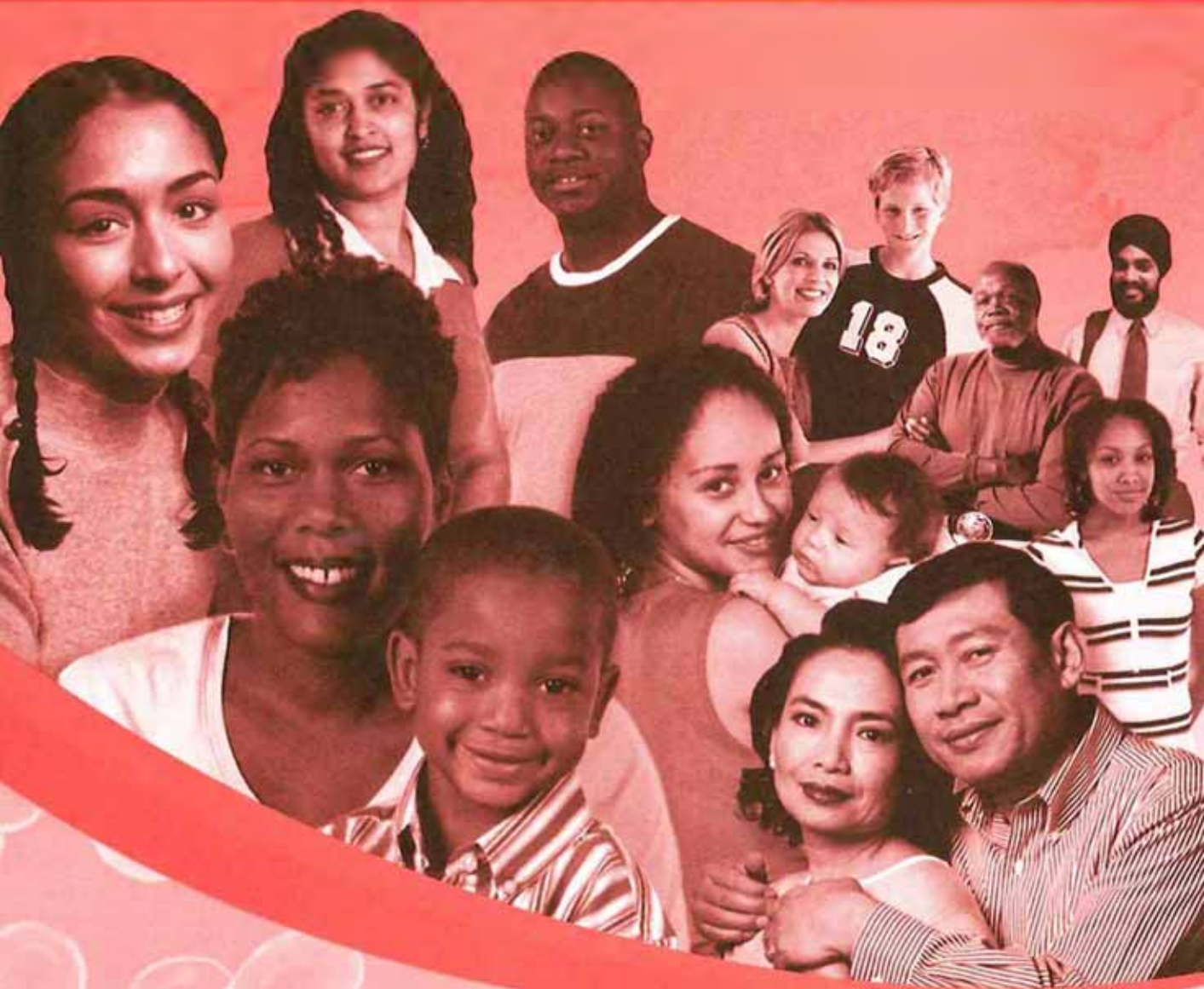


**Infórmese sobre
la enfermedad de
células falciformes
y del rasgo falciforme**



**Programa del Síndrome de Células
Falciformes de N.C.**

www.ncsicklecellprogram.org

919.707.5700

Departamento de Salud y Servicios Humanos de N.C.

www.ncdhhs.gov

División de Salud Pública - Salud de Mujeres y Niños

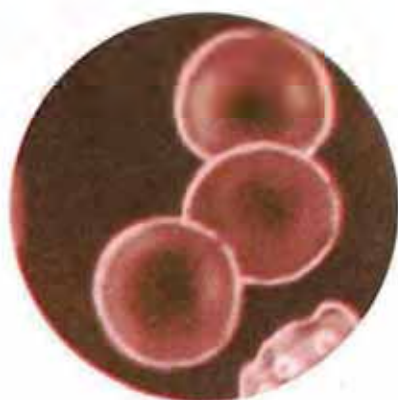
¿Qué es la enfermedad de células falciformes?

Es un grupo de trastornos relacionados que afectan a los glóbulos rojos.

Los glóbulos rojos normales

circulan fácilmente por el cuerpo. Ello se debe a que son:

- blandos
- suaves
- redondos.



Con la enfermedad de células falciformes,

los glóbulos rojos pueden:

- volverse duros y viscosos
- tomar la forma de una media luna o una hoz.

Estos cambios pueden ocasionar muchos problemas de salud.



La enfermedad de células falciformes es hereditaria. Esto significa que es transmitida de padres a hijos.

Por favor lea:

¡Consulte a su profesional de la salud! Este folleto no sustituye el consejo de un profesional de la salud calificado.

¿Por qué debo saber acerca de esta enfermedad?

Porque la enfermedad de células falciformes es un problema de salud serio. Afecta a:

Muchos individuos, que deben aprender a manejar los altibajos físicos y emocionales de la enfermedad

Muchas parejas, que necesitan considerar la posibilidad de transmitir la enfermedad a sus hijos

Muchas familias y seres queridos, que pueden ayudar en el cuidado de alguien que tenga la enfermedad.



¡La enfermedad de células falciformes se puede controlar mejor que nunca!

¿Cuál es la diferencia entre el rasgo falciforme y la enfermedad de células falciformes?

Las personas que tienen el rasgo falciforme nunca contraerán la enfermedad. Pero son portadoras de un gen que podría afectar a sus hijos.

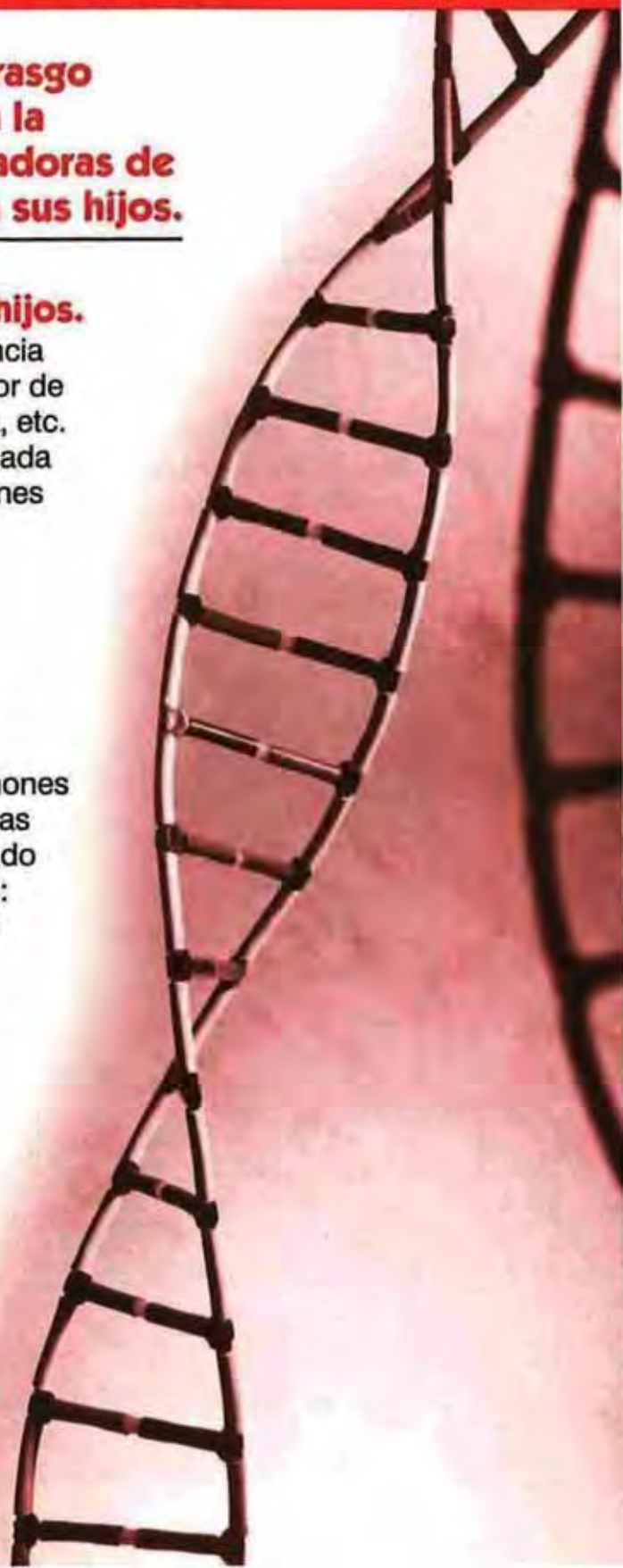
Los genes pasan de padres a hijos.

Los genes determinan toda la apariencia física del niño o niña (rasgos)—el color de la piel y del cabello, la altura, la figura, etc. Cada padre contribuye un gen para cada rasgo. La combinación de los dos genes determina el rasgo.

Los genes también afectan a la hemoglobina.

La hemoglobina es una proteína que se encuentra en los glóbulos rojos. Transporta el oxígeno desde los pulmones a otras partes del cuerpo. Las personas con hemoglobina "regular" han recibido dos genes de hemoglobina regulares: uno de cada padre. Sin embargo, las personas que heredan:

- 1 gen de hemoglobina regular y 1 gen de hemoglobina falciforme tienen el rasgo falciforme
- 2 genes de hemoglobina falciforme tienen la enfermedad.



Entienda los vínculos familiares.

Hay varias posibilidades en el caso de hijos cuyo padre/madre o padres tienen el rasgo falciforme o la enfermedad de células falciformes.

Cuando un solo padre tiene el rasgo (AS)

y el otro tiene hemoglobina regular (AA), las posibilidades para cada embarazo son:

- 1 de cada 2 (el 50%) de que el bebé tendrá hemoglobina regular (AA)
- 1 de cada 2 (el 50%) de que el bebé tendrá el rasgo (AS).



Cuando ambos padres tienen el rasgo,

las posibilidades para cada embarazo son:

- 1 de cada 4 (el 25%) de que la hemoglobina del bebé será regular (AA)
- 2 de cada 4 (el 50%) de que el bebé tendrá el rasgo (AS)
- 1 de cada 4 (el 25%) de que el bebé tendrá la enfermedad (SS).



Cuando un solo padre tiene la enfermedad

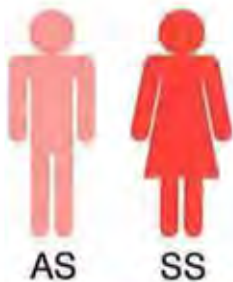
y el otro tiene hemoglobina regular, todos los hijos tendrán el rasgo (AS).



Cuando un padre tiene el rasgo y el otro la enfermedad,

las posibilidades para cada embarazo son:

- 1 de cada 2 (el 50%) de que el bebé tendrá el rasgo (AS)
- 1 de cada 2 (el 50%) de que el bebé tendrá la enfermedad (SS).



Si ambos padres tienen la enfermedad de células falciformes, todos los hijos la heredarán.

Conozca la verdad.

La enfermedad de células falciformes no se limita a un solo grupo.

Las personas en muchos grupos étnicos pueden tener el rasgo o la enfermedad. Es más común entre los estadounidenses de origen africano, pero también puede afectar a las personas latinas y a otras, como:

- personas con ancestros de Grecia, Asia occidental o India
- nativos americanos.

El rasgo falciforme no puede convertirse en la enfermedad de células falciformes.

El rasgo falciforme no es una enfermedad. No hay posibilidad de que una persona con el rasgo pueda contraer la enfermedad.

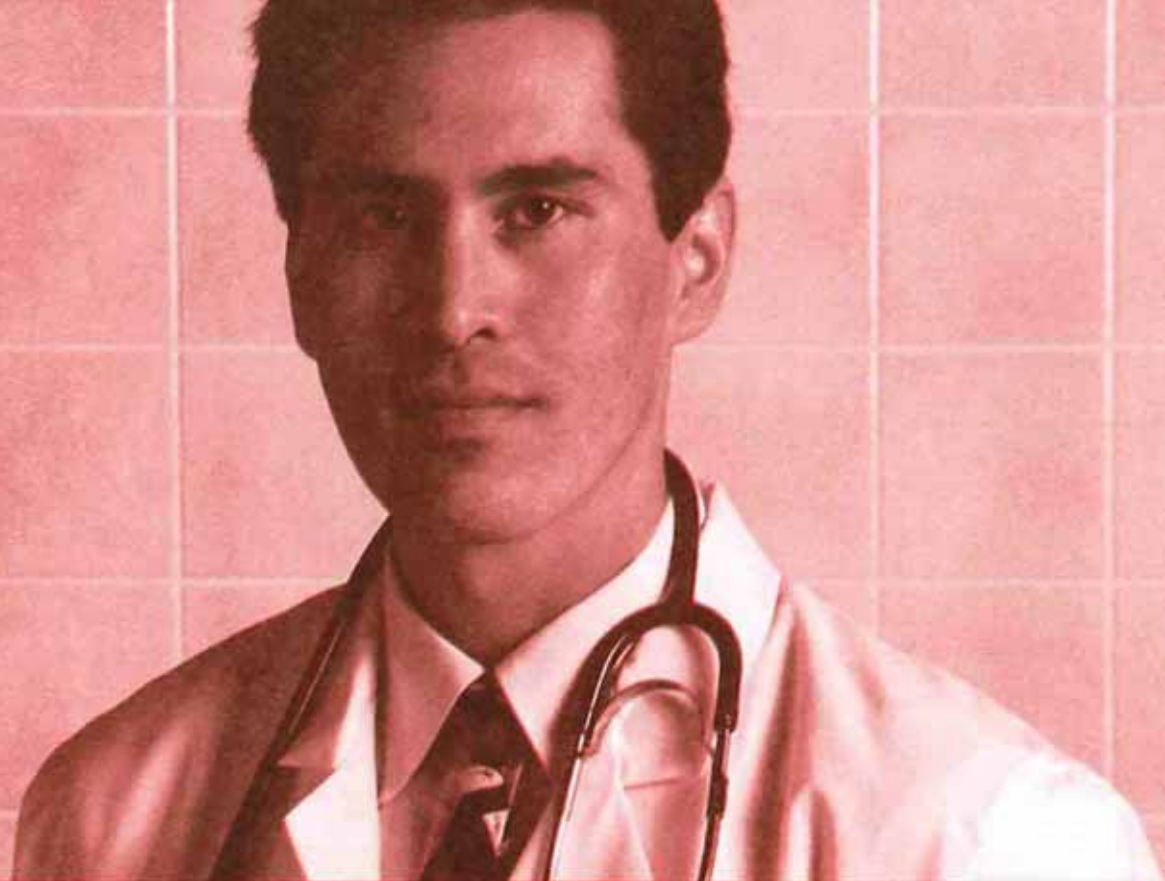
La enfermedad de células falciformes no es contagiosa.

No se puede contraer la enfermedad a través del aire, el agua o la piel. La única forma de tenerla es por medio de los padres.

La enfermedad de células falciformes no afecta a la inteligencia.



¡Con tratamiento, muchas personas con la enfermedad de células falciformes pueden llevar una vida productiva!



El término “enfermedad de células falciformes”

en realidad se refiere a un grupo de trastornos de hemoglobina similares.

La anemia de células falciformes es la enfermedad más común del grupo.

Otras formas comunes incluyen:

- hemoglobinopatía SC
- talasemia beta.

Algunas formas de la enfermedad de células falciformes causan menos problemas de salud que otras.

La condición física es la misma.

Todas las formas de la enfermedad de células falciformes están caracterizadas por anemia (baja cantidad de glóbulos rojos) y por glóbulos rojos con forma de media luna.

La enfermedad de células falciformes puede causar muchos problemas de salud.

Estos incluyen:

Infecciones

Los glóbulos rojos que son viscosos y de forma curva pueden obstruir el bazo e impedir al cuerpo que combata a los gérmenes.

Anemia

Las células falciformes tienen una vida más corta que los glóbulos rojos regulares. El cuerpo no puede producir nuevos glóbulos rojos lo suficientemente rápido como para reemplazar a los viejos. Con menos glóbulos rojos, los órganos y los tejidos no reciben el oxígeno que necesitan.

Deterioro orgánico

La falta de oxígeno a través de muchos años puede conducir al deterioro de tejidos y órganos en cualquier parte del cuerpo.

Dolor

Las células con forma de media luna pueden acumularse en pequeños vasos sanguíneos. Esto puede obstruir el flujo de la sangre y el oxígeno a los tejidos, causando dolor.

Complicaciones durante el embarazo

Una mujer con la enfermedad de células falciformes puede tener un bebé sano. Sin embargo, hay riesgos y ambos, ella y el bebé, deberían llevar un mayor control médico. **¡El cuidado prenatal es muy importante!**





Síndrome de manos y pies

Esto incluye dolor e inflamación de las manos y los pies. Es causado por células falciformes que bloquean los vasos sanguíneos de las manos y los pies. Generalmente ocurre en los bebés y en los niños más pequeños.

Úlceras en las piernas

La mala circulación puede causar llagas que tienen dificultad para curarse. Estas a menudo aparecen alrededor de los tobillos.

Ictericia

Los síntomas incluyen un tinte amarillento en el globo ocular o en la piel. Por lo general no es doloroso, pero indica un problema en la sangre.

Otros problemas asociados con la enfermedad de células falciformes son:

- dolores pectorales y problemas de respiración
- derrame cerebral
- cálculos biliares
- problemas de la vista
- sangre en la orina
- neumonía
- crecimiento lento y retraso en la pubertad en los niños
- erecciones dolorosas en los hombres.

Todos los recién nacidos deben ser examinados

para comprobar la existencia o no de la enfermedad de células falciformes—sin distinción de raza u origen étnico.

La prueba es simple.

Se extrae una muestra de sangre pequeña. Los bebés cuyas pruebas den positivas son generalmente reexaminados para confirmar los resultados.

El tratamiento temprano es clave.

Los bebés cuyas pruebas den positivas pueden comenzar a tomar medicación de inmediato a fin de combatir—o prevenir—infecciones causadas por la enfermedad de células falciformes.

Toda la familia puede beneficiarse.

El examen de células falciformes en recién nacidos ofrece la oportunidad de identificar a otros miembros de la familia que podrían ser portadores del rasgo falciforme, sin saberlo.



La mayoría de los estados tienen programas de exámenes en hospitales de maternidad que detectan la enfermedad de células falciformes.



Si un niño tiene la enfermedad de células falciformes,

se deben tomar medidas para proporcionar:

Cuidado médico

Todos los síntomas de enfermedad en un niño con la enfermedad de células falciformes deben ser tratados urgentemente. Un síntoma clave es tener 101 °F (38 °C) de fiebre o más.

Cuidados generales para el bienestar de los bebés

Los niños con la enfermedad de células falciformes necesitan alimentación adecuada, vacunación y exámenes periódicos—¡exactamente como los otros bebés!

Asesoramiento para padres

Los padres deben aprender el cuidado de rutina que necesitan los bebés con la enfermedad de células falciformes. En ello se incluye tomar la temperatura del bebé y verificar problemas respiratorios o inflamación del bazo. Con algo de ayuda, los padres pueden aprender el cuidado adecuado de bebés que sufren de la enfermedad de células falciformes.

La enfermedad de células falciformes puede ser controlada.

Las técnicas para manejar la enfermedad pueden incluir:

Medicamentos

Estos pueden ser calmantes y antibióticos, junto con drogas para prevenir la deshidratación (pérdida de líquidos). Algunas personas con la enfermedad deben tomar suplementos de vitaminas.

Drogas especiales

En algunos casos se podrán recetar drogas especiales. Por ejemplo, estas drogas pueden ayudar a:

- volver menos viscosas las células falciformes
- aumentar el contenido de agua de las células falciformes
- aumentar los niveles corporales de hemoglobina fetal (ésta es un tipo de hemoglobina que no adquiere la forma de media luna).

Trasplantes de médula ósea

Esta terapia reemplaza la médula ósea de una persona—la parte del cuerpo que produce los glóbulos rojos. Generalmente se la reserva para casos extremos.

Otros tratamientos

Los ejemplos incluyen:

- terapia intravenosa, para evitar la deshidratación
- terapia de oxígeno
- transfusiones de sangre.



Pregunte a su profesional de la salud sobre todos los riesgos y beneficios de cualquier tratamiento que esté considerando.



Preguntas y respuestas

¿Causa problemas de salud el rasgo falciforme?

Casi nunca el rasgo falciforme afecta a la salud. En algunos casos, las personas con el rasgo falciforme tienen dificultades en altitudes altas o en lugares donde el nivel de oxígeno es bajo.

¿Qué pueden hacer las personas con la enfermedad de células falciformes para cuidar su salud?

Es importante para las personas con la enfermedad de células falciformes comer sanamente, beber bastante agua, descansar lo suficiente y tener chequeos médicos (y dentales) con regularidad y ponerse las vacunas necesarias, como vacunas contra la gripe. También deben evitar el estrés, esforzarse en exceso y tener demasiado calor o frío.

¿Es recomendable que las personas con el rasgo falciforme o con la enfermedad de células falciformes eviten tener hijos?

No hay una respuesta cierta o falsa a esta pregunta. Es una decisión que las parejas necesitan tomar tras considerar todos los aspectos en cuestión. Muchas parejas han recibido ayuda de especialistas en genética (expertos en desórdenes hereditarios y asesoramiento).

Medios de ayuda y apoyo

- **Su profesional de la salud**
u hospital local
- **NHLBI Health Information Center**
(Centro de Información de la Salud del NHLBI)
www.nhlbi.nih.gov
1-301-592-8573
1-240-629-3255 (TTY)
- **The Sickle Cell Disease Association of America, Inc.**
(Asociación Americana de la Enfermedad de Células Falciformes)
www.sicklecelldisease.org
1-800-421-8453
- **The Sickle Cell Information Center**
(Centro de Información sobre las Células Falciformes)
www.SCInfo.org
1-404-616-3572
- **Su departamento de salud local o estatal**
- **Un grupo de apoyo**
Muchos estados tienen grupos de apoyo para personas cuyas familias están afectadas por la enfermedad de células falciformes. Para obtener mayor información recurra a uno de los centros enumerados anteriormente.





Colabore en la lucha contra la enfermedad de células falciformes.

Busque más información

sobre la enfermedad de células falciformes y el rasgo falciforme.

Sepa la verdad

sobre la enfermedad.

Salga

en busca de ayuda, información y apoyo si lo necesita.

¡El conocimiento y el tratamiento de la enfermedad de células falciformes pueden ser una esperanza para el futuro!

¿DÓNDE PUEDO OBTENER MÁS INFORMACIÓN?

LÍNEA de RECURSOS PARA CLIENTES

1-866-NC-SCCELL O 1-866-627-2355

Para hablar con un Educador/Asesor regional de Células Falciformes en su área, llame a la Línea de Recursos para Clientes de Células Falciformes de NC. Esta llamada es gratuita y confidencial.

CENTROS BASADOS EN LA COMUNIDAD

Piedmont Health Service and Sickle Cell Agency

1102 East Market Street
P.O. Box 20964
Greensboro, NC 27420
(336) 274-1507
1-800-733-8297

Sickle Cell Disease Association of the Southern Piedmont, Inc.

(Sickle Cell Regional Network)
821 Baxter Street, Suite 312
Charlotte, NC 28202-2713
(704) 332-4184
1-800-435-6004

Sickle Cell Disease Association of America— Eastern NC Chapter, Inc.

344 Center Street
P.O. Box 5253
Jacksonville, NC 28546
(910) 346-2510
1-800-826-1314

Operation Sickle Cell, Inc.

2409 Murchison Road
Fayetteville, NC 28301
(910) 488-6118

NC DHHS es un empleador y proveedor con igualdad de oportunidades.

Se imprimieron 15,000 copias de este documento público con un costo de \$5,370 ó 35.8¢ cada una. 5/08