

Persistencia hereditaria de hemoglobina fetal

La persistencia hereditaria de la hemoglobina fetal (HPFH por sus siglas en inglés) es una condición poco común por la cual los glóbulos rojos contienen mucha más cantidad de hemoglobina F (hemoglobina fetal). Aproximadamente, uno de cada mil afro-americanos posee la condición (característica) de ser portadores de HPFH, mientras que con uno de cada 12 posee células falciformes. El gen de HPFH se transmite de padre a hijo de la misma forma que el color del cabello y el color de los ojos. La HPFH no se identifica con un estudio de sangre realizado en el momento del nacimiento debido a que el recién nacido tiene una gran cantidad de hemoglobina F.

En la mayoría de los niños, la hemoglobina F disminuye y se reemplaza por hemoglobina A durante los primeros meses de vida. Los niños con HPFH continúan fabricando altos niveles de hemoglobina F a lo largo de sus vidas.

Ser portador de hemoglobina HPFH no es nocivo. Sin embargo, algunos bebés recién nacidos heredan el gen de HPFH de uno de los padres y el gen de las células falciformes del otro. Esto provoca una condición llamada hemoglobina S/HPFH (HbS/HPFH), que aparenta ser una anemia de células falciformes en los análisis de laboratorio realizados al momento del nacimiento.

Generalmente es necesario realizar unos análisis especiales aproximadamente al año de vida para determinar si el niño tiene HbS/HPFH en vez de otros tipos más graves de enfermedad de células falciformes.

La Clínica de Hematología de St. Jude atiende a pacientes con esta condición, pero es raro que estos pacientes tengan algún problema de salud relacionado con HbS/HPFH. Los síntomas varían en un pequeño porcentaje de pacientes que sí padece problemas. Los niños con HbS/HPFH generalmente **no** presentan los síntomas comunes de la enfermedad de células falciformes, tales como dolor, síndrome torácico agudo (neumonía), infección en el torrente sanguíneo y anemia. Por esta razón, los pacientes con HbS/HPFH generalmente vienen a la Clínica de Hematología una vez por año. En esta visita, se mide el nivel de hemoglobina fetal.

Información importante sobre la HbS/HPFH

- Es importante mantener la vacunación recomendada vigente. Las vacunas combaten la infección. El médico de cabecera de su niño o el departamento de salud podrá aplicárselas.
- **No** son exigibles a los niños con HbS/HPFH las vacunas extras que se aplican a los niños que padecen la enfermedad de células falciformes para protegerlos contra la infección de neumococo. (Pneumovax)
- Su niño **no** necesita tomar penicilina diariamente, salvo que fuera indicado por su médico de cabecera con el fin de combatir una infección.

El propósito de este documento no es reemplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para tales efectos, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.

Persistencia hereditaria de hemoglobina fetal

- **No** es necesario tomar precauciones especiales si los niños con HbS/HPFH presentan fiebre. Si su niño tiene fiebre, consulte con su médico de cabecera.
- Recuerde hacer el seguimiento anual con el hematólogo de su niño.

El propósito de este documento no es reemplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para tales efectos, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.