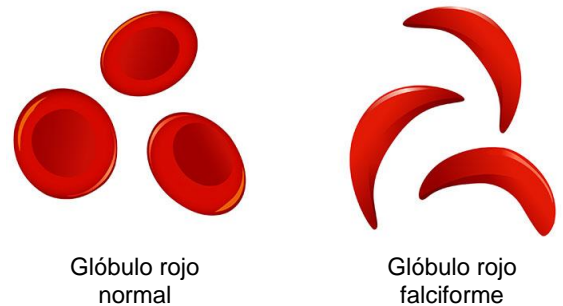


Enfermedad de células falciformes (sickle cell disease, SCD) Sickle Cell Disease (SCD) (Spanish)

La enfermedad de células falciformes (SCD) es un trastorno sanguíneo de por vida que se transmite (hereda) de los padres a través de los genes. La enfermedad de células falciformes afecta una parte de los glóbulos rojos llamada hemoglobina (he-mo-glo-bi-na). La hemoglobina ayuda a llevar el oxígeno a diferentes partes del cuerpo. Los glóbulos rojos normales son redondos, lisos y se mueven fácilmente por el cuerpo.

Las personas con enfermedad de células falciformes tienen glóbulos rojos duros, pegajosos y con forma de banana (Imagen 1). Estas células falciformes tienen dificultad para moverse a través de pequeños vasos sanguíneos. Pueden acumularse y obstruir los vasos. Cuando ocurre una obstrucción, la sangre no puede transportar suficiente oxígeno a ciertas partes del cuerpo.



Fuente de la imagen: Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades

Imagen 1 Los glóbulos rojos falciformes son duros, pegajosos y tienen forma de banana.

Genética de la enfermedad de células falciformes

La hemoglobina A es una hemoglobina normal, no falciforme. **La hemoglobina S** es una hemoglobina anormal, falciforme. La enfermedad de células falciformes es causada por la hemoglobina S. Todos los recién nacidos son evaluados tanto para la enfermedad de células falciformes como para el rasgo falciforme.

- Si hereda **1 gen normal, no falciforme (A)** y **1 gen de células falciformes (S)**, tiene el rasgo falciforme. Es un portador de la enfermedad de células falciformes. Esto no significa que tenga la enfermedad de células falciformes. Si **ambos** padres transmiten el rasgo de hemoglobina S, su hijo tendrá hemoglobina SS. Este es un tipo de enfermedad de células falciformes llamada anemia de células falciformes.

AA (sin células falciformes)	AS (rasgo falciforme)	SS (enfermedad de células falciformes)
25 % de probabilidad de tener 2 genes normales	50 % de probabilidad de tener 1 gen normal (A) y 1 gen falciforme (S)	25 % de probabilidad de tener 2 genes falciforme

- Si un padre/madre con rasgo falciforme y un padre/madre con hemoglobina anormal tienen un hijo, este niño también podría tener enfermedad de células falciformes. Esta hemoglobina anormal puede incluir betatalasemia, hemoglobina C o hemoglobina E.

Factores que afectan la enfermedad de células falciformes

La enfermedad de células falciformes afecta a cada persona de manera diferente. No hay manera de saber qué tan enfermo estará su hijo. Algunos factores que la afectan son:

- El tipo de enfermedad de células falciformes. Algunos tipos causan menos problemas que otros.
- La calidad de la atención médica que recibe su hijo.
 - Su hijo debe acudir a un médico o proveedor de atención médica que se especialice en la enfermedad de células falciformes.
 - El consultorio médico debe contar con un equipo de enfermeras, trabajadores sociales, asesores genéticos y psicólogos.
- Cuidado en el hogar. Para mantener saludable a su hijo:
 - Pídale que tome mucha agua. Para los bebés, la fórmula y la leche materna tienen suficiente agua.
 - Asegúrese de que tome todos los medicamentos según lo prescrito.
- Cuidado externo para su hijo. Explique a familiares, amigos y maestros cuáles son las necesidades de atención médica de su hijo.
- Sepa cuándo su hijo necesita atención médica para la fiebre. Busque ayuda si su hijo es:
 - Menor de 4 meses con fiebre de 100.4° Fahrenheit (F) o 38° Celsius (C), o más.
 - Mayor de 4 meses con fiebre de 101 °F o 38.3 °C o más.

Problemas causados por la SCD

- **Las infecciones** son uno de los problemas más graves que pueden tener los niños con SCD.
 - Causas: Las células falciformes pueden obstruir los vasos sanguíneos y dañar el bazo. La función del bazo es ayudar a combatir las infecciones.
 - Lo que puede hacer: Los niños de 0 a 5 años deben tomar penicilina 2 veces al día. Sus vacunas deben estar al día. Recuerde que la fiebre es una emergencia médica y que su hijo debe ser atendido de inmediato si tiene fiebre de más de 101 °F o 38.3 °C.

- **El dolor** puede aparecer repentinamente, con fuerza y sin previo aviso.
 - Causas: Los vasos sanguíneos obstruidos bloquean el flujo de oxígeno. La falta de oxígeno puede hacer que esa parte del cuerpo duela.
 - Lo que puede hacer: Haga que su hijo tome más líquidos, use calor, masajee el área y administre analgésicos como acetaminofén (Tylenol®) o ibuprofeno (Motrin®, Advil®). Es posible que su proveedor le recete analgésicos a su hijo. Si el dolor no se puede controlar en el hogar, es posible que deba tratarse en el hospital con un medicamento más fuerte.
- **La anemia** puede hacer que su hijo se canse con facilidad o duerma más profundamente.
 - Causas: Las células falciformes no viven tanto como los glóbulos rojos normales. Cuando hay menos glóbulos rojos, también hay menos hemoglobina en el cuerpo. A esto se le denomina anemia.
 - Lo que puede hacer: Fomente los descansos frecuentes y trate de seguir una rutina regular. Por lo general, la anemia no necesita tratamiento a menos que su hijo no pueda realizar sus actividades normales.

Cirugía

Si su hijo tiene algún tipo de cirugía, asegúrese de que los médicos y proveedores de atención médica sepan que tiene la enfermedad de células falciformes.

- Llame a la clínica de células falciformes cuando se programe cualquier tipo de cirugía.
- Es posible que su hijo necesite análisis de sangre adicionales antes de la cirugía.
- Algunos niños pueden necesitar una transfusión de sangre si su nivel de hemoglobina es bajo.

Cuándo llamar al 911

Llame al 911 para pedir ayuda de emergencia si su hijo:

- Está respirando lentamente o deja de respirar.
- No se puede despertar de una siesta.
- No responde y no puede hablar con usted.
- Tiene debilidad repentina, pérdida de sensibilidad o no puede mover una parte del cuerpo.

Si su hijo se enferma durante el día, llame a las enfermeras de células falciformes al (614) 722-8914 de lunes a viernes, de 8 a. m. a 4:30 p. m.

- Si no están disponibles, llame a la Clínica de Células Falciformes al (614) 722-3250.
- En las noches, fines de semana y días festivos llame al (614) 722-2000 y pregunte por el hematólogo de guardia.