



ASOCIACIÓN REGIONAL  
MURCIANA DE HEMOFILIA  
Y OTRAS COAGULOPATÍAS  
CONGÉNITAS

# ESTUDIO MUJERES PORTADORAS DE HEMOFILIA

*Región de Murcia*

El estudio proporciona un análisis detallado sobre la situación y experiencia de las mujeres portadoras de hemofilia grave en la Región de Murcia, abordando aspectos como edad, estado civil, tipo de hemofilia y conocimiento de su condición.



2025

## RESUMEN DEL ESTUDIO

El estudio proporciona un análisis detallado sobre la situación y experiencia de las mujeres portadoras de hemofilia grave en la Región de Murcia, abordando aspectos como edad, estado civil, tipo de hemofilia y conocimiento de su condición. Los resultados evidencian la necesidad de mejorar la atención médica, el acceso a información y el apoyo psicológico para estas mujeres. Se destaca la importancia de la realización de estudios genéticos, pruebas de nivel de factor en sangre y seguimiento médico regular. El documento examina sus experiencias durante el embarazo y el parto, así como sus preferencias reproductivas.

## DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

### EDAD DE LAS PARTICIPANTES

42+ años **75%**

34-41 años **13%**

18-33 años **12%**

El 75% de la muestra son mujeres portadoras de 42 años o más, un 13% tiene entre 34 y 41 años y el 12% se encuentra en la franja de 18 a 33 años.

### ESTADO CIVIL

Casadas **58%**

Solteras **19%**

Pareja de hecho **11%**

Viudas **8%**

Divorciadas **4%**

El 69% de las portadoras mantienen una relación (58% casadas y 11% pareja de hecho). El 31% restante se distribuye entre solteras (19%), viudas (8%) y divorciadas (4%).

## DATOS SANITARIOS

### TIPO DE HEMOFILIA

Hemofilia A **56%**

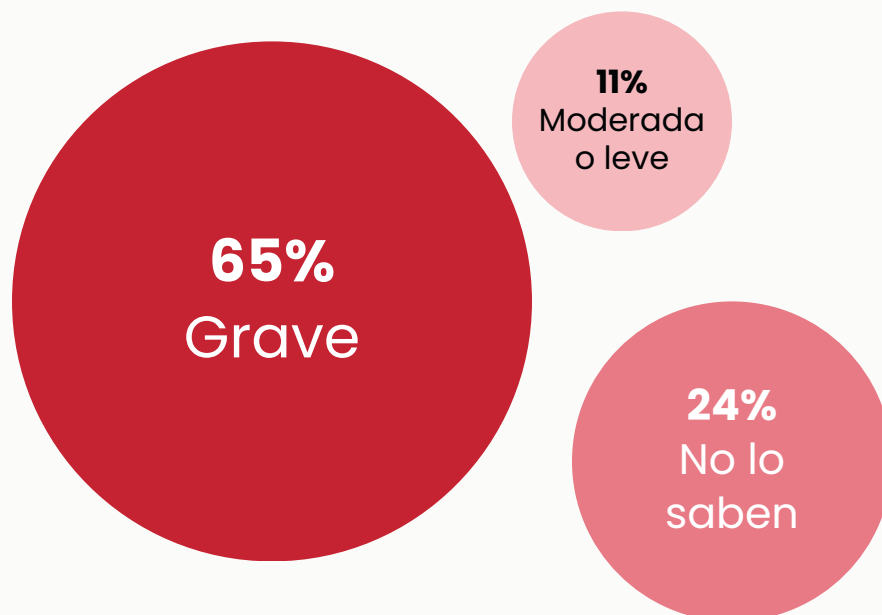
Hemofilia B **25%**

Desconoce **19%**

La hemofilia A es el tipo más común entre las portadoras de este estudio, representando el 56% de los casos, seguida de la hemofilia B con un 25%. Un 19% desconoce qué tipo de hemofilia tiene.

## GRADO DE HEMOFILIA

Muestra: 46 mujeres portadoras con hemofilia grave.



Un 35% de las mujeres encuestadas no conocen el grado de hemofilia que tienen (24% no lo saben y un 11% dicen que moderada o leve). La proporción considerable de personas que desconocen su grado indica una falta de información en su diagnóstico y una falta de educación sobre su condición de portadoras. **Mejorar el acceso a información clara y accesible sobre su diagnóstico es esencial para empoderarlas y garantizar un mejor seguimiento de su salud.**

## CONOCIMIENTO DE LA CONDICIÓN DE PORTADORA



El 34% descubrió su condición tras el nacimiento de su primer hijo, momento crítico donde pueden surgir complicaciones relacionadas con la coagulación. Un 56% se enteró por tener antecedentes familiares, lo que subraya **la importancia de conocer la historia familiar y la realización de árboles genealógicos como herramienta clave en este colectivo.**

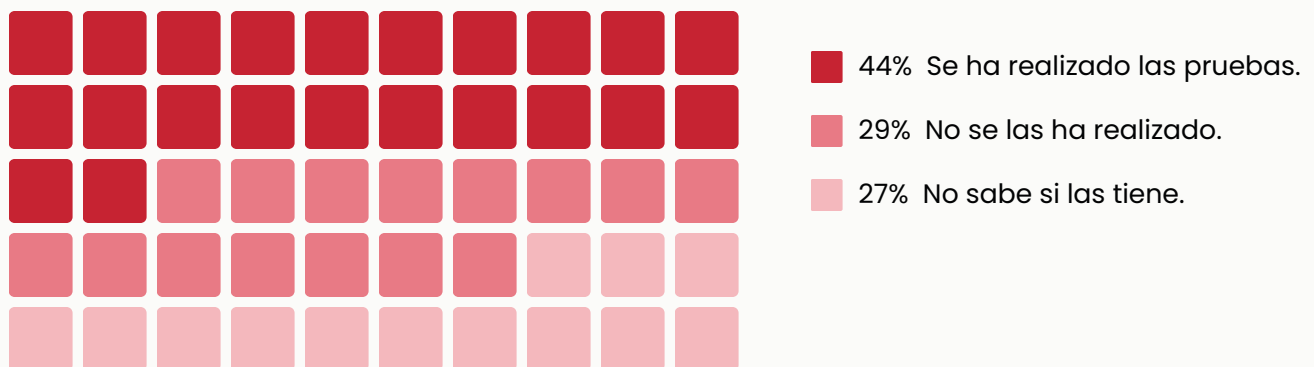
## Y ESTUDIOS GENÉTICOS

81% se han realizado el estudio

19%

A pesar de que el 81% de las mujeres encuestadas se han realizado el estudio genético para determinar su condición como portadoras de hemofilia, hay un 19% que no lo sabe o no se lo han hecho. Esto pone de manifiesto **la necesidad de facilitar el acceso a los estudios genéticos, ya que proporcionan información esencial para la planificación del embarazo, el seguimiento médico y la prevención de complicaciones hemorrágicas.**

## PRUEBAS DE NIVEL DE FACTOR EN SANGRE



Un 44% de las mujeres encuestadas se ha realizado pruebas para conocer su nivel de factor en sangre. Un 29% no ha realizado estas pruebas y un 27% no sabe si lo tiene realizado. **Conocer el nivel de factor puede ayudar a evaluar el riesgo de hemorragias y guiar el manejo clínico, especialmente durante el embarazo, el parto o ante una cirugía.**

# 57%

**desconoce cuál es su nivel de factor en sangre.**

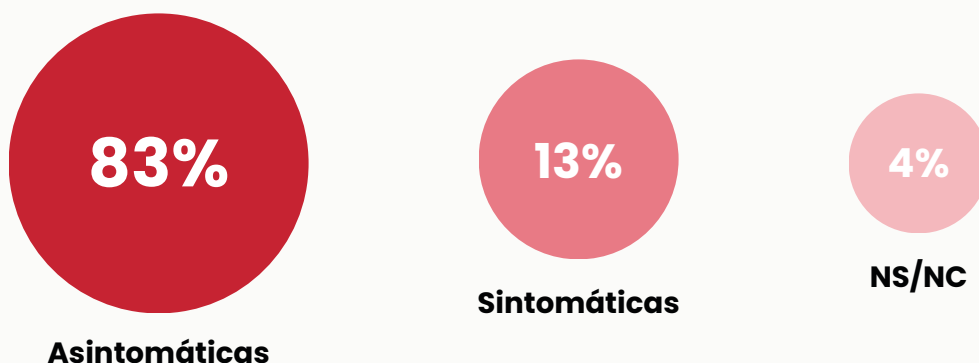
Esta falta de conocimiento puede llevar a un manejo inadecuado de la salud, especialmente en situaciones críticas. Conocer el nivel del factor es crucial para gestionar adecuadamente cualquier complicación relacionada con la hemofilia.

## Y UN DATO QUE ASUSTA

El **96%** no recibe un seguimiento médico regular.

Esto resalta la necesidad de concienciar sobre la importancia del seguimiento médico y abordar las barreras que dificultan el acceso a los servicios de salud. Sin esta información, las mujeres pueden estar en riesgo durante situaciones críticas como el embarazo o procedimientos quirúrgicos.

## PORTADORAS, ¿SINTOMÁTICAS O ASINTOMÁTICAS?



El 83% indicó que son asintomáticas, lo que significa que la mayoría no presenta síntomas hemorrágicos, mientras que un 13% dicen ser sintomáticas y un 4% no sabe o no contesta.

## CONTRADICCIÓN EN LOS DATOS

Al analizar las respuestas sobre complicaciones, los datos muestran inconsistencias. Aunque la mayoría no reporta moretones fáciles ni hemorragias nasales o bucales, un número considerable sí los experimenta. Un alto porcentaje menciona hemorragias prolongadas y la mitad reporta menstruaciones abundantes o prolongadas. Esto revela una contradicción: a pesar de que un 83% se considera asintomática, muchas presentan síntomas relacionados con la hemofilia.

Muchas portadoras que se consideran asintomáticas presentan síntomas hemorrágicos sin saberlo.

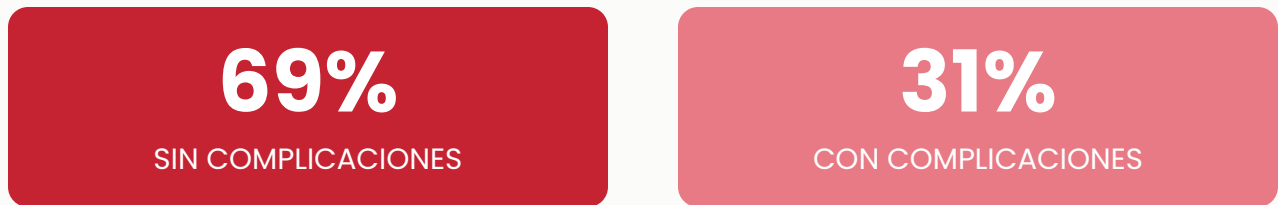
# PROBLEMAS HEMORRÁGICOS ANTE CIRUGÍA O EMBARAZO Y PARTO

## INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA



Un 65% no ha tenido intervención quirúrgica con riesgo de sangrado, un 31% sí y un 4% no sabe. **Es importante realizar una evaluación preoperatoria adecuada.**

## EMBARAZO Y PARTO



De las 48 mujeres encuestadas, 33 (69%) no tuvieron complicaciones durante el embarazo o el parto, mientras que 15 (31%) reportaron problemas: sangrados durante el embarazo y el parto, hemorragias internas, abortos espontáneos en múltiples ocasiones, hematomas posteriores al parto y parto con fórceps sin conocimiento previo de ser portadora.

## SEGUIMIENTO DURANTE EL EMBARAZO



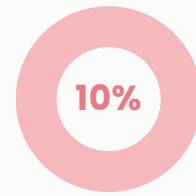
Un 66% manifiesta que no hubo seguimiento especializado por su condición de portadora durante su embarazo, frente a un 34% que sí lo recibió. Esto subraya la necesidad de mejorar la atención médica durante el embarazo y el parto. Un acceso adecuado, un seguimiento continuo y coordinación entre especialistas son fundamentales para abordar cualquier riesgo asociado. **Es esencial fomentar la concienciación sobre la importancia del seguimiento médico durante el embarazo,** así como garantizar que todas las portadoras tengan acceso a servicios hematológicos adecuados.



## HIJOS Y MATERNIDAD



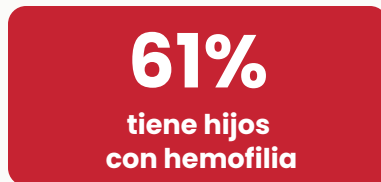
TIENE HIJOS



NO TIENE HIJOS

75% quiere tenerlos.  
25% no planea ser madre.

### ENTRE LAS MADRES

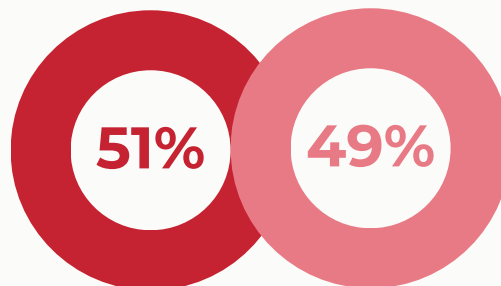


El 90% de las portadoras encuestadas tiene hijos. Un 61% tiene hijos con hemofilia y un 24% tiene hijas portadoras, lo que subraya la importancia de incluir a estas niñas en programas educativos y de atención médica. Sin embargo, solo un 10% de las hijas portadoras se ha realizado el estudio genético.

Es fundamental facilitar el acceso a estudios genéticos para las hijas portadoras y desarrollar programas educativos y de apoyo para madres de hijos con hemofilia.

## ASESORAMIENTO GENÉTICO

SÍ HA RECIBIDO  
ASESORAMIENTO



NO HA RECIBIDO  
ASESORAMIENTO.

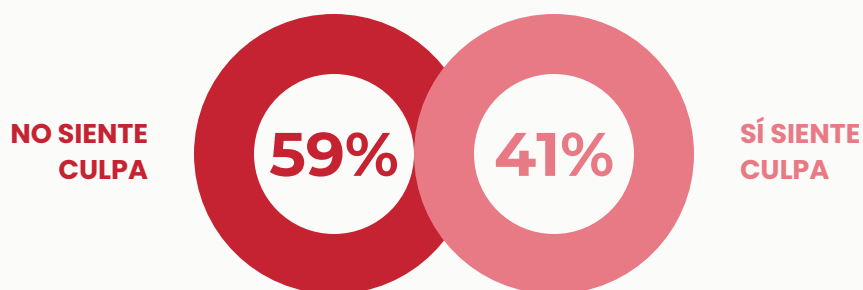
Poco más de la mitad de las portadoras encuestadas ha buscado o recibido información y apoyo en relación con su condición y opciones de planificación familiar. Sin embargo, casi la otra mitad carece de la información necesaria sobre los riesgos y opciones disponibles.

### ¿Por qué un 49% no ha recibido asesoramiento?

- Un 34% descubrió su condición solo al tener su primer hijo.
- La mayoría tiene 42 años o más, lo que implica que en su momento no existían los mismos avances ni la información accesible que hoy en día.

Es fundamental mejorar el acceso a servicios de asesoramiento genético para empoderar a las portadoras en su toma de decisiones sobre salud y planificación familiar.

## SENTIMIENTOS DE CULPA Y APOYO



Más de la mitad de las personas encuestadas no experimenta sentimientos de culpa por haber tenido un hijo con hemofilia, mientras que un 41% sí siente culpa, ya sea de forma ocasional o constante. A pesar de esto, la mayoría de las encuestadas se sintieron apoyadas.

Es esencial proporcionar recursos de apoyo emocional y psicológico a las portadoras que experimentan culpa, promoviendo aceptación y bienestar emocional.

## PREFERENCIAS REPRODUCTIVAS



Un 47% de las portadoras encuestadas prefiere un embarazo natural, a pesar de los riesgos asociados. Un 16% opta por un embarazo natural con pruebas para conocer el sexo del feto, motivado por el deseo de prepararse emocionalmente. Un 35% prefiere recurrir a técnicas de reproducción asistida, lo que podría reflejar preocupaciones sobre la transmisión de la hemofilia.

Un porcentaje muy bajo optaría por la adopción como opción viable, no planteando ninguna de las encuestadas el aborto como alternativa. La ausencia de respuestas que consideren el aborto puede indicar una fuerte preferencia por llevar a término los embarazos, independientemente del diagnóstico del feto.

Las preferencias reproductivas entre las portadoras son diversas. Es importante ofrecer apoyo adecuado e información necesaria para ayudarles a tomar decisiones informadas y gestionar esta experiencia de manera consciente y segura.

## PROPUESTAS DE MEJORA

Se plantearon preguntas abiertas para conocer la opinión de las encuestadas sobre posibles mejoras en la atención a las mujeres portadoras de hemofilia. Entre las sugerencias más destacadas se encuentran:

- 1 Organización de charlas y talleres informativos que fomenten la interrelación y el apoyo entre portadoras.
- 2 Implementación de pruebas diagnósticas más rápidas al inicio del embarazo para facilitar la toma de decisiones informadas.
- 3 Creación de una Unidad de Hemofilia que integre atención médica y apoyo psicosocial, garantizando revisiones periódicas.
- 4 Simplificación y agilización de los trámites relacionados con la maternidad dentro del sistema sanitario público.
- 5 Formación y sensibilización del personal sanitario para mejorar la detección temprana y el abordaje.
- 6 Establecimiento de una edad recomendada para la realización de pruebas que determinan la condición de portadora.

Es fundamental brindar apoyo e información adecuada a las portadoras para que puedan tomar decisiones informadas sobre su salud y planificación familiar, promoviendo una mayor aceptación y bienestar emocional.

Primera edición: junio de 2026.



ASOCIACIÓN REGIONAL  
MURCIANA DE HEMOFILIA  
Y OTRAS COAGULOPATÍAS  
CONGÉNITAS

[www.hemofiliamur.com](http://www.hemofiliamur.com)



[asociacion@hemofiliamur.com](mailto:asociacion@hemofiliamur.com)



968 88 66 50



C/ Lorca, 139 - bajo 3  
30120 El Palmar, Murcia

