



## La Enfermedad de Células Falciformes y La Hidroxiurea

### ¿Qué es la enfermedad de células falciformes?

La enfermedad de células falciformes es un trastorno genético que afecta los glóbulos rojos. Los glóbulos rojos normales tienen la forma de una dona y viajan fácilmente a través de los vasos sanguíneos. La enfermedad de células falciformes causa que los glóbulos rojos se pongan rígidos y en forma de media luna o de hoz (falciformes). Los glóbulos rojos falciformes son frágiles y tienen un período de vida más corto que los glóbulos rojos normales. Debido a que el cuerpo no puede reemplazar los glóbulos rojos lo suficientemente rápido, una persona con enfermedad de células falciformes tiene un número reducido de estas células (anemia). Los glóbulos rojos transportan oxígeno hacia todas las partes del cuerpo. Cuando los glóbulos rojos se vuelven falciformes, pueden tupidir los vasos sanguíneos y causar dolor y daño a órganos.

### Tratamientos típicos para la enfermedad de células falciformes:

- Chequeos regulares con su médico de atención primaria y con el hematólogo
- Tomar penicilina dos veces al día (todos los infantes de 2 meses a 5 años, los pacientes con un historial de sepsis [bacterias en la sangre], o que se les haya sacado el bazo quirúrgicamente)
- Inmunizaciones de rutina (vacunas)
- Tomar suficiente agua y líquidos todos los días
- Evitar las temperaturas calientes o frías extremas
- Descansar lo suficiente y limitar el estrés (físico y emocional)
- Buscar atención médica rápidamente si le da fiebre (101 ° o más alta)
- Contacte a su médico si tiene dolor que no se puede controlar con las medicinas que toma en la casa
- Tomar ácido fólico todos los días
- Tomar hidroxiurea todos los días

### ¿Qué es la hidroxiurea?

La hidroxiurea es una medicina por receta médica que se toma por la boca. En el caso de la enfermedad de células falciformes, se utiliza para:

- reducir el número y la gravedad de eventos dolorosos
- prevenir el síndrome torácico agudo (aparición repentina de dificultad para respirar)
- reducir la necesidad de transfusiones de sangre
- disminuir las hospitalizaciones

Los estudios demuestran que tomar la hidroxiurea incrementa la esperanza de vida y disminuye el riesgo de daño a órganos en adultos y niños con enfermedad de células falciformes. La hidroxiurea puede ser útil para prevenir otras complicaciones de la enfermedad de células falciformes como los accidentes cerebrovasculares. Un estudio reciente demostró que la

hidroxiurea es un tratamiento seguro para la enfermedad de células falciformes en infantes y niños de hasta 6-18 meses de vida. Empezar el tratamiento con hidroxiurea lo más pronto posible en un niño con enfermedad de células falciformes puede mejorarle la calidad de vida (NIH News, 12 de mayo de 2012). La Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA por sus siglas en inglés) la aprobó para los niños el 21/12/2017

### **¿Cómo funciona la hidroxiurea?**

La hidroxiurea ayuda al cuerpo a producir glóbulos rojos con mayores cantidades de hemoglobina fetal (Hb F). La Hb F es un tipo de hemoglobina con la que nacemos que usualmente desaparece durante el primer año de vida. La Hb F ayuda a prevenir que la hemoglobina se vuelva falciforme.

La hidroxiurea también reduce la cantidad de glóbulos blancos y las plaquetas. Los glóbulos blancos y las plaquetas usualmente están elevados cuando se tiene la enfermedad de células falciformes. En exceso, los glóbulos blancos (WBC por sus siglas en inglés) y las plaquetas pueden causar daño en los vasos sanguíneos. Además, los glóbulos blancos y plaquetas elevados están asociados con complicaciones más graves de la enfermedad de células falciformes como accidentes cerebro-vasculares y el síndrome torácico agudo.

La hidroxiurea no funciona inmediatamente. Puede tardar varios meses para que la hidroxiurea comience a funcionar. Se debe tomar **TODOS LOS DÍAS**.

### **Efectos secundarios comunes de la hidroxiurea:**

- Baja los glóbulos blancos (WBC por sus siglas en inglés) – mayor riesgo de infección si los glóbulos blancos están demasiado bajos
- Baja las plaquetas – mayor riesgo de sangramiento si las plaquetas están demasiado bajas
- Uñas descoloridas
- Aumento de peso o disminución de peso
- Sarpullido en la piel
- Adelgazamiento del cabello
- Náuseas
- Diarrea o estreñimiento

Vamos a darle seguimiento a su niño(a) bien de cerca mientras esté tomando hidroxiurea para estar pendiente de estos efectos secundarios. Usualmente los efectos secundarios se pueden revertir con cambios en la dosis. Si usted nota alguno de los efectos secundarios mencionados anteriormente o tiene alguna preocupación con relación a su niño(a), llame a la oficina encargada de la enfermedad de células falciformes al 757-668-8260 o al 757-668-7243.

**Llame al doctor de su niño(a) inmediatamente si su niño(a) desarrolla alguna reacción alérgica** como urticaria, picazón/comezón, dificultad para respirar, presión en el pecho, inflamación de la cara, labios o lengua.

### **Otra información sobre la hidroxiurea:**

Es necesario revisar los conteos sanguíneos regularmente cuando se está tomando la hidroxiurea. Los conteos sanguíneos bajos usualmente se tratan disminuyendo la dosis o deteniendo la medicina durante algunas semanas.

Anteriormente existía la preocupación de un posible riesgo de cáncer mientras se tomaba la hidroxiurea. La hidroxiurea ha sido utilizada en pacientes con enfermedad de células falciformes por más de 20 años. No existe ningún informe que vincule la hidroxiurea como una causa de cáncer en pacientes con enfermedad de células falciformes que usaron esta medicina. Los expertos en enfermedad de células falciformes concuerdan en que la hidroxiurea NO causa cáncer.

Evite quedar embarazada mientras esté tomando hidroxiurea. Esta medicina puede provocar daños a un bebé nonato si la toma mientras está embarazada. Si queda embarazada, deje de tomar la hidroxiurea inmediatamente y llame al consultorio de su doctor inmediatamente.

**Esta información es de naturaleza general y no está destinada a servir como sustituto de las indicaciones de un médico u otro proveedor calificado de cuidados médicos. © 2018**