

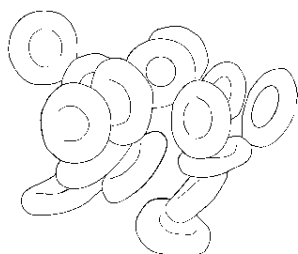
Anemia de células falciformes

[Sickle cell disease (SCD)]

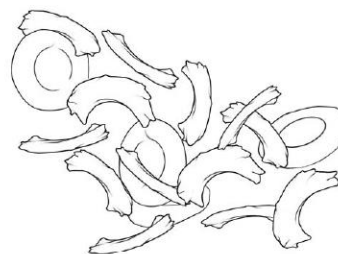
¿Qué es la anemia de células falciformes (SCD, en inglés)?

La anemia de células falciformes es un trastorno sanguíneo que afecta los glóbulos rojos del cuerpo.

- Los glóbulos rojos contienen una proteína llamada hemoglobina. La hemoglobina permite que los glóbulos rojos transporten el oxígeno de los pulmones a todo el cuerpo.
- La mayoría de las personas tienen el mismo tipo de hemoglobina la cual está formada por cierto patrón de componentes básicos.
- Los glóbulos rojos de una persona que padece anemia de células falciformes contienen hemoglobina falciforme. Este tipo de hemoglobina está formada por un patrón de componentes básicos diferente.



Los glóbulos rojos normales son redondos y lisos



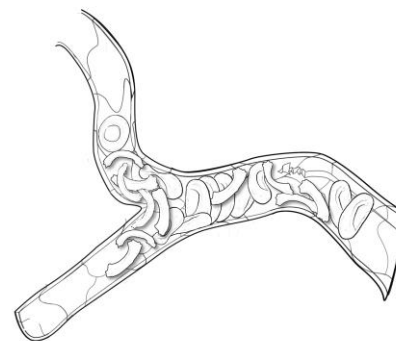
Los glóbulos rojos falciformes tienen forma de banana o de hoz

¿Por qué las células falciformes son un problema?

Los glóbulos rojos normales son redondos, lisos y fluyen a través de los vasos sanguíneos con mucha facilidad.

Los glóbulos rojos que contienen hemoglobina falciforme:

- Cambian de forma después de llevar el oxígeno al cuerpo. La forma de banana o de hoz que adoptan es lo que le da el nombre a esta enfermedad.
- Las células falciformes son rígidas y pegajosas. Esto se debe a que la hemoglobina falciforme se aglutina dentro de los glóbulos sanguíneos.
- La forma de hoz hace que las células falciformes no fluyan a través de los vasos sanguíneos con facilidad.
- Las células falciformes pueden obstruir el flujo de la sangre a partes del cuerpo.



Los glóbulos rojos falciformes se aglutinan y bloquean los vasos sanguíneos

Si tiene alguna preocupación urgente o una emergencia, llame al 911 o vaya de inmediato a la sala de urgencias más cercana.

Anemia de células falciformes (ECF), continuación

- Las áreas del cuerpo que no reciben flujo sanguíneo normal se pueden dañar. Esto es lo que causa muchos de los problemas médicos que padecen las personas con esta enfermedad.

Algunos de los problemas que causa la obstrucción en la sangre ocurren rápidamente, como el dolor repentino. Otros problemas se presentan más despacio y, con el tiempo, pueden dañar los tejidos y órganos del cuerpo.

Otro problema de las células falciformes es que no viven tanto tiempo como los glóbulos rojos normales.

- Los glóbulos rojos normales viven unos 120 días (4 meses). Las células falciformes viven unos 16 días (2 - 3 semanas).
- Por este motivo, la enfermedad de células falciformes produce anemia. Anemia quiere decir recuento bajo de glóbulos rojos o nivel bajo de hemoglobina.

¿Qué síntomas podría presentar mi hijo?

Los bebés nacen con glóbulos rojos normales. En un niño con anemia de células falciformes los síntomas comienzan únicamente después de que se forma una cantidad suficiente de células falciformes. En la mayoría de los casos, demora entre unos 4 y 6 meses.

No se sabe cuándo ni por qué algunos niños presentan ciertos síntomas.

- Los síntomas varían de niño a niño y de leves a graves.
- Algunos síntomas tienden a permanecer una vez que se presentan. Otros van y vienen.

El médico especialista en anemia de células falciformes le informará sobre cualquier problema que su hijo pueda tener.

Las células falciformes se rompen rápidamente

Su hijo puede sentirse cansado, débil o con poca energía. Cuando las células se rompen, liberan en la sangre una sustancia amarilla llamada bilirrubina. Esto puede causar:

- Ictericia (un color amarillento en los ojos y la piel)
- Cálculos (piedras) en la vesícula

Los vasos sanguíneos obstruidos pueden causar dolor.

El dolor ocurre cuando las células falciformes obstruyen los vasos sanguíneos.

- Esto puede suceder en cualquier parte del cuerpo. Suele ocurrir en los brazos, piernas, pecho, espalda y estómago.
- Esto se llama episodio vasooclusivo (VOE, en inglés), antes llamada crisis de dolor. Puede durar desde un par de horas hasta un par de días y volver a ocurrir en el futuro.

Si tiene alguna preocupación urgente o una emergencia, llame al 911 o vaya de inmediato a la sala de urgencias más cercana.

Anemia de células falciformes (ECF), continuación

Si su hijo tiene un dolor agudo (muy intenso), es posible que deba ser hospitalizado, para que le administren analgésicos más fuertes.

Los vasos sanguíneos obstruidos puedan causar problemas en los órganos del cuerpo.

Las células falciformes pueden obstruir los vasos sanguíneos en órganos como el bazo, riñones, cerebro y pulmones.

- Cuando se obstruyen los vasos sanguíneos del bazo, la sangre no fluye y queda «atrapada» allí. Esto hace que el bazo se agrande. Esto se llama secuestro esplénico.
- Este es un problema grave en los niños que padecen esta enfermedad y debe considerarse una emergencia médica.

Las infecciones son más frecuentes en niños con anemia de células falciformes.

- Las infecciones se pueden presentar con mayor frecuencia y pueden ser más serias, especialmente las que son causadas por ciertos gérmenes.
- Su hijo podría tener fiebre u otros problemas. Esto depende de la parte del cuerpo en donde está localizada la infección.
- La probabilidad de contraer infecciones nunca desaparece por completo. En la mayoría de los casos, se vuelve menos frecuente a medida que el niño crece.

El especialista en anemia de células falciformes puede hablar con usted sobre lo siguiente:

- El tipo de anemia de células falciformes que tiene su hijo
- El plan de atención médica
- Exámenes, medicamentos y tratamientos que necesita

Por favor no dude en hacer cualquier pregunta sobre la atención de su hijo.

¿Qué exámenes podría necesitar mi hijo?

A todos los niños que nacen en los Estados Unidos se les hace una prueba de detección de anemia de células falciformes. Si usted no tiene los resultados de la prueba, pregúntele al médico de cabecera de su hijo (pediatra).

- Si la prueba de detección que le hicieron a su hijo indica anemia de células falciformes, le harán más análisis de sangre para estar seguros.
- Si no puede conseguir los resultados de la prueba de detección de su hijo, es posible que necesiten hacerle otras pruebas. Uno de estos exámenes se llama **electroforesis de la hemoglobina**.

¿Cómo puedo ayudar a mi hijo?

Su hijo necesita su ayuda desde el momento en que nace. A continuación, le ofrecemos algunos consejos sobre cómo puede ayudarlo.

Si tiene alguna preocupación urgente o una emergencia, llame al 911 o vaya de inmediato a la sala de urgencias más cercana.

Anemia de células falciformes (ECF), continuación

Cuide la salud de su hijo.

- Llévelo a sus citas de rutina con el pediatra y con el médico especialista en anemia de células falciformes.
- Procure que reciba todas sus vacunas para prevenir enfermedades. El médico le informará qué vacunas son necesarias.
- Infórmese sobre los resultados de los exámenes de sangre y de otras pruebas que le hagan a su hijo.
- Infórmese sobre los síntomas y el tratamiento de la enfermedad, y sobre los problemas que pueda presentar.
- Pregunte al médico sobre los tratamientos para la anemia de células falciformes.
- Enseñe a su hijo sobre hábitos saludables y buena nutrición. Cerciórese de que tome mucho líquido.

Ayude a prevenir las infecciones.

- Lávese las manos con frecuencia. Láveselas bien con agua y jabón por al menos 20 segundos o use gel o espuma limpiadora con alcohol. Enseñe a su hijo y a cualquier persona que lo cuide a lavarse bien las manos.
- Dele penicilina a diario según indicó el médico. La penicilina es un antibiótico que previene o trata infecciones.
- Vista a su hijo de manera adecuada según el clima. No lo exponga a cambios bruscos de temperatura.

Busque apoyo de sus familiares

- Aprenda cómo sobrellevar y manejar el estrés. Sea un buen ejemplo para su hijo.
- Eduque a otros familiares y amigos sobre la enfermedad e infórmeles las necesidades de su hijo.
- Busque otras fuentes de apoyo que le puedan ayudar a través de su empleador o agencias comunitarias,

¿Mi hijo necesitará atención especial?

Su hijo recibirá la atención normal de su pediatra, y recibirá atención especial de un equipo de médicos especialistas en anemia de células falciformes.

- Esto podrá incluir:
 - Pruebas, análisis de sangre y radiografías frecuentes para prevenir o identificar problemas
 - Medicamentos especiales para prevenir o tratar problemas
 - Vacunas para ayudar a prevenir ciertas infecciones graves
 - Otros tratamientos especiales según sus necesidades
- Su hijo puede ir a cualquiera de los hospitales y clínicas de células falciformes de Children's.

Si tiene alguna preocupación urgente o una emergencia, llame al 911 o vaya de inmediato a la sala de urgencias más cercana.

Anemia de células falciformes (ECF), continuación

¿Qué debo hacer si mi hijo se enferma?

- Siga las recomendaciones del especialista en anemia de células falciformes de su hijo sobre qué debe hacer.
- Llame al médico de su hijo y solicite **atención médica de inmediato** cada vez que su hijo tenga fiebre de 101°F o más.
- En el horario en que la clínica de células falciformes esté cerrada (entre semana, de 5 p. m. a 8 a. m., fines de semana y días feriados), llame al hematólogo de turno antes de ir al hospital. Ellos notificarán a la sala de urgencias (ED, en inglés) y ayudarán con la atención de su hijo.
- Informe **SIEMPRE** a los médicos y al personal de la Sala de Urgencias (ED) que su hijo padece anemia de células falciformes. Dígales también en qué clínica especializada recibe tratamiento.

Para más detalles sobre anemia de células falciformes y los servicios que ofrecemos, visite la página web de Children's Healthcare of Atlanta: choa.org/sicklecell.

Esta hoja informativa contiene sólo información general. Hable con el médico o con uno de los integrantes del equipo de atención médica sobre el cuidado específico de su hijo.