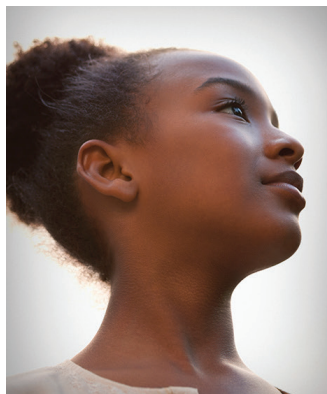


DEFÍNETE,

define tu vida



Saludos guerrero/a,

Este folleto está inspirado, designado y creado por tus hermanos y hermanas de la comunidad de las células falciformes para alentarte, levantarte el ánimo e informarte.

Queremos que sepas que no estás solo/a. **La enfermedad de las células falciformes son parte de nuestras vidas, pero eso no nos define y no puede hundirnos.** Únete a nosotros para redefinir lo que significa vivir con las células falciformes.

Si te interesa conocer más sobre este proyecto, visita:

www.sc101.org/litproject.

Cassandra Trimnell

Cassandra Trimnell
Gerente de Proyectos,
Consortio de la Comunidad
de las células falciformes
Presidente de Sickle Cell 101

Lakiea Bailey

Dra. Lakiea Bailey
Directora Ejecutiva
Consortio de la Comunidad
de las células falciformes



DEFÍNETE,

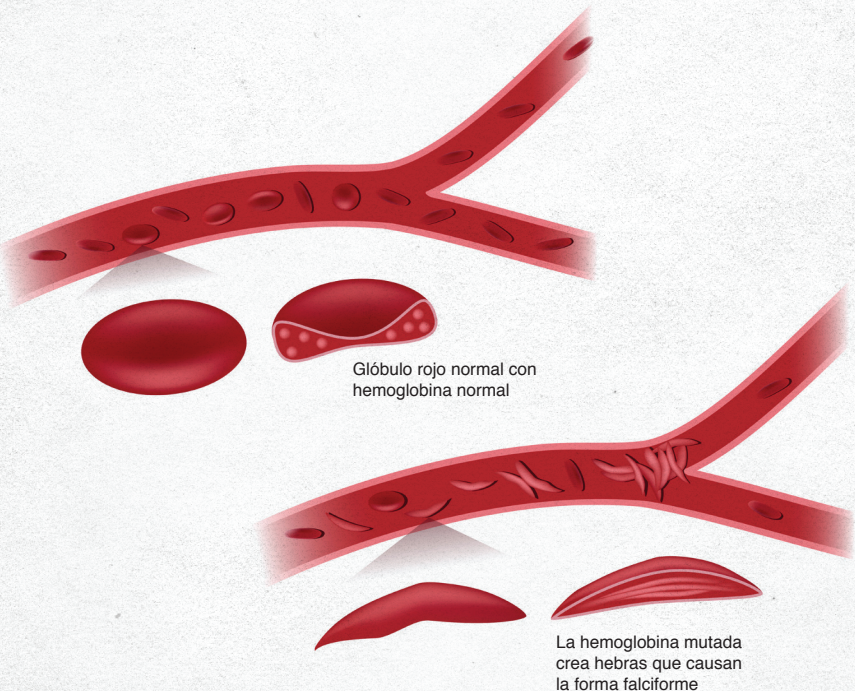
define tu vida

Sea cual sea tu edad o cuán grave sea tu enfermedad de las células falciformes, puedes comenzar desde donde estés y aprender más sobre la enfermedad de las células falciformes. Cuanto más sepas, más opciones tienes y ahora existen más opciones que nunca. Se están realizando avances y hay esperanza.

Definición

ENFERMEDAD DE LAS CÉLULAS FALCIFORMES

La enfermedad de las células falciformes es un trastorno genético de la sangre que dura toda la vida y afecta la forma en la que se transporta el oxígeno a través del cuerpo. Los glóbulos rojos son redondos y flexibles, y contienen una proteína, llamada hemoglobina que distribuye el oxígeno por todo el cuerpo con facilidad. La enfermedad de las células falciformes hace que los glóbulos rojos se vuelvan rígidos y pegajosos, y que adopten la forma de una hoz o media luna (se vuelven 'falciformes'). Las células falciformes se atascan en los vasos sanguíneos y bloquean el flujo sanguíneo a órganos como los riñones, el hígado, los pulmones y el corazón. Cuando tus órganos no reciben el oxígeno que necesitan, puedes sentir un dolor intenso, que se conoce como crisis vaso-oclusiva dolorosa, crisis dolorosa o episodio doloroso.



Tipos de

ENFERMEDAD DE LAS CÉLULAS FALCIFORMES

HbSS

HbSC

HbS *beta*
talasemia

- Hb = hemoglobina
- S = gen falciforme
- C = hemoglobina anormal

A todos estos tipos se los conoce en conjunto como enfermedad de las células falciformes.

La enfermedad de las células falciformes puede afectar a personas de cualquier origen étnico, pero en los Estados Unidos afecta principalmente a los afroamericanos. La enfermedad de las células falciformes es una enfermedad genética hereditaria, lo que significa que tienes dos genes de las células falciformes, uno de parte de cada uno de tus padres. Por ejemplo, si tienes anemia de células falciformes, has heredado un gen de célula falciforme ("S") de tu madre y otro gen de célula falciforme ("S") de tu padre. Si tienes HbSC, has heredado un gen de célula falciforme ("S") de uno de tus padres y un gen de hemoglobina anormal ("C") del otro. La combinación de genes que heredas de tus padres determina el tipo de enfermedad de las células falciformes que tienes. Si no conoces qué tipo de enfermedad de las células falciformes tienes, consulta a tu médico para conocer las opciones de tratamiento disponibles.

También hay algunos otros tipos raros de enfermedad de las células falciformes: la enfermedad de la hemoglobina SD (HbSD), la enfermedad de la hemoglobina SE (HbSE) y la enfermedad árabe de la hemoglobina SO (HbSO). La gravedad de estos tipos de enfermedades de las células falciformes más raros es variable.

Rasgo de las células falciformes

El rasgo de las células falciformes está presente en las personas que han heredado un gen de las células falciformes ("S") de uno de sus padres y un gen normal ("A") del otro. Puede que las personas con rasgo de las células falciformes no tengan ningún síntoma de la enfermedad de las células falciformes, pero en algunos casos pueden sufrir complicaciones tales como crisis de dolor. Es importante hacerse la prueba para determinar si tienes el rasgo, porque puedes transmitir el rasgo de las células falciformes a tus hijos. Si tanto tú como tu pareja tienen el rasgo de las células falciformes, tienes un 25 % de probabilidades de tener un hijo con la enfermedad de las células falciformes con cada embarazo. Además, si tienes el rasgo de las células falciformes, consulta a tu médico sobre el carcinoma medular renal, un cáncer agresivo y **raro** que se da más frecuentemente en personas con el rasgo de las células falciformes.

HbAS

- Hb = hemoglobina
- A = gen normal
- S = gen falciforme

LA ENFERMEDAD DE LAS CÉLULAS FALCIFORMES

y tu cuerpo

La enfermedad de las células falciformes afecta de forma diferente a cada persona y las complicaciones pueden variar de leves a graves.

DOLOR. La complicación más frecuente es el dolor, que puede ser agudo o crónico.

Dolor agudo. Cuando las células falciformes se atascan en los vasos sanguíneos en cualquier lugar del cuerpo, pueden ocasionar un dolor repentino, intenso y agudo. También se conoce al dolor agudo como una crisis vaso oclusiva.

Dolor crónico. A medida que envejecen, muchas de las personas que viven con la enfermedad sufren de dolor de forma continua (dolor crónico). No se comprende bien la causa del dolor crónico, pero puede estar relacionada con el daño a los órganos.

DOLOR Y DAÑOS A LOS ÓRGANOS, TEJIDOS Y HUESOS. Puedes sentir dolor o presentar daños en ciertos órganos, tejidos o huesos cuando esa parte del cuerpo se ve privada de oxígeno debido a que los glóbulos rojos falciformes bloquean el flujo sanguíneo.

ANEMIA. Esto ocurre cuando el conteo de glóbulos rojos es bajo. La anemia severa puede causar palidez en la piel, dificultad para respirar, cansancio o mareos. En los niños, la anemia puede deberse a que la sangre se quedó atrapada en el bazo (lo que constituye una emergencia) o a una infección viral. Si tienes estos síntomas, busca atención médica.

Mi dolor agudo sucede, normalmente, cuando me levanto en crisis a mitad de la noche. A medida que he ido envejeciendo, han comenzado a dolerme los huesos todo el tiempo, día y noche. Esto es dolor crónico. -L. B.

INFECCIONES. Un resfriado común, una gripe o una infección bacteriana pueden volverse más serios rápidamente si se tiene la enfermedad de las células falciformes. Las células falciformes pueden dañar el bazo, que produce glóbulos blancos, que son fundamentales para proteger el cuerpo contra determinados gérmenes.

SÍNDROME TORÁCICO AGUDO. Esta complicación severa de la enfermedad de las células falciformes causa daños a los pulmones, lo que ocasiona dolor en el pecho, fiebre, tos intensa y, en algunas ocasiones, infección pulmonar. El síndrome torácico agudo puede asociarse con un episodio de dolor, especialmente en los adultos, y puede volverse grave rápidamente.



PREVENCIÓN

Conocer tu cuerpo y qué puede desencadenar una complicación te ayudará a manejar la enfermedad de las células falciformes y te empoderará para definir tu vida.

RELAJACIÓN. El estrés puede ocasionar complicaciones para quienes viven con la enfermedad de las células falciformes. Busca tiempo para hacer actividades que te ayuden a relajarte y a reducir el estrés, como meditación, lectura, caminar o pasar tiempo con tus seres queridos.

Te recomiendo que hagas todo lo posible por vivir sin sustancias tóxicas. Lee las etiquetas de los alimentos que consumes, conoce lo que significan los ingredientes. Consume alimentos que promuevan la longevidad. -T. J.

VISITA CON REGULARIDAD A TU EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA.

Adopta una postura activa cuando ocurran los síntomas, no faltes a tus citas regulares para que tu equipo de atención médica conozca lo que es normal para ti y pueda proporcionarte atención preventiva.

Hacer elecciones saludables es más importante cuando vives con la enfermedad de las células falciformes y puede incluso prevenir crisis dolorosas y otras complicaciones. Comer bien, hacer ejercicio, beber mucha agua y dormir el tiempo necesario son formas de mejorar tu salud general. Lavarte las manos con frecuencia y vacunarte te

protegerán de infecciones. Minimiza las elecciones no saludables, tales como el consumo de cigarrillos y el alcohol, y concéntrate en tomar decisiones inteligentes.

Tener que descifrar cuándo tu bebé está enfermo o siente dolor es una de las cosas que más miedo da si tienes un bebé con diagnóstico de las células falciformes. Nunca temas buscar atención médica si sientes una ligera inquietud. Mantén a tu bebé hidratado y no te preocupes si comienza a mojar la cama. Es frecuente mojar la cama con esta enfermedad. -D. B.

Mis principales factores desencadenantes son el clima frío y el estrés. Aprendí que me mantengo más sano por períodos más largos si evito ambos. - L. J.

Definición

TUS FACTORES DESENCADENANTES

Los factores desencadenantes, tales como el calor o el frío extremo, el estrés, la deshidratación y el esfuerzo excesivo, pueden causar una crisis dolorosa u otras complicaciones. Conoce tus factores desencadenantes para que puedas trabajar con tu equipo de atención médica para prevenir y manejar la enfermedad.



OPCIONES

de tratamiento

Conocer tus factores desencadenantes puede prevenir algunas crisis dolorosas, pero, en la actualidad, no todo es evitable. Si ocurre una crisis o complicación, puede ser estresante y difícil de manejar. Habla con tu equipo de atención médica para ver cuáles de las opciones de tratamiento que figuran a continuación podría funcionar mejor para ti.

MANEJO DE LA ENFERMEDAD Y OPCIONES DE TRATAMIENTO

Transfusiones de sangre/cambio total de toda su sangre. Esto distribuye glóbulos rojos sanos en el cuerpo para ayudar a prevenir complicaciones.

Hidroxiurea. Este medicamento oral puede reducir el número de crisis dolorosas para ciertas personas.

Medicamentos para el dolor. Los fármacos antiinflamatorios no esteroideos (AINE), los opioides, los antidepresivos y los anticonvulsivos pueden ayudar a manejar el dolor.

OPCIÓN CURATIVA DE UNA ÚNICA VEZ

Trasplante de células madre. Durante este procedimiento de una única vez, las células madre se extraen de la médula ósea de un donante sano que sea genéticamente compatible, normalmente un hermano, y se trasplantan a la persona con la enfermedad de las células falciformes para crear un suministro de nuevas células madre que sean capaces de producir glóbulos rojos normales.

PLAN INDIVIDUAL

de tratamiento en el hogar

Habla con tu médico para crear un plan individualizado de tratamiento en el hogar, un plan personal, por escrito, que te ayude a prevenir y a controlar el dolor y las complicaciones en tu hogar. Tu plan podría incluir beber agua, tomar medicamentos para el dolor, utilizar una almohadilla térmica o meditar. Actualiza tu plan en forma regular, consúltalo cuando sea necesario y llévalo contigo a la sala de emergencia.

Estudios de investigación clínica

PUEDES AYUDAR A DETERMINAR TRATAMIENTOS FUTUROS

Los estudios de investigación clínica son llevados a cabo por médicos para ver si un posible tratamiento nuevo mejora la salud. Participar en un estudio clínico puede ser una opción a considerar si quieres contribuir con el proceso de investigación, si las opciones de tratamiento estándar ya no funcionan para ti o si quieres una opción diferente. Habla con tu médico para ver qué opciones de estudio clínico pueden estar a tu disposición. Al participar en un estudio, puedes ayudar a determinar futuros tratamientos para la enfermedad de las células falciformes.

TRATAMIENTOS EXPERIMENTALES

Los investigadores llevan a cabo muchos estudios de investigación clínica para comprender mejor la enfermedad de las células falciformes, el manejo del dolor y la sobrecarga de hierro, con el objeto de desarrollar posibles tratamientos para los síntomas y la enfermedad. También se están estudiando algunas opciones curativas adicionales:

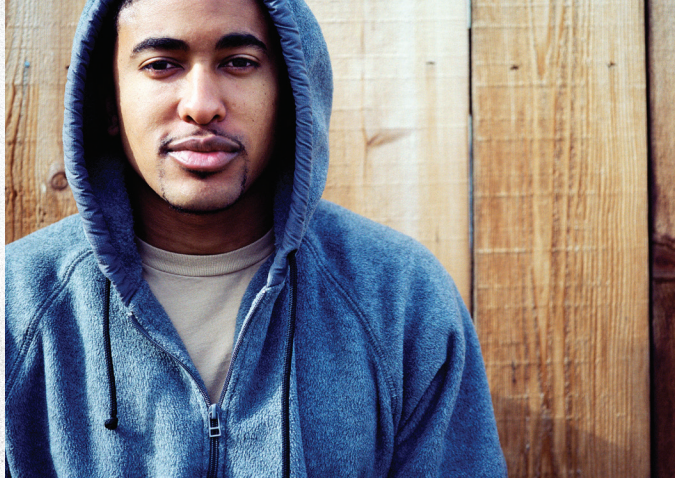
Producción de hemoglobina fetal. Los investigadores estudian medicamentos que pueden reactivar la producción de hemoglobina fetal, que impide que los glóbulos rojos se vuelvan falciformes. Se espera que al reactivarse la hemoglobina fetal la enfermedad se revierta.

Terapia génica. Esto implica cosechar células madre del propio paciente que contienen el defecto genético que causa la enfermedad, modificar las células en un laboratorio para incorporar genes corregidos y devolverlas al cuerpo para que las células modificadas puedan crear un suministro de glóbulos rojos sanos.

OPCIONES DE TRATAMIENTO ALTERNATIVAS

Algunas personas alivian su dolor con masoterapia, acupuntura, cremas y aceites para el dolor no medicinales y meditación.

Si hay opciones de tratamiento alternativas que funcionan para ti, compártelas con nosotros en www.facebook.com/group/SCDnatural



Formas de **MEJORAR TU VIDA CON LA ENFERMEDAD DE LAS CÉLULAS FALCIFORMES**

Vivir con la enfermedad de las células falciformes afecta tu cuerpo y toda tu vida. Manejar tu vida con la enfermedad va más allá del consultorio del médico.

DEFIÉNDETE A TI MISMO

Di lo que piensas. Eres la única persona que puede decirle al médico cómo te sientes. Eres el mayor experto en ti mismo. Atrévete, di lo que piensas y sé descriptivo: explica claramente cómo te sientes. Esto ayudará a tu equipo de tratamiento a brindarte el mejor cuidado.

Lleva un registro.

Es recomendable que lleves un diario y escribas en él cada día para registrar qué tan seguido y cuándo no te sientes bien.

Busca apoyo. Está bien buscar apoyo y pedir ayuda. Recurre a las personas en las que confías y permite que tus amigos, tus familiares e incluso tus compañeros de trabajo y de clase, te apoyen en este camino.

Tus metas educativas pueden ser tan grandes como tus sueños. No vivimos con el calendario de otros. Lo que me ayudó fue darme cuenta de esto, pedir ayuda cuando lo necesito y hacer uso de la oficina de apoyo a los estudiantes con discapacidades de las escuelas. - M. B.

Trata tu salud mental con tanta seriedad como tratas tu salud en general. Para poder cuidar tu cuerpo en forma adecuada, también debes cuidar tu mente. Visitar a un psiquiatra es parte de mi plan de cuidados y ¡me encanta! - S. W.

Cuida tu salud mental.

Tu salud mental es importante. Hazle saber a tu médico o a un ser querido si te sientes extraño. Existen recursos y está bien buscar la ayuda de un grupo de apoyo o de un terapeuta.

Comunícate con otros en forma clara. Puedes decidir que no es necesario que todos sepan sobre tu enfermedad,

pero puede ayudarte ser abierto y sincero acerca de cómo te sientes. Comunicar en forma clara cómo te sientes y cuáles son tus limitaciones puede ayudar a otros a entender lo que experimentas.

Maneja tu atención

médica. Tomarte el tiempo para organizarte y mantenerte organizado te ayudará a manejar tu tratamiento. Date más tiempo para llegar a los lugares, organiza tus citas y tómate el tiempo todas las noches para hacer planes para el día siguiente.

He criado a dos niños con la enfermedad de las células falciformes. Esta enfermedad no es el fin del mundo. Ten paciencia y tómate las cosas día a día. Muestra mucho amor y sé consciente de que la enfermedad de las células falciformes es manejable. - A. E.

Aprende más sobre el cuerpo humano y su conexión mental, espiritual, física y emocional. Estos elementos pueden interactuar contigo de manera negativa o positiva. Conoce la diferencia; a veces, las elecciones que hacemos en forma inconsciente pueden estar haciéndonos daño. -T. J.

Referencias:

Centros para el Control de Enfermedades (Centers for Disease Control), <http://www.cdc.gov>
Instituto Nacional del Corazón, los Pulmones y la Sangre (National Heart, Lung and Blood Institute), <http://www.nhlbi.nih.gov>

Casas a

RECORDAR

Mi diagnóstico es: _____

Mi médico de cabecera es: _____

Información de contacto: _____

Mi hematólogo es: _____

Información de contacto: _____

Mi tipo de sangre: _____

Alergias: _____

Medicamentos diarios: _____

Mi nivel de hemoglobina inicial (la hemoglobina inicial varía de una persona a otra. Es importante que conozca mi conteo normal cuando no estoy en una crisis de las células falciformes):



IMPULSADO POR LOS PACIENTES, REVISADO POR MÉDICOS

Proyecto de publicación sobre las células falciformes.

PRESENTADO POR:

SICKLE CELL 101

EN COLABORACIÓN CON:



REVISIÓN DEL CONTENIDO POR:

Los asesores de investigación y atención médica del Sickle Cell Community Consortium

Este proyecto fue financiado por un subsidio educativo otorgado por bluebird bio y con el apoyo de los donantes del Sickle Cell Community Consortium (SCCC). Para conocer más sobre el SCCC, y nuestros proyectos impulsados por pacientes y nuestras prioridades, visita www.sicklecellconsortium.org. El contenido está inspirado en los pacientes y las familias de la comunidad de las células falciformes y fue diseñado y creado por ellos mismos.

Para obtener más información sobre este proyecto, visita:
www.sc101.org/litproject.