

Enfermedad de von Willebrand (VWD)

Von Willebrand Disease (VWD) (Spanish)

La enfermedad de von Willebrand (VWD) es un trastorno hemorrágico de por vida que se transmite de padres a hijos (hereditario) a través de los genes. Con la VWD, las hemorragias duran más de lo normal porque es más difícil que la sangre coagule. No existe cura para la VWD, pero sí tratamientos para algunos síntomas.

Signos y síntomas

- Hemorragias nasales que ocurren a menudo y pueden ser difíciles de detener.
- Sangrado de las encías al cepillarse los dientes o usar hilo dental.
- Hemorragias por heridas, inyecciones o procedimientos invasivos.
- Periodos menstruales abundantes.
- Sangre en la orina o en las heces. Esto es poco frecuente.

Diagnóstico

Para diagnosticar la VWD, a su hijo se le puede hacer lo siguiente:

- Análisis de sangre.
- Pruebas de von Willebrand para ver qué tipo de VWD tiene.
- Someterlo a pruebas de nuevo si tiene una VWD leve o moderada.

Tipos de VWD

- Tipo 1 - Produce una proteína VW normal, pero no la cantidad suficiente.
- Tipo 2 - Produce una proteína VW que no funciona bien.
- Tipo 3 - No produce una proteína VW.

Tratamiento

El tratamiento depende de los síntomas de su hijo y del tipo de VWD que padezca. Se le podría recetar:

- Desmopresina (DDAVP[®]) - Un aerosol nasal que aumenta la von Willebrand y el factor VIII (8) para ayudar a detener las hemorragias.
- Humate-P[®] y VONVENDI[®] - Dos factores de coagulación de la sangre diferentes para tratar las hemorragias adicionales en caso de urgencia o antes de una intervención quirúrgica. Se administra por vía intravenosa a través de una vena.
- Ácido aminocaproico (Amicar[®]) y ácido tranexámico (Lysteda[®]) - Este medicamento ralentiza las hemorragias. Impide que se disuelvan los coágulos sanguíneos de la zona lesionada.

Seguridad

- No dé a su hijo aspirina, ibuprofeno (Motrin[®], Advil[®]) o naproxeno (Aleve[®], Naprosyn[®]). Estos pueden empeorar la hemorragia.
 - Solo administre paracetamol (Tylenol[®]), meloxicam (Mobic[®]), o celecoxib (Celebrex[®]) para el dolor o la fiebre.
 - Compruebe la etiqueta de los medicamentos sin receta para el resfriado, la gripe y el dolor. Pueden contener aspirina o ibuprofeno.
- Informe al médico, al profesional de atención médica o al hematólogo de su hijo si está utilizando remedios a base de hierbas o medicamentos de venta libre.
- Póngase en contacto con el centro de hemofilia si su hijo necesita una intervención quirúrgica o dental.
- Su hijo debe recibir las vacunas recomendadas por su médico o profesional de atención médica.
- Consulte con el hematólogo de su hijo antes de que empiece a practicar algún deporte o actividad intensa.

- Haga que su hijo lleve una identificación médica (ID). Puede ser una pulsera, un collar o una banda deportiva. Esto permite que otras personas conozcan su estado en caso de emergencia.

Cuándo llamar al médico

Llame al médico, al profesional de atención médica o al hematólogo de su hijo si:

- Se ha golpeado con fuerza en la cabeza o el cuello.
- Tiene hemorragias nasales que duran más de 15 minutos o se producen con más frecuencia.
- Tiene pequeños cortes que sangran durante más de 15 minutos o no se controlan.
- Tiene períodos menstruales más abundantes de lo normal o que duran más de 7 días, o si expulsan coágulos más grandes que una moneda de 25 centavos.
- Tiene sangrado de la boca, los labios o las encías que dura más de 15 minutos tras aplicar presión y hielo.
- Tiene sangre en su pis (orina) o caca (heces).
- Tiene programado un procedimiento, cirugía o trabajo dental.
- Tiene cualquier efecto secundario que no mejora.
- Tiene signos o síntomas de carencia de hierro como dolores de cabeza, piel pálida, mareos o antojos de alimentos inusuales, como trozos de hielo o arcilla.
- Tiene articulaciones hinchadas, sensibles, calientes, dolorosas o rígidas.
- Tiene dolor de espalda intenso.
- Tiene un bulto elevado bajo la piel.

Otra información

- Informe a cualquier persona que vigile a su hijo de que padece VWD y de los signos a los que debe estar atento. Esto incluye a la familia, los niños, los entrenadores y el personal de la escuela.
- Su hijo debe acudir a un hematólogo cada año.
- Llame al médico, al profesional de atención médica o al hematólogo de su hijo si tiene alguna duda.