# Taller de Autotratamiento para afectados de hemofilia/v Willebrand

## Red adscrita Euskadi Aktiboa

## Temas

Escuela de salud, Personas cuidadoras, Enfermedades crónicas.

## Descripción

La enfermedad de la hemofilia y von Willebrand se caracteriza por la falta de uno o varios factores de coagulación, por lo que su tratamiento palia temporalmente esta deficiencia.
El medicamento se aplica por vía endovenosa y como ya hemos comentado no es curativo, soluciona temporalmente el sangrado descontrolado. Es por ello, que los afectados por la enfermedad están pendientes del medicamento de por vida y pueden necesitar aplicárselo en cualquier momento, sin previo aviso.

Además, está comprobada la mayor eficacia del producto si éste se aplica tan pronto como ocurre el sangrado, especialmente cuando se localiza en las articulaciones. Por lo que la mayor parte de las veces el trasladarse al Hospital para que se le administre el factor es una pérdida de tiempo desde el punto de vista del desarrollo del trauma. La aplicación inmediata del tratamiento al inicio del sangrado, reduce sensiblemente las complicaciones en la posterior recuperación, permitiendo al afectado continuar con su vida socio-laboral.

Es por ello que contamos con una regulación legal: Resolución del 28-04-82 de la Subsecretaría de Sanidad (BOE 02/06/1982, nº131, Pág.. 14772), en la que se especifica la importancia del Auto-tratamiento ya que permite:
asumir la hemofilia/vW con mayor autonomía e independencia, facilitar la normalización, afianzar el compromiso de control y cobertura del hospital. Por otro lado, también nos obliga al control por parte del médico hematólogo, quien indicará la conducta terapéutica a utilizar y a acudir rápidamente al hospital en caso de hemorragia grave, previa aplicación de una dosis en el domicilio.

Estos medicamentos son dispensados en el hospital de referencia con un control médico exhaustivo. En nuestro sistema sanitario hay muchos problemas de tiempo para enseñar a los pacientes hemofílicos y sus familiares a inyectar por vía endovenosa, aun siendo de tan vital importancia para ellos. Son muchas las ocasiones en las que los afectados no pueden auto-tratarse y necesitan de sus familiares más directos para que les ayuden. Así que, la Asociación Guipuzcoana de Hemofilia (Ashegui), en las reuniones que mantiene con el equipo médico, plantea llevar a cabo este Taller, obteniendo el apoyo unánime del mismo.

## Población

Población General - Cualquiera (Afectados de hemofilia, von Willebrand y otras coagulopatías congénitas así como sus familiares.)

## Persona de contacto

Idoia Careche Recacoechea (600766530) (ashegui@hemofiliagipuzkoa.org)

## Entidad participante/colaboradora/promotora

Facultad de Medicina y Enfermería (UPV) y Hospital Universitario Donostia

## Fecha de última actualización de la actividad

03/03/2026

## Situación actual de la actividad

Activa

## Gratuita

Sí

## Localización

Avenida Dr. Beguiristain 109 20014 Donostia-San Sebastián Donostia-San Sebastián Gipuzkoa Euskadi España




## Página web del proyecto

http://www.hemofiliagipuzkoa.org