



**hemocional**

Apoyo psicosocial en hemofilia  
y otras coagulopatías

## **PÍLDORA 1**

# Asesoramiento genético y decisiones reproductivas



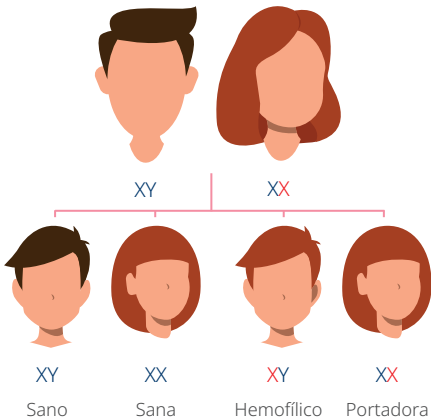


# Introducción

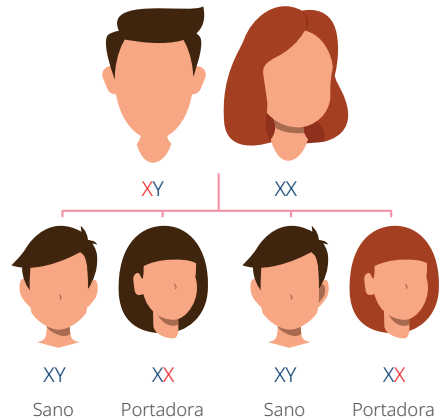
Sabemos que **vivir con hemofilia, o tener antecedentes familiares** de esta enfermedad, puede generar muchas dudas, especialmente cuando se trata de **formar una familia**. Este contenido está pensado para acompañarte, resolver tus inquietudes y ayudarte a tomar decisiones informadas y tranquilas.

Si eres mujer y portadora de hemofilia, hay un 50% de probabilidad de que tu hijo varón tenga hemofilia, y un 50% de que tu hija sea portadora<sup>1</sup>.

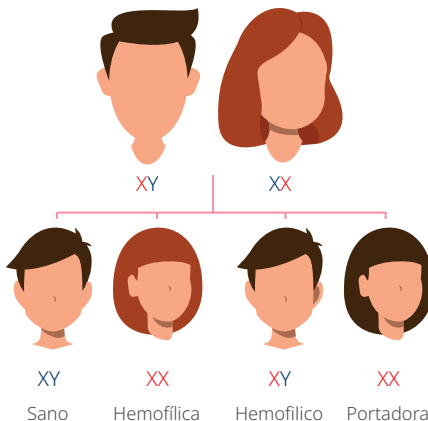
Hombre sano y mujer portadora



Hombre hemofílico y mujer sana



Hombre hemofílico y mujer portadora





## Asesoramiento genético

El asesoramiento genético es fundamental para **entender cómo se hereda la hemofilia y el riesgo de transmitirla a los hijos**. En estas consultas los profesionales especializados te ayudan a entender el riesgo genético, te explican las técnicas disponibles para evitar transmitir la enfermedad, y te apoyan emocionalmente en el proceso<sup>2</sup>.

El objetivo final de la asesoría genética es ayudarte a utilizar la información genética para **tomar decisiones informadas**.

La asesoría genética ofrece información sobre opciones naturales, asistidas y no reproductivas disponibles para la planificación familiar, y también ayuda a prepararse proactivamente para la posibilidad de tener un/a hijo/a con hemofilia.

Las **pruebas genéticas y moleculares** han permitido una identificación más precisa de los genes responsables de la hemofilia, lo que facilita el asesoramiento genético y la planificación familiar. Además, gracias a las técnicas de **diagnóstico precoz**, hoy es posible actuar antes de que la enfermedad avance, reduciendo el riesgo de problemas como por ejemplo las artropatías, y ofreciendo un mejor cuidado a quienes presentan otras enfermedades asociadas.

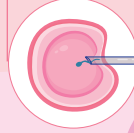


## ¿Qué opciones existen?

**Diagnóstico prenatal:** se puede hacer durante el embarazo para saber si el bebé tiene hemofilia.



**Diagnóstico genético preimplantacional:** se hace durante una fecundación in vitro para elegir embriones que no tengan hemofilia.



**Otras opciones:** como la donación de óvulos o espermatozoides, o decidir no tener hijos biológicos.





## Decisiones reproductivas

Tomar decisiones reproductivas es un aspecto importante para las **personas con hemofilia y sus parejas**. La planificación familiar en mujeres portadoras debe ser considerada por la pareja en su conjunto después de haber recibido un asesoramiento genético.

El **seguimiento del embarazo y del parto** de una portadora debe llevarse a cabo en conjunto por el ginecólogo, el hematólogo, asesores genéticos y psicólogos. Se necesita un **abordaje integral y coordinado** que contemple no sólo el enfoque médico, sino también el bienestar psicosocial.

Debe haber una **planificación cuidadosa del embarazo**, incluyendo la evaluación del riesgo hemorrágico de la madre y del feto.

Por otro lado, hay que asegurar un **parto seguro** seleccionando la vía más adecuada en cada caso, evitando los procedimientos invasivos si el feto puede estar afectado, y garantizando el acceso a los tratamientos más adecuados en caso necesario.





## Reflexión final

La información, tener una **red de apoyo emocional** y rodearse de un equipo multidisciplinar que te acompañe ayudarán a tomar decisiones consensuadas de acuerdo con tus valores y deseos.

**La genética no define tu camino, pero entenderla te ayuda a elegir mejor cómo recorrerlo.**

Colaboración entre:



Avalado por:

