



Guía del educador sobre la enfermedad de células falciformes



Guía del educador sobre la enfermedad de células falciformes

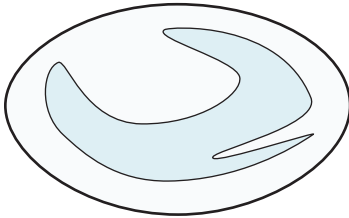
La enfermedad de células falciformes es un trastorno hereditario de la sangre que afecta aproximadamente a uno de cada 375 afroamericanos. La mayoría de los niños que padecen la enfermedad de células falciformes se encuentran dentro del nivel de inteligencia normal y hay que animarles para que alcancen todo su potencial. Los avances en los tratamientos médicos han aumentado considerablemente la esperanza de vida de las personas que padecen la enfermedad de células falciformes. Por esta razón, es aún más importante que los niños con la enfermedad de células falciformes reciban todos los beneficios de una educación primaria, secundaria y universitaria. El objetivo de este folleto consiste en ayudar a los educadores a entender la enfermedad de células falciformes, sus complicaciones (problemas de salud) y su tratamiento. Esta publicación también ayudará a los educadores a conseguir que los niños que sufren esta enfermedad alcancen sus metas educativas.

Este documento no pretende reemplazar el cuidado o la atención proporcionados por su médico personal. Nuestro objetivo es promover la participación activa en su cuidado y tratamiento brindando información y educación. Las preguntas acerca de asuntos particulares relacionados con la salud o acerca de opciones de tratamientos específicos se deben discutir con su médico. Para obtener más información general sobre la enfermedad de células falciformes, visite nuestro sitio web en www.stjude.org/sicklecell.

¿Qué es la enfermedad de células falciformes?

La enfermedad de células falciformes es un trastorno hereditario de la sangre que afecta los glóbulos rojos. Los glóbulos rojos normales tienen hemoglobina A. Las personas que padecen la enfermedad de células falciformes tienen glóbulos rojos que cuentan, en su mayoría, con hemoglobina S, un tipo anormal de hemoglobina. Estos glóbulos rojos adoptan la forma de hoz (forma de medialuna) y tienen dificultad para pasar a través de pequeños vasos sanguíneos. Los tipos más comunes de la enfermedad de células falciformes son la hemoglobina SS, hemoglobina SC y la beta talasemia falciforme.

Glóbulo rojo normal

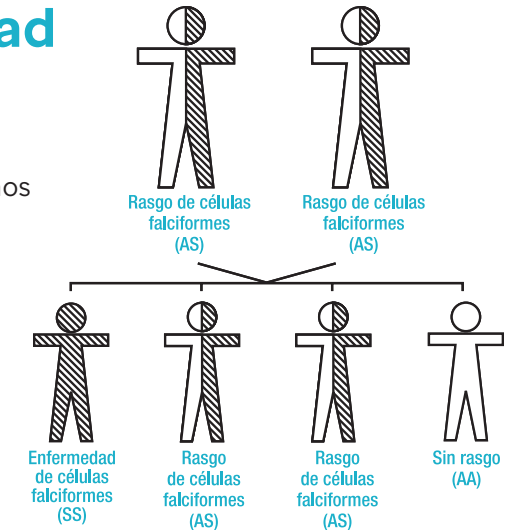


Glóbulo rojo con forma de hoz



¿A quiénes afecta la enfermedad de células falciformes?

- Aproximadamente uno (1) de cada 375 bebés afroamericanos nace con la enfermedad de células falciformes.
- Aproximadamente 70,000 personas en los Estados Unidos padecen la enfermedad de células falciformes.
- Los habitantes de África, América Latina, Asia, el Mediterráneo y otras partes del mundo también pueden padecer esta enfermedad.



¿Cómo se contrae la enfermedad de células falciformes?

La enfermedad de células falciformes no se propaga como un resfriado y no puede contraer de otra persona.

- La enfermedad de células falciformes es una condición hereditaria (genética). Es hereditaria, como el color de ojos o de cabello.
- El rasgo de células falciformes es una condición de transporte para la enfermedad de células falciformes.
- Las personas que padecen la enfermedad de células falciformes heredan un (1) gen de hemoglobina A normal y un (1) gen de hemoglobina S anormal.
- Las personas que padecen la enfermedad de células falciformes del tipo de la hemoglobina SS heredan 2 genes de hemoglobina S de sus padres.
- Si ambos padres tienen el rasgo de células falciformes, ellos tienen un 25% (1 de 4) de posibilidades por cada embarazo de que el hijo padezca la enfermedad de la hemoglobina SS.

¿Cuáles son las complicaciones más comunes de la enfermedad de células falciformes?

- **Dolor:** los episodios de dolor ocurren cuando las células falciformes obstruyen los vasos sanguíneos pequeños, lo que impide que ciertas áreas del cuerpo reciban la cantidad adecuada de sangre y oxígeno. Los episodios de dolor ocurren frecuentemente en los brazos, las piernas, el pecho y el abdomen. Las personas que tienen la enfermedad de células falciformes no se ven afectadas de la misma forma por el dolor. Sólo el 20% sufrirá episodios frecuentes de dolor. A menudo, los episodios de dolor leve a moderado se pueden controlar en el hogar. Es posible que el dolor agudo requiera hospitalización y tratamiento con analgésicos narcóticos. La dependencia o adicción a los medicamentos es poco frecuente cuando los calmantes se utilizan tal como están recetados.
- **Infección:** una complicación común de la enfermedad de células falciformes es el funcionamiento anormal del brazo. Esto provoca un mayor riesgo de sufrir infección en la sangre, los huesos, los pulmones y el tracto urinario.

¿Cuáles son algunas de las posibles complicaciones cognitivas de la enfermedad de células falciformes?

- **Mayor riesgo de sufrir un accidente cerebrovascular:** cuando las células falciformes obstruyen los pequeños vasos sanguíneos en el cerebro, el tejido cerebral puede morir a causa de la falta de oxígeno. Los síntomas del accidente cerebrovascular dependen de la parte del cerebro que esté dañada.
- **Infarto cerebral silencioso:** esto ocurre cuando el tejido cerebral muere a causa de la falta de oxígeno pero no provoca ningún síntoma. Normalmente, éste es un factor de riesgo para un **accidente cerebrovascular**.
- **Desempeño escolar anormal:** las siguientes áreas pueden verse afectadas:

- **Atención**
- **Funcionamiento ejecutivo: planificación, organización**
- **Lenguaje: receptivo y expresivo**
- **Habilidades motrices visuales-espaciales y visuales**
- **Memoria de trabajo y a corto plazo**
- **Coeficiente intelectual (IQ)**
- **Logros académicos**

¿Qué pueden hacer los maestros para ayudar a los estudiantes que padecen la enfermedad de células falciformes?

- Tener en cuenta que las complicaciones provocadas por las células falciformes pueden provocar ausencias frecuentes a la escuela.
- Proporcionar a los padres trabajo de recuperación según sea necesario. Analizar e investigar la posibilidad de necesitar clases particulares.
- Comunicarse frecuentemente con los padres para hablar sobre el desempeño académico, incluidas las ausencias excesivas.
- Estar al tanto de cambios importantes en el desempeño académico o en el comportamiento. Estos pueden ser indicadores de complicaciones más graves de la enfermedad de células falciformes.
- Llame a los padres inmediatamente si un estudiante se queja de un dolor importante, si tiene fiebre o si el estudiante se siente débil, atontado o arrastra las palabras.

Para ayudar a prevenir los episodios de dolor:

- Permitir que el niño vaya frecuentemente a tomar agua y al baño.
- Animar al niño a participar en actividades de ejercicio moderado.
- Permitir al estudiante descansar cuando lo necesite. Es posible que un niño que padece la enfermedad de células falciformes se canse antes que los otros niños y necesite descansar con mayor frecuencia.
- Ayudar al estudiante a llevar un estilo de vida lo más normal posible.
- Ayudar al niño a evitar temperaturas extremas (demasiado frío o demasiado calor).

Otros factores importantes sobre la enfermedad de células falciformes

- Un diagnóstico de enfermedad de células falciformes sólo puede determinarse mediante un análisis de sangre.
- Los cuidados integrales incluyen el diagnóstico temprano, las medidas preventivas, el tratamiento de las complicaciones y la educación continua del paciente.
- Muchas personas que padecen la enfermedad de células falciformes viven mucho tiempo sin tener síntomas agudos ni graves.
- El tiempo de vida promedio de las personas con la enfermedad de células falciformes ha aumentado de los veinte años de edad a mediados de los cuarenta o más años de edad.
- Los individuos que tienen la enfermedad de células falciformes pueden dedicarse a diversas profesiones.
- Muchos adolescentes que padecen la enfermedad de células falciformes experimentan un retraso en la pubertad (el retraso promedio es de aproximadamente 2 años).
- Es común que a las personas que padecen la enfermedad de células falciformes se les pongan los ojos de color amarillo. Esto no debe confundirse con hepatitis.
- El consumo de alcohol, drogas “callejeras” o tabaco puede aumentar en gran medida el riesgo de desarrollar complicaciones graves.

Es posible que muchos estudiantes tengan el rasgo de células falciformes. El rasgo de células falciformes es una condición de transporte para la enfermedad de células falciformes.

Datos sobre el rasgo de células falciformes:

- El rasgo de células falciformes afecta aproximadamente a uno (1) de cada 12 afroamericanos.
- El rasgo de células falciformes se hereda de uno (1) de los padres.
- El rasgo de células falciformes genera una “ventana genética” dentro de una familia que puede estar en riesgo de tener un hijo con la enfermedad de células falciformes.
- Las personas con rasgo de células falciformes tienen hemoglobina A normal y hemoglobina S anormal.
- El rasgo de células falciformes sólo puede encontrarse con un análisis de sangre.
- Se cree que el rasgo de células falciformes apareció por primera vez hace mucho tiempo en zonas del planeta en donde la gente sufría de malaria. Generalmente, una persona que padece el rasgo de células falciformes posee una mayor protección contra la malaria.
- El rasgo de células falciformes no es una enfermedad. Las personas con el rasgo de células falciformes no desarrollan la enfermedad de células falciformes.
- Las personas raramente experimentan problemas de salud causados por el rasgo de células falciformes excepto bajo ciertas circunstancias.



STARR Program
Centro Exhaustivo de Células Falciformes
(Comprehensive Sickle Cell Center)
St. Jude Children's Research Hospital
262 Danny Thomas Place, Mail Stop 800
Memphis, TN 38105-3678
901.595.5695 or 901.595.5775
www.stjude.org/sicklecell