

10 mitos y verdades sobre la hemofilia

La hemofilia es un problema raro en la coagulación de la sangre, ya que esta no coagula como debería. Esto puede causar problemas de sangrado excesivo después de una cirugía o lesión. También puedes tener sangrado repentino dentro del cuerpo, como en tus articulaciones, músculos y órganos.¹



Tu sangre contiene muchas proteínas llamadas factores de coagulación que pueden ayudar a formar coágulos para detener el sangrado. Las personas con hemofilia tienen niveles bajos de uno de estos factores, generalmente el factor VIII (8) o el factor IX (9). La gravedad de la hemofilia depende de la cantidad de factor en la sangre. Cuanto más baja sea la cantidad del

factor, más probable es que se produzca una hemorragia y que esto cause problemas de salud graves.¹

Mitos de la hemofilia

Mito #1: Lo que provoca la hemofilia es algo que la madre hizo mal durante el embarazo²

La hemofilia es simplemente parte de la constitución genética del niño, no hay nada que se pueda o no hacer para evitarlo.²

Mito #2: Los niños con hemofilia se curarán cuando crezcan²

Puesto que la hemofilia se debe a una constitución genética, nunca mejora ni empeora a lo largo de la vida.²

Mito #3: La hemofilia es contagiosa²

La hemofilia es un trastorno genético, se nace con ella o sin ella.²

Mito #4: La hemofilia causa el SIDA²

No hay ninguna relación causal directa entre la hemofilia y el virus que origina el SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida). Se creía así ya que muchas personas con hemofilia contrajeron el VIH (Virus de la Inmunodeficiencia Humana) entre 1978 y 1985 al recibir factor sanguíneo derivado de donaciones de sangre contaminada. Actualmente se inyecta tan sólo el factor de coagulación faltante, el cual se genera en laboratorios.²

Mito #5: Es difícil que el niño con hemofilia llegue a viejo²

Con los tratamientos actuales, los niños con hemofilia pueden crecer y desarrollarse normalmente, alcanzando su autonomía.²

Mito #6: La hemofilia es una enfermedad muy grave por la que el paciente muere desangrado²

La mayoría de las personas con hemofilia son capaces de realizar sus actividades normales. Pero algunas personas presentan sangrado dentro de los espacios de las articulaciones, lo cual puede limitar sus actividades. Un pequeño porcentaje de las personas que padecen hemofilia puede morir a causa de un sangrado intenso.³

Mito #7: Una herida muy pequeña puede ser mortal, saldrá la sangre a chorros y el niño sangrará hasta morir²

La sangre de todo el mundo fluye a la misma velocidad. Los niños con hemofilia no sangran más rápido que los demás. Puede parecer que una persona con hemofilia sangra más rápido porque la sangre coagula más lentamente; sin embargo, es probable que una herida pare de sangrar sola, aunque no se haya realizado tratamiento.²

Mito #8: El niño con hemofilia debe ser sobreprotegido para no sufrir heridas²

Los niños con hemofilia deben tener la oportunidad de desarrollarse normalmente, establecer relaciones sociales y fortalecer su cuerpo. La sobreprotección del niño con hemofilia tiene un efecto negativo sobre la capacidad de afrontar la enfermedad, causando dependencia, falta de integración social, inseguridad y falta de habilidad para enfrentarse a situaciones difíciles.²

Mito #9: Las personas con hemofilia son débiles y no deben desarrollar o practicar ningún tipo de esfuerzo físico para evitar sangrados.²

La actividad física siempre se recomienda para los niños con hemofilia para que desarrollen músculos fuertes que sirvan de protección a las articulaciones.²

Mito #10: Los niños con hemofilia no pueden hacer deportes²

La actividad física siempre se recomienda para los niños con hemofilia para que desarrollen músculos fuertes que sirvan de protección a las articulaciones, de manera que la fuerte protección de los músculos pueda evitar los sangrados que el niño pueda sufrir en su vida cotidiana. Por tanto, es imprescindible que se haga algún tipo de ejercicio.²



Verdades

Lo cierto es que...

La hemofilia es un trastorno poco frecuente en el que la sangre no coagula de la forma habitual porque no tiene suficientes proteínas de coagulación (factores de coagulación). Si tienes hemofilia, posiblemente sangres durante más tiempo después de sufrir una lesión de lo que lo harías si la sangre coagulara de manera adecuada.⁴

Los pequeños cortes no suelen ser un gran problema. Si tienes una forma grave de la afección, la principal preocupación es el sangrado dentro del cuerpo, especialmente en los tobillos, las rodillas y los codos. El sangrado interno puede dañar los órganos y los tejidos, y puede poner en riesgo la vida.⁴



La hemofilia es casi siempre un trastorno genético. El tratamiento incluye el reemplazo regular del factor de coagulación específico que está reducido. También se utilizan terapias más nuevas que no contienen factores de coagulación.⁴

Una atención médica de buena calidad entregada por profesionales de la salud con amplios conocimientos sobre el trastorno puede ayudar a prevenir algunos problemas graves.¹

Referencias:

1. Medline Plus. Hemofilia. [Citado el 10 de julio del 2025]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/hemophilia.html>
2. Sociedad Chilena de Hemofilia. Todo sobre la Hemofilia y más. [Citado el 10 de julio del 2025]. Disponible en: <https://hemofilia.cl/todo-sobre-la-hemofilia-y-mas/>
3. Medline Plus. Hemofilia. [Citado el 10 de julio del 2025]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000537.htm#:~:text=La%20mayor%C3%ADa%20de%20las%20personas,causa%20de%20un%20sangrado%20intenso>
4. Mayo Clinic. Hemofilia. (Revisado 29 agosto 2023). [Citado el 10 de julio del 2025]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/hemophilia/symptoms-causes/syc-20373327#:~:text=Si%20tienes%20una%20forma%20grave,casi%20siempre%20un%20trastorno%20gen%C3%A9tico>