo de inhibidores. No se han realizado estudios de reproducción animal con Xyntha®. Debido a la ocurrencia poco frecuente de hemofilia A en mujeres, no se encuentra disponible experiencia relacionada con la utilización del factor VIII durante el embarazo. Por tanto, los productos del factor VIII se deben administrar a mujeres embarazadas únicamente si está claramente indicado. No se han realizado con Xyntha® estudios de reproducción animal. Se desconoce si el medicamento se elimina en la leche materna. Tampoco se encuentra disponible experiencia relacionada con la utilización de productos del factor VIII durante la lactancia. Por lo tanto, los productos del factor VIII se debe administrar a mujeres que están lactando únicamente si está claramente indicado. Se estudió la seguridad de Xyntha® en niños y adolescentes previamente tratados Xyntha® se puede utilizar de la misma forma que se utilizaba el producto predecesor ReFacto, debido a que son bioquímicamente comparablesi y ha demostrado características farmacocinéticas similares con el producto predecesor ReFacto. **Reacciones adversas: Raras:** Inhibición de factor VIII, vasodilatación, diarrea, vómito, mialgia, astenia, inflamación en el sitio de inyección, reacción en el sitio de inyección, dolor en el sitio de inyección. **Poco Común:** Cefalea, nauseas, pirexia. **Dosificación:** La dosis y duración del tratamiento depende de la severidad de la deficiencia del factor VIII, de la localización y extensión de la hemorragia y de la condición clínica del paciente. Mediante una fórmula empírica se establece el número de UI de factor IX requeridas. **Presentaciones:** Xyntha® 250 UI caja por 1 vial con polvo liofilizado para reconstituir a solución inyectable (Registro INVIMA 2009M-0009692). Xyntha® 500 UI caja por 1 vial con polvo liofilizado para reconstituir a solución inyectable (Registro INVIMA 2009M-0009675), Xyntha® 1000 UI caja por 1 vial con polvo liofilizado para reconstituir a solución inyectable (Registro INVIMA 2012M-0013847). Xyntha® 2000 UI caja por 1 vial con polvo liofilizado para reconstituir a solución inyectable (Registro INVIMA 2012M-0013753). Venta bajofórmula médica.

Información adicional disponible en los vademécum y en la Dirección Médica de Pfizer

CDS V.12.0

BeneFix®
Factor IX de Coagulación Recombinante

Benefix®
CDS v 11.0

Composición: Nonacog Alfa (Factor IX de coagulación recombinante) **Indicaciones:** Prevención y control de episodios hemorrágicos y profilaxis de rutina o quirúrgica en pacientes con hemofilia B (Deficiencia congénita de factor IX o Enfermedad de Christmas). **Contraindicaciones:** Pacientes con una historia conocida de hipersensibilidad a la proteína de hámster, embarazo y lactancia. Este producto no está indicado para el tratamiento de deficiencias de otros factores (Por ejemplo II, VII, X) ni para el de pacientes con hemofilia A con inhibidores al factor VIII, ni para revertir la anticoagulación inducida por la cumarina, ni para el tratamiento de hemorragias debidas a concentraciones bajas de factores de coagulación dependientes del hígado. Este producto puede ser potencialmente peligroso en pacientes con signos de fibrinolisis o coagulación intravascular diseminada. **Advertencias y Precauciones:** Antecedentes de hipersensibilidad al factor IX. Pacientes que han desarrollado inhibidores del factor IX. Vigilar signos y síntomas tempranos de reacciones de hipersensibilidad incluyendo urticaria, escalofríos, ruborización angioedema, presión en el pecho, laringoespasmo, broncoespasmo, disnea, sibilancias, desmayo, hipotensión, taquicardia y anafilaxia. Si se presentan reacciones alérgicas o anafilácticas se debe suspender inmediatamente la administración de BeneFIX® y se debe proporcionar tratamiento médico adecuado, que puede incluir tratamiento para choque. Si alguno de los síntomas descritos ocurren, se debe aconsejar a los pacientes descontinuar la utilización del producto y contactar a su médico y/o buscar inmediatamente cuidado de urgencias dependiendo del tipo y la severidad de la reacción. Riesgo de complicaciones tromboembólicas en neonatos, post-operatorio, pacientes con enfermedad hepática, signos de fibrinólisis o en riesgo de CID (coagulación Intravascular Diseminada). Debe ser monitorizado el desarrollo de inhibidores de factor IX, los cuales aumentan el riesgo de anafilaxis. No se ha establecido la seguridad y eficacia de la administración de BeneFix® mediante infusión continua Se han presentado reportes poscomercialización de eventos trombóticos, incluyendo Síndrome de Vena Cava Superior en neonatos críticamente enfermos que estaban recibiendo BeneFIX® mediante infusión continua a través de cateter venoso central. Se han reportado casos de tromboflebitis periférica y trombosis venosa profunda. No es recomendado durante el embarazo a menos que haya un beneficio potencial. Tampoco es aconsejado durante la lactancia. **Reacciones adversas: Poco comunes:** mareo, cefalea, náusea, alteración del gusto, reacción en el sitio de inyección, visión borrosa, vómito, hipersensibilidad (incluyendo anafilaxia), escalofríos, agitación. **Menos frecuentes:** hipotensión, taquicardia, fiebre, visión borrosa. Se ha descrito con una frecuencia < 10% la formación transitoria de inhibidor de baja titulación. Si ocurre alguna reacción adversa que se considere relacionada con la administración de BeneFix®, se debe disminuir la velocidad de la infusión o suspender la infusión. **Dosificación:** La dosis y duración del tratamiento depende de la severidad de la deficiencia del factor IX, de la localización y extensión de la hemorragia y de la condición clínica del paciente. La dosis requerida se puede determinar mediante una fórmula que establece el número de UI de factor IX requeridas. **Presentaciones Comerciales:** Caja plegable de cartón conteniendo una bandeja con un vial con polvo para reconstituir a solución inyectable de dosis única, una jeringa prellenada de solvente para reconstitución, un adaptador estéril para la reconstitución, un sistema de infusión estéril, dos torundas con alcohol, un apósito adhesivo y una compresa de gasa e inserto. BeneFIX® 250 UI **Registro Sanitario:** INVIMA 2010M–14055 R1 y BeneFIX® 500 UI **Registro Sanitario:** IMVIMA 2010 M–14078 R1, Benefix 1000 UI **Registro Sanitario:** INVIMA2013M-0014223. Venta bajo fórmula médica.

Información médica adicional disponible en el inserto del producto, vademécum y en la Dirección Médica de Pfizer.

CDS V.11.0