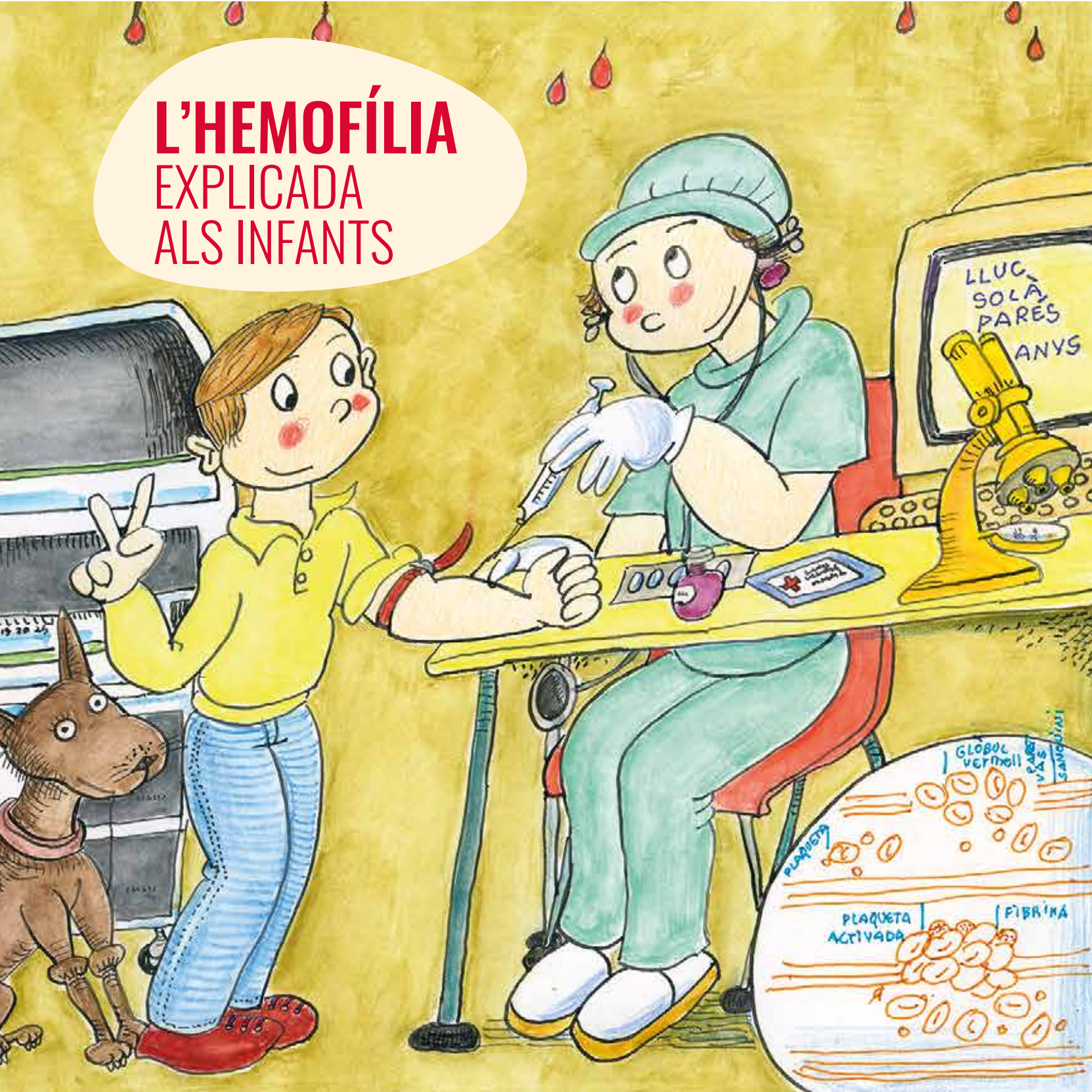


L'HEMOFÍLIA EXPLICADA ALS INFANTS





Edita: Associació Catalana de l'Hemofília

1a edició: Novembre 2025

Il·lustracions: Pilarin Bayés

Disseny: Carme Pericas

Impressió: Agpograf S.A.

ISBN: 978-84-09-78109-6

Dipòsit legal: B 20369-2025

La reproducció total o parcial d'aquesta obra per qualsevol procediment, compresos la reprografia i el tractament informàtic i la distribució d'exemplars mitjançant lloguer o préstecs públics, resta rigorosament prohibida sense l'autorització escrita dels titulars del copyright i estarà sotmesa a les sancions establertes per la Llei.

L'HEMOFÍLIA

EXPLICADA ALS INFANTS

Som únics, som especials.

Amb aquest conte volem ajudar a què **els nens amb hemofília i les nenes portadores** d'hemofília entenguin la seva condició i com aquesta es transmet a través de la genètica.

L'hemofília és una característica però hi ha moltes altres coses que ens fan ser qui som: **únics i especials.**

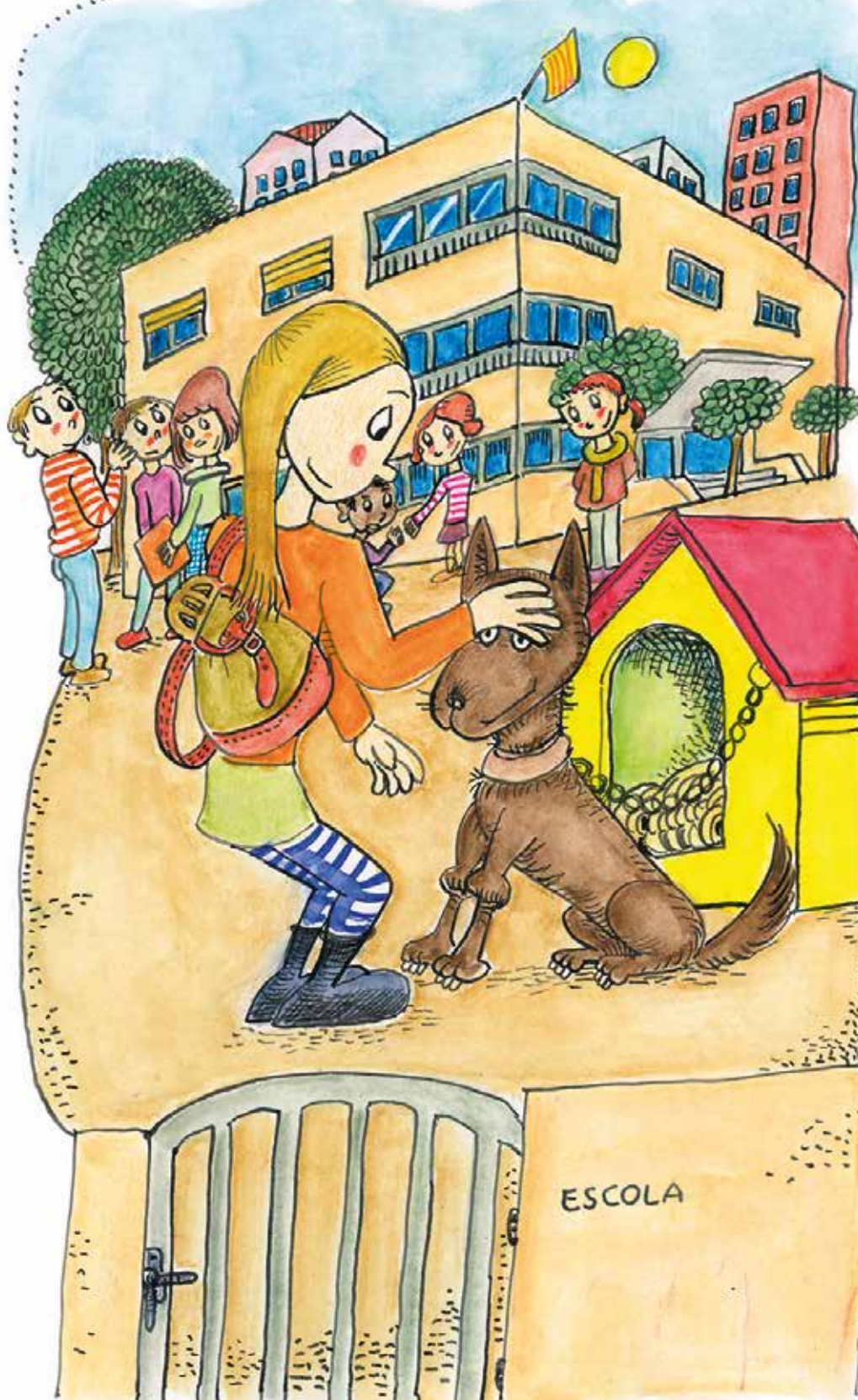
Hola, em dic **Roc** i
soc el gos guardià de
l'escola més bonica
de la meva ciutat.

Tinc la millor feina del
món: jugar amb nens
i nenes tot el dia!

La majoria em
saluden amb carícies
i somriures, però
alguns no se
m'acosten mai
perquè els faig una
mica de por.

No entenc per què...
No mossego, no bordo,
no faig males cares i
sempre estic content.

Només tinc ganes de
jugar i passar-m'ho bé.



Avui estic
molt emocionat
perquè és el
dia de Santa
Eulàlia i a l'escola
fem una festa.

Els nens i les
nenes de primària
faran una
**gimcana sobre
la genètica.**

Jo estic una
mica perdut
perquè no sé
què és la
genètica.

Tu ho saps?



El Nil ha resolt el **primer enigma**. Ha endevinat que **les ulleres** són allò que es necessita per veure bé, tant de prop com de lluny.

Ell en porta des de petit, com el seu pare. Però no tothom en necessita.





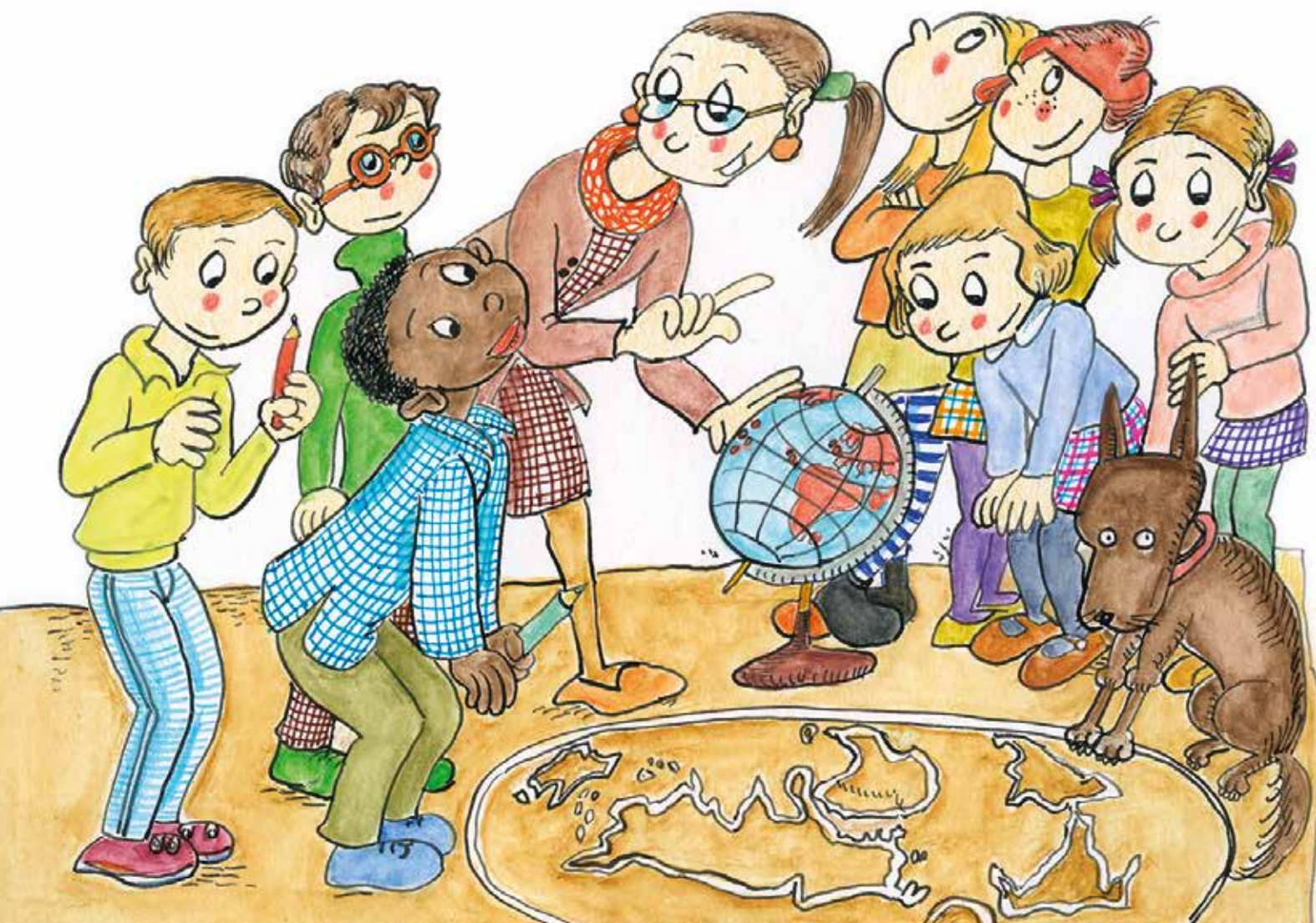
A la **segona prova**, tots els nens i nenes han anat a sota l'arbre més gran del pati, on penjaven moltes fruites diferents. Havien de **buscar una fruita** que fos del mateix color que el cabell menys comú.

La **Maria** ho ha endevinat de seguida. Sabeu per què? Perquè té el **cabell taronja** i la cara i el cos plens de pigues minúscules.

El primer dia que la vaig veure em va sobtar molt perquè mai havia vist una nena amb aquest color de cabell. Però després vaig observar que tota la seva família és pèl-roja.

A la pista de bàsquet han dibuixat un **mapa gegant del món**, i la prova consistia a pintar amb guixos de colors tots els països on viu el lleó.

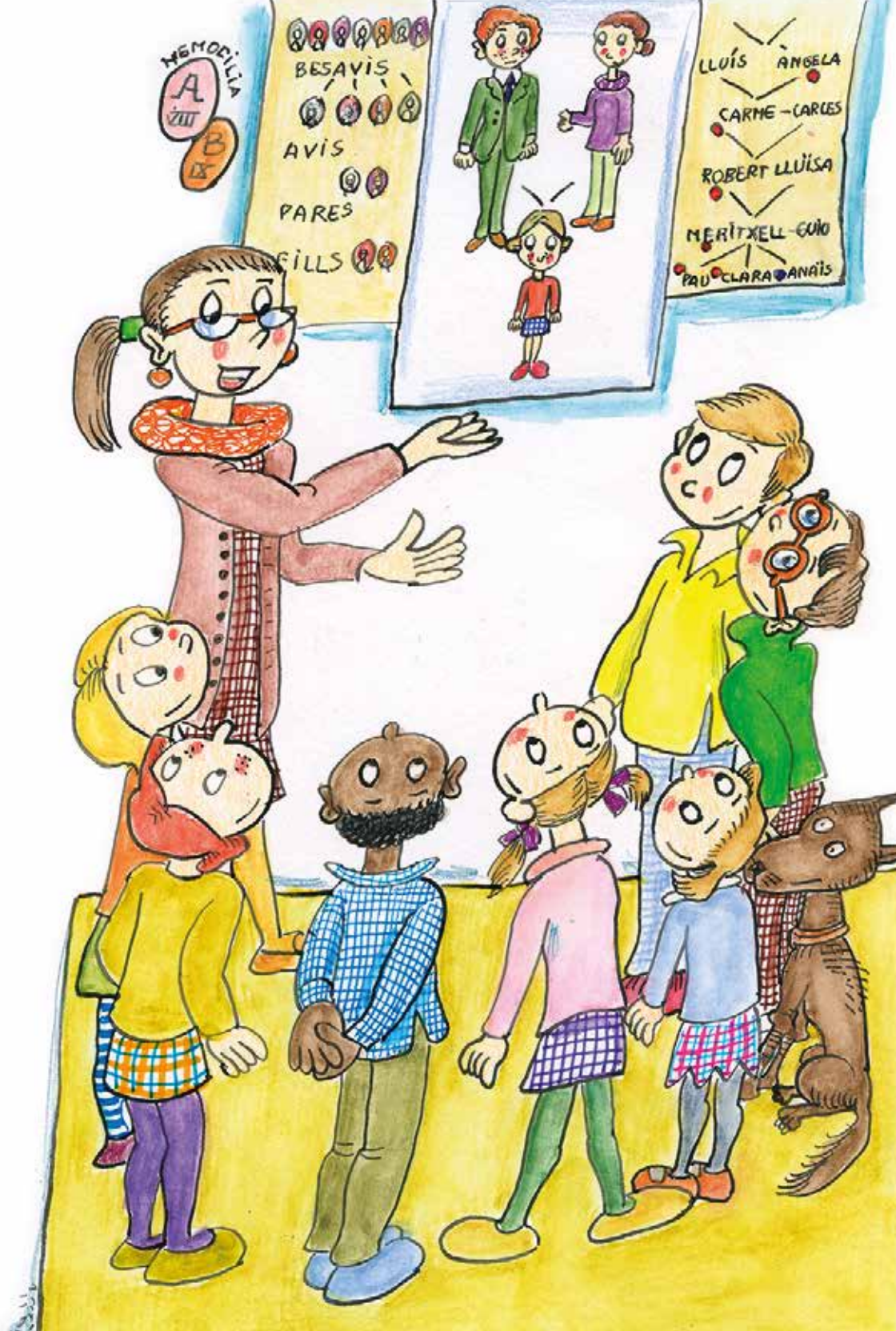
El **Keita** ha pintat de seguida el **continent africà**. El seu pare va néixer a Kènia i sempre li explica les aventures que va viure de petit al seu poble amb els animals salvatges.



Amb aquestes tres proves hem après que la **genètica** fa que cadascun de nosaltres hereti **unes característiques del pare i unes altres de la mare**.

Algunes coses es poden veure a simple vista, com el color dels ulls, les pigues, el to de pell, etc.

Ara entenc per què les meves orelles són punxegudes: són iguals que les de la meva mare!





Altres característiques no es veuen.

Això ho sap molt bé en **Lluc**, que té **hemofília**.

L'última prova de la gimcana consisteix a investigar **què li passa** a en Lluc.

La **Teresa**, la mestra de coneixement del medi, els pregunta a tots els nens i nenes què en saben de l'hemofília.

Algunes de les idees que diuen són:

- Va a l'**hospital**.
- No es pot **fer mal**.
- Es **punxa** i li posen unes tiretes molt divertides.
- A vegades té **blaus**.
- Ha de **vigilar** quan juga a pilota.
- Té molt morro perquè **no li podem picar**, però ell sí que ho fa.
- La senyoreta el té **mimat**.





La **Vintu** diu que ha vist a internet que l'hemofília té a veure amb la sang.

Té raó:
l'hemofília està relacionada amb la sang.

La sang conté diversos elements, i les persones que tenen hemofília no fabriquen un d'aquests components, o en produeixen molt poc:
el factor de coagulació.



Per aquest motiu, els **nens amb hemofília**:

- Han d'anar més sovint a l'hospital, a la **Unitat d'Hemofília**, per fer revisions.
- Necessiten que els **punxin un tractament**. Això sempre s'ha de fer a casa o a l'hospital.
- Gràcies a aquesta injecció, **poden fer la majoria de coses**, com tots els altres nens i nenes.
- Si tenen un **cop fort**, o una caiguda, és important **avisar** per portar-los a la Unitat d'Hemofília on els atendran. A més, cal **posar gel** de seguida.



Ara entenc
per què
en **Lluc**
a vegades
arriba tard.

Segur que
abans de venir
a l'escola
ha anat
a la **Unitat
d'Hemofília**
a fer revisions.

Però us puc
assegurar que
salta i brinca
com un cangur.

Jo mai hauria
endevinat que
tenia hemofília.

Si l'hemofília és genètica, em pregunto per què la seva **germana Carlota**, que xerra pels colzes, no va a l'hospital.



Serà que **només els nois** poden tenir hemofília?

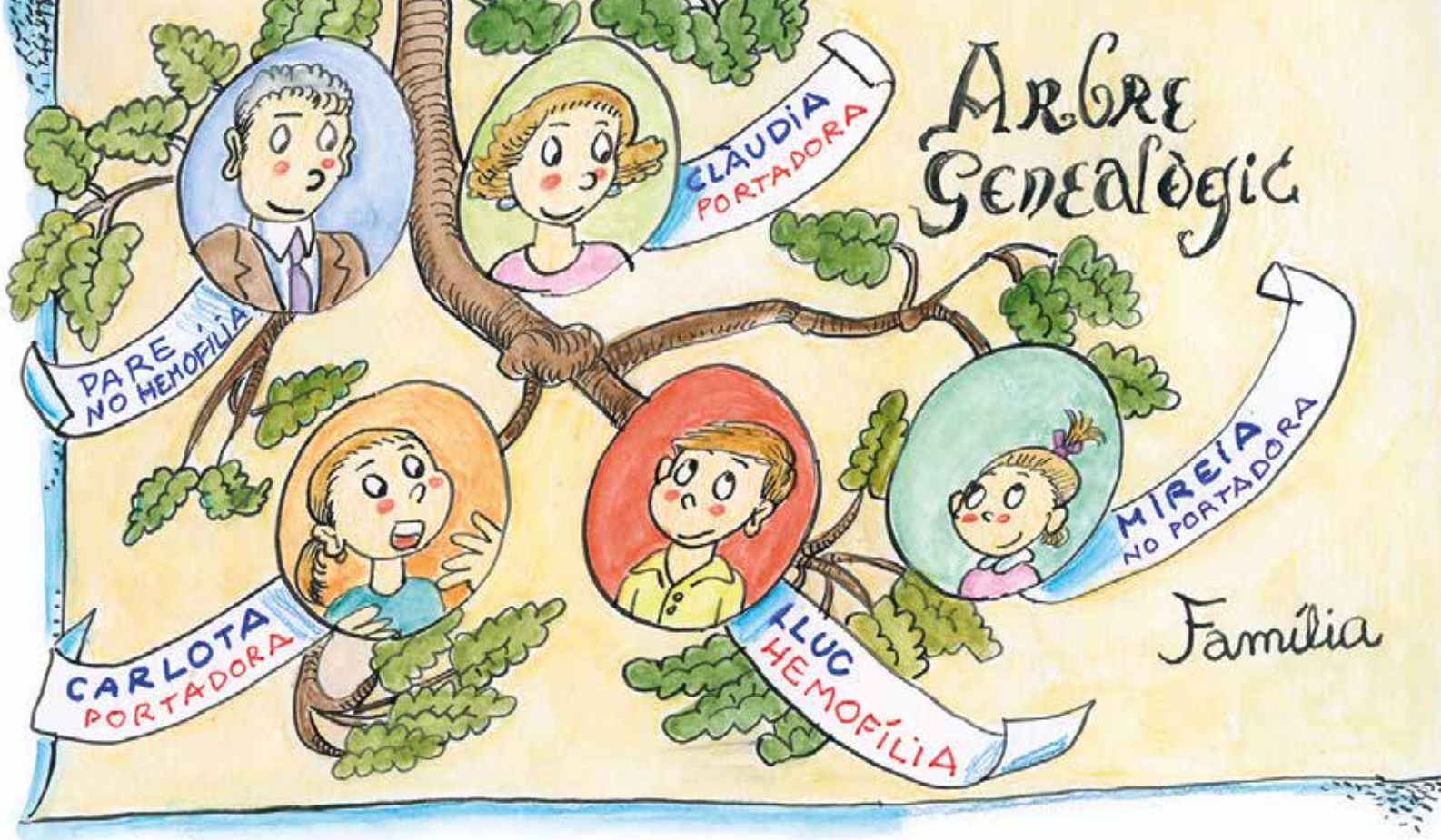


La **Carlota**
explica que ella
és portadora
de l'hemofília.

A l'hospital li
van mirar si
fabricava factor
de coagulació i
amb quina
quantitat.

Hi ha nenes
portadores que
en fabriquen
prou, i
d'altres que
en fabriquen
molt poc.

Ella no va tant
sovint a
l'hospital com
el seu germà,
perquè **fabrica**
el factor que
necessita.



La **genètica ens explica** per què la **Carlota** és **portadora**. Com hem après, totes les persones heretem unes característiques del pare i de la mare.

A la seva família, la seva **mare**, la **Clàudia**, és **portadora**, i això ha fet que el seu germà **Lluc** pateixi **hemofília** i que ella sigui portadora, com la seva mare.

Tenen una altra germana, la **Mireia**, que **no és portadora**.

Coses de la genètica: **totes les persones som diferents perquè heretem característiques diferents**.



no hemofília

portadora

no hemofília

portadora

LA FAMÍLIA D'EN LLUC (HEMOFÍLIA)

Quan en Lluç sigui pare, totes les seves filles seran portadores, però cap dels seus fills tindrà hemofília. Així funciona la genètica: cada persona és única perquè heretem combinacions diferents!

LA FAMÍLIA DE LA CARLOTA (PORTADORA)

En canvi, la **Carlota**, quan sigui **mare**, pot ser que **alguns dels seus fills** tinguin **hemofília** i que **algunes de les seves filles** siguin **portadores**.

Però també pot tenir **fills sense hemofília** o **filles que no siguin portadores**.

Una vegada més, serà la genètica la que farà que cadascú sigui diferent.



hemofília

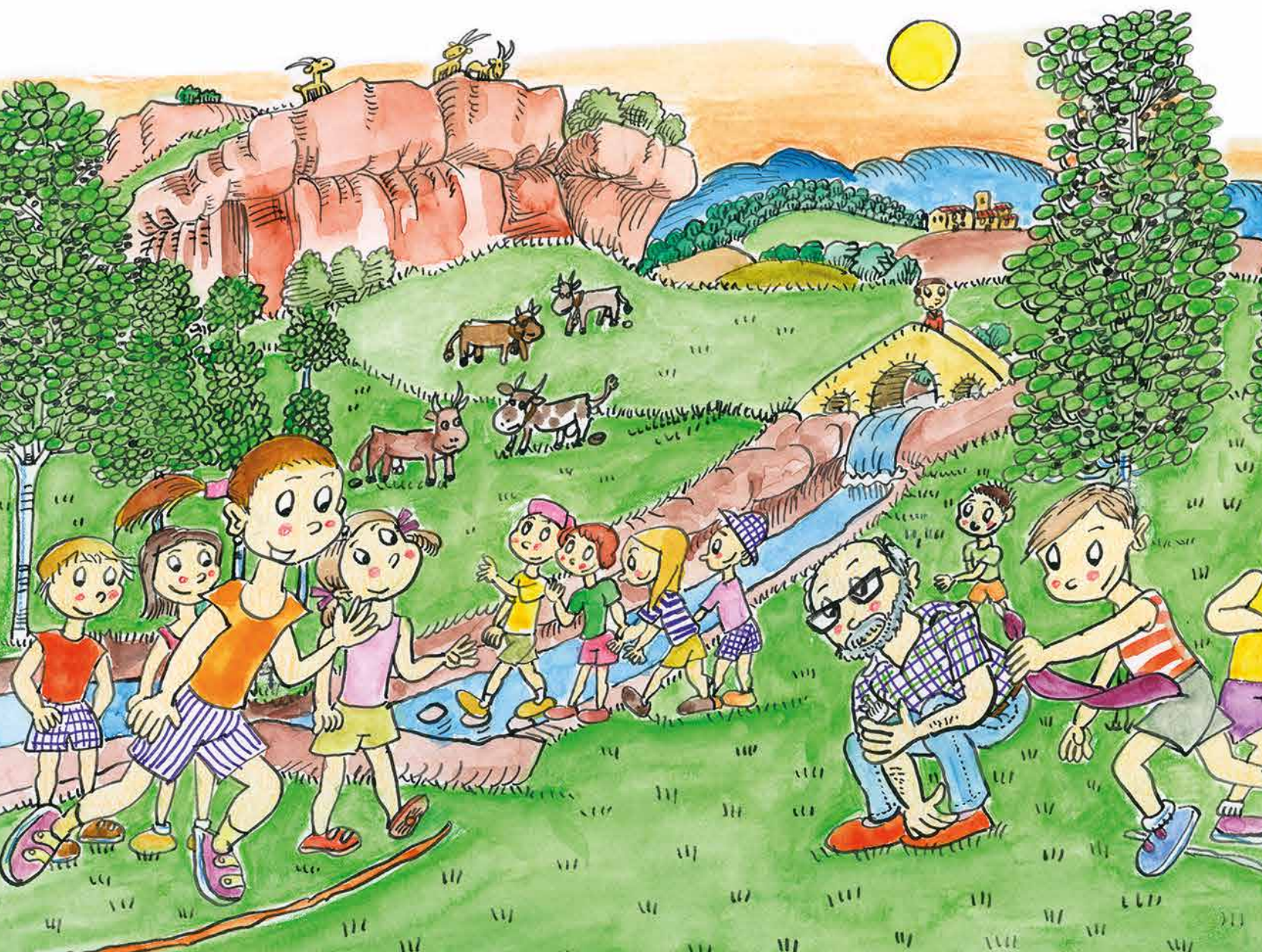
portadora

no hemofília

no portadora

Ara recordo que la **Carlota** i en **Lluc**, quan comencem l'escola al setembre, sempre expliquen les aventures que han viscut a les colònies de **l'Associació Catalana de l'Hemofília**.

Aquest estiu, fins i tot, també hi aniran **alguns dels seus amics i amigues** de l'escola.

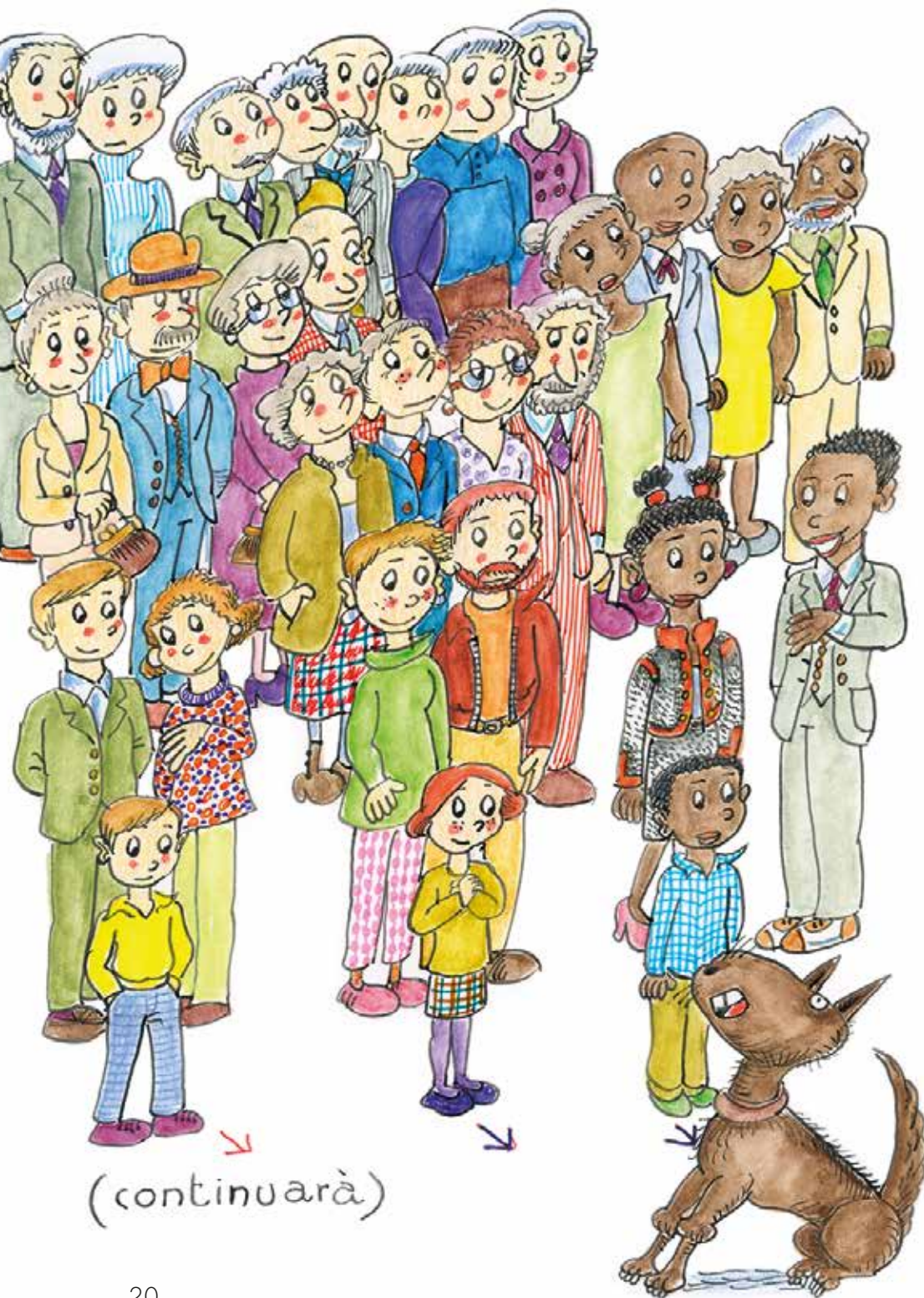


Els nens amb hemofília i les nenes portadores poden anar a la Unitat d'Hemofília o a l'Associació sempre que ho necessitin.

A l'**Hospital** hi van per fer revisions, rebre tractament, fer alguna analítica, aprendre més de la seva hemofília.

A l'**Associació** hi van per conèixer altres nens i nenes com ells, parlar d'allò que els passa, passar-ho bé junts a les colònies o, fins i tot, sé que algun cap de setmana d'hivern van junts a esquiar.





Ja us he explicat
moltes coses
sobre alguns
nens i nenes de
l'escola.

Us heu adonat
que **tots són
diferents?**

Sabeu per què?

Per la genètica.

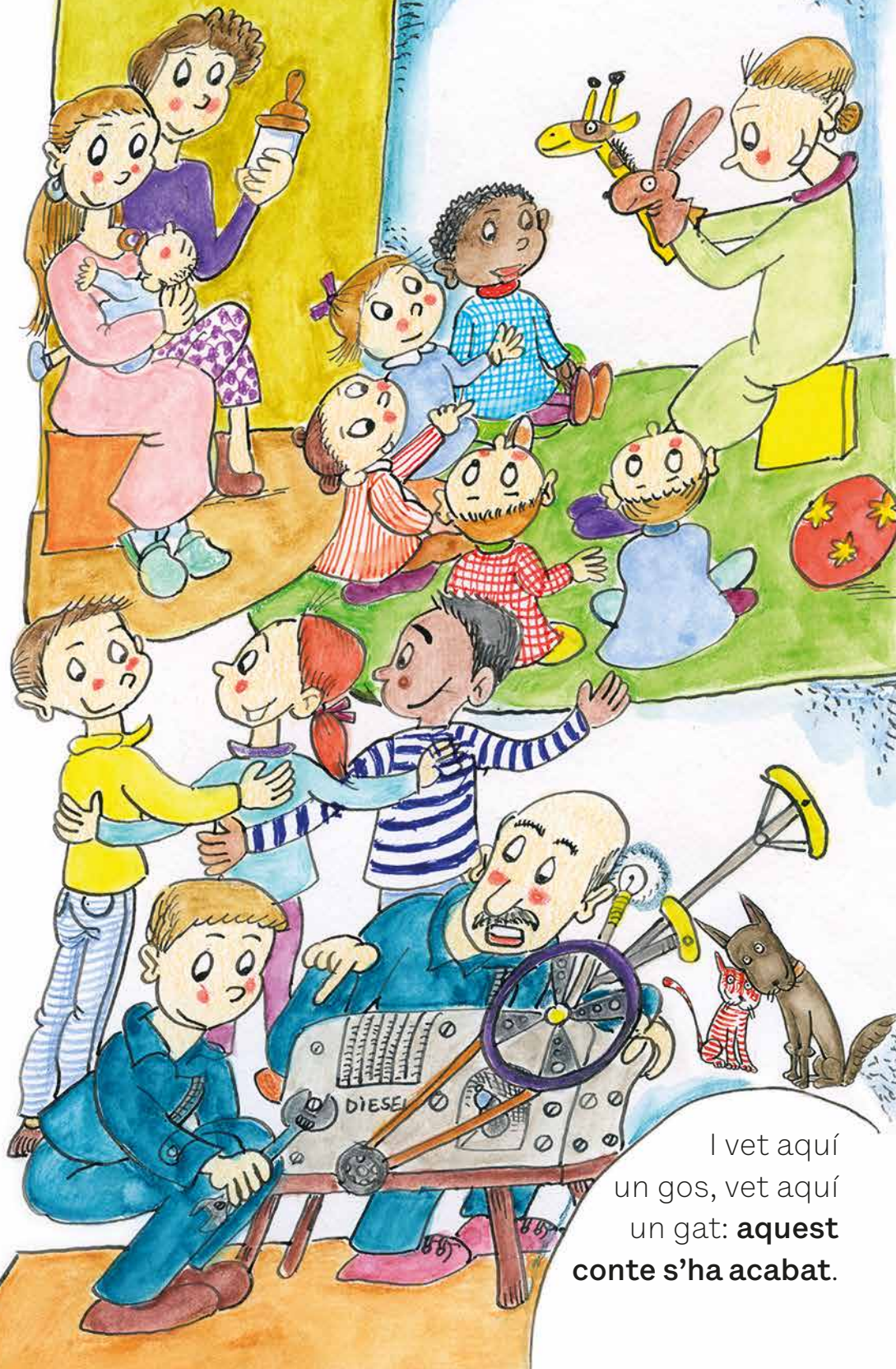
La **genètica** posa
les bases per ser
el que som.

**Ens fa ser únics
i especials.**

Però hi ha **moltes altres coses** a la vida: la família que tenim, l'educació que rebem, els amics o les amigues que triem o les persones que ens ajuden quan ho necessitem.

Tot plegat ens fa ser qui som, i **no hi haurà ningú al món igual que tu o que jo.**

I el més important: **volem ser feliços i passar-nos-ho bé!**
Com avui,
a la gimcana.



I vet aquí
un gos, vet aquí
un gat: **aquest
conte s'ha acabat.**



ACTIVITATS PER PENSAR I JUGAR EN FAMÍLIA

Tal com diu el Roc, moltes característiques depenen de la genètica.

Ara ets tu qui continua investigant:

- Quines creus que són les característiques que has **heretat del teu pare?**
- Quines creus que són les característiques que has **heretat de la teva mare?**
- Quines característiques creus que **es veuen?**
- Quines característiques creus que **no es veuen?**
- Què et fa ser **especial i únic?**
- Com t'ho **passes bé o et sents millor?**



Tal com diu el Roc, hi ha moltes altres coses a la nostra vida a més de la genètica.

Et proposem uns jocs per passar-ho bé amb la família.

El jocs dels desitjos.

Cada persona de la família **escriu un desig** en un paper, i tots els papers es posen en un recipient.

Es treu un dels papers i es llegeix en veu alta el desig.

La resta de la família, **amb molta imaginació**, ha de fer que **s'acompleixi el desig** que s'ha llegit.

Es pot triar un dia a la setmana per escollir un paper, i durant la setmana es va pensant com fer-lo realitat, fins que arriba el moment de jugar.

Cada setmana es treu un sol paper del recipient, així cada vegada li tocarà acomplir el desig a un membre diferent de la família.

Però, si es té temps, també es pot jugar tot seguit en un sol dia. Es poden fer tantes variacions com es vulgui!

La qüestió és que **cada membre de la família sigui el protagonista per un dia i pugui veure com s'acompleix el seu desig.**



Joc: l'estiu és màgic.

Cada persona de la família escriu en un paper alguna cosa **per fer a l'estiu**, quan estem de vacances, i **que no costi diners extres**.

Un dia, durant l'estiu, es fa allò que ha triat cadascun dels membres de la família.

Així, per un dia durant l'estiu, **una de les persones de la família serà la protagonista** i es farà allò que hagi proposat per passar-ho bé.

Des de l'**Associació Catalana de l'Hemofília** volem expressar un agraïment molt especial a la **Pilarin Bayés**, qui ha il·lustrat aquesta història de manera altruista amb els seus preciosos dibuixos.

També volem reconèixer la tasca del **Grup de treball interdisciplinari per a l'acompanyament de les portadores d'hemofília i les seves famílies**, que ha impulsat la creació d'aquest conte per donar suport i visibilitat a aquesta realitat.

I, molt especialment, donem les gràcies a les **persones que l'han redactat i revisat** amb sensibilitat, dedicació i estima, fent possible que aquest conte prengui vida.



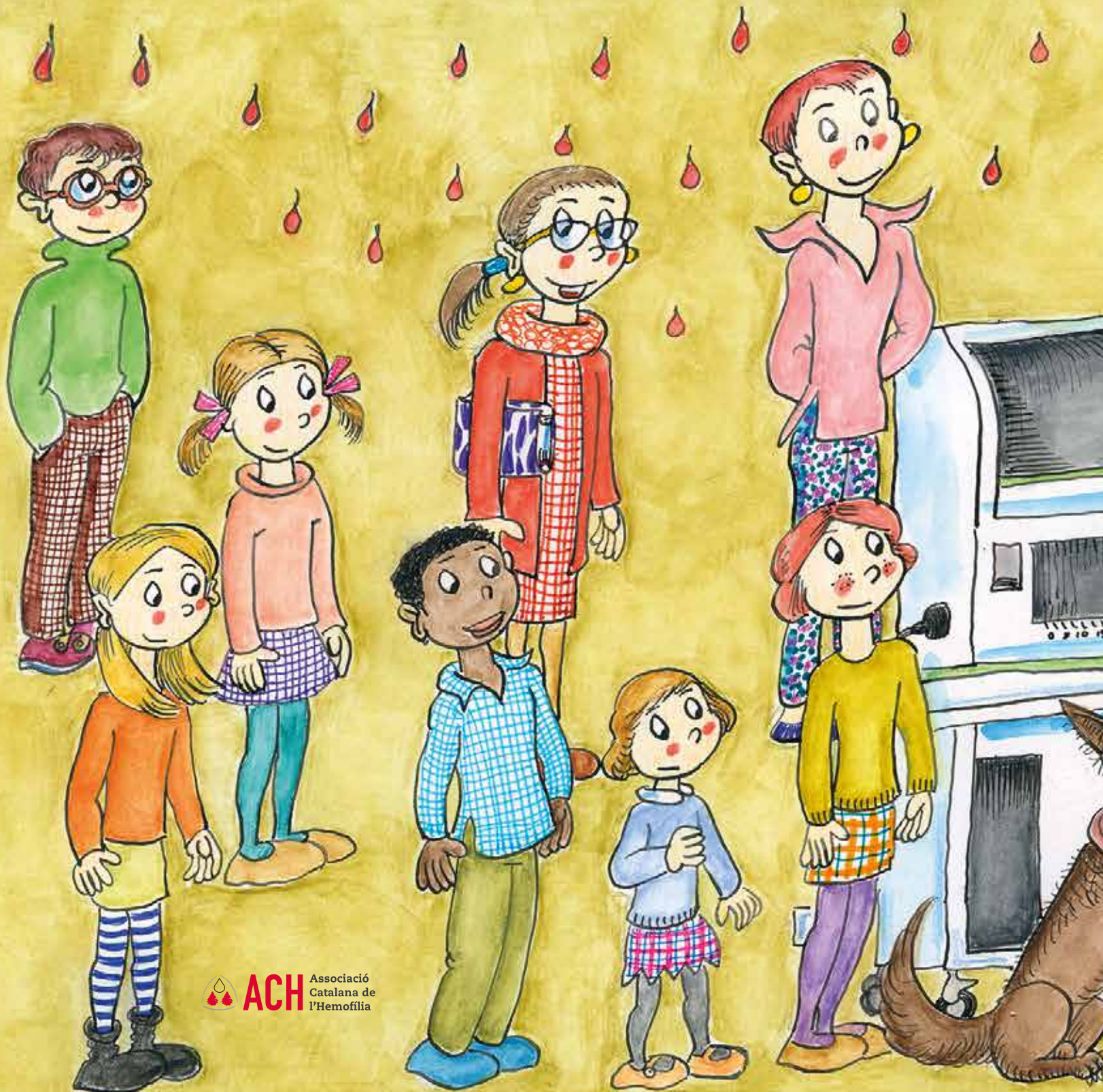
La **Pilarin Bayés** és una dibuixant molt estimada, nascuda a Vic. Des de petita li encanta dibuixar. Amb el seu estil únic i els seus **personatges de galtes vermelles**, moltes generacions de nens i nenes han descobert el plaer de llegir, escriure, dibuixar i somiar.

La seva alegria, el seu carisma i la seva creativitat l'han convertit en una **gran referent de la il·lustració** a Catalunya.

Ha publicat més de mil contes, que s'han traduït a molts idiomes, i ha rebut **nombrosos premis i reconeixements**, com la Creu de Sant Jordi.

El Grup de treball interdisciplinari va ser impulsat pel Consell Consultiu de la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília, i està format per professionals de diferents disciplines com **l'hematologia, la infermeria, la psicologia, la pedagogia, la genètica i la ginecologia**, procedents de:

- L'Associació Catalana de l'Hemofília i la Fundació Privada Catalana de l'Hemofília.
- La Unitat Integrada d'Hemofília de l'Hospital Sant Joan de Déu – Sant Pau Campus Salut, CSUR coagulopaties, i membres d'Eurobloodnet.
- El Servei de Medicina Genètica i Molecular de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, Institut Pediàtric de Malalties Rares SJD.



ACH

Associació
Catalana de
l'Hemofília