Tratamiento de la enfermedad de células falciformes:

¿Es adecuada la hidroxiurea para usted?

PSCRC

La Colaborativa regional del Pacífico para enfermedad de células falciformes trabaja para asegurar que las personas con esta enfermedad reciben una atención de calidad, sin importar dónde vivan o busquen atención.

Los fondos para este folleto se proporcionaron en parte por la subvención número U1EMC27862 del Programa de demostración de tratamiento de la enfermedad la célula falciforme de la Dirección de Recursos Y Servicios de Salud Recursos otorgada a la Colaborativa regional del Pacífico para enfermedad de células falciformes.

Imágenes en la página 3 y cubiertas de cortesía
Center for Inherited Blood Disorders

¿Qué es la enfermedad de células falciformes?

La enfermedad de células falciformes cambia la forma y la textura de la hemoglobina, que es una proteína en las células rojas de la sangre. Las personas con enfermedad de células falciformes tienen hemoglobina que cambia la forma de las células rojas de la sangre:

La hemoglobina A normal hace que las células rojas de la sangre sean redondas y suaves

La hemoglobina S en casos de enfermedad de células falciformes hace que las células rojas sean duras y pegajosas, y tomen la forma de un plátano o medialuna.

La forma de plátano de las células falciformes bloquea el flujo de sangre, lo que puede causar:

- Dolor
- Daños en los órganos, músculos y tejidos
- Sangre pegajosa y daños a los vasos sanguíneos debido a:
- Demasiadas plaquetas (células que ayudan a detener el sangrado cuando nos lastimamos)
- Demasiadas células blancas en la sangre (células que nos protegen contra las infecciones)

¿Qué es la hidroxiurea (HU)?

La hidroxiurea (HU) es un medicamento que trata la enfermedad de células falciformes. No puede le curar de la enfermedad de células falciformes. Pero sí puede ayudarle a sentirse mejor si la toma todos los días, y puede ayudarle a mantenerse sano conforme pasan los años.

La investigación muestra que las personas que toman hidroxiurea:

- Viven más tiempo
- Tienen menos dolor
- Necesitan menos transfusiones de sangre y estancias hospitalarias
- Tienen menos casos de síndrome torácico agudo
- Sufren menos daño a su cerebro, sus pulmones, sus riñones y su bazo

¿Qué es lo que hace?

HU ayuda a las células rojas de la sangre a desplazarse con facilidad a través del cuerpo.

- Ayuda a las células rojas de la sangre a permanecer redondas y suaves
- Reduce las plaquetas y células blancas de la sangre a niveles normales

¿Como funciona?

HU ayuda a las células rojas de la sangre a hacer más hemoglobina F. Este tipo de hemoglobina disminuye las posibilidades de que las células rojas de la sangre tomen la forma de plátano o medialuna.

¿Para quién es?

Es para personas de todas las edades que tienen la enfermedad de células falciformes:

- Ayuda a los bebés y niños pequeños a evitar problemas de la salud debido a la enfermedad de células falciformes
- Ayuda a los niños y adultos a sentirse mejor, especialmente si han tenido:
    - Dolor severo
    - Anemia grave (un número bajo de células rojas en la sangre)
    - Varios casos de síndrome torácico agudo
    - Problemas con sus órganos internos

No tome HU si usted está embarazada o pretende embarazarse. Los médicos no saben cómo la HU podría afectar al bebé nonato.

¿Es segura la hidroxiurea?

Sí. La HU es segura cuando un médico que ve a muchos pacientes con enfermedad de células falciformes se lo receta a usted y comprueba sus niveles en sangre con frecuencia.

¿Cuáles son los efectos secundarios?

No ha habido efectos secundarios graves en las personas con enfermedad de células falciformes que han tomado la HU. La dosis de HU para la enfermedad de células falciformes no causa la pérdida del cabello, vómitos, debilidad ni pérdida del apetito.

Efectos secundarios a corto plazo:

- Usted podría llegar a tener dolor de estómago. Para prevenir esto, puede tomar la HU durante una comida.
- Los hombres pudieran producir menos espermatozoides y estos podrían moverse lentamente. Esto suele volver a la normalidad al dejar de tomar HU.

Efectos secundarios a largo plazo:

- Los médicos aún no están seguros de cuáles son los efectos secundarios a largo plazo. En el pasado, los médicos pensaban que las personas que toman HU podrían ser más propensas a padecer cáncer. Pero no han encontrado que esto es cierto, incluso en personas que han tomado HU durante más de 20 años.

¿Como funciona el tratamiento?

Usted tomará HU por vía oral una vez al día. Viene en presentaciones de líquido o píldora.

Usted necesita tomar HU absolutamente todos los días. Esto es debido a que su cuerpo produce nuevas células falciformes todos los días, por lo que su cantidad diaria de HU ayuda a su cuerpo a prevenir las células falciformes. Podrían pasar meses antes de sentirse mejor, porque se lleva mucho tiempo llegar a tener la cantidad adecuada de HU en su cuerpo. Pero aún así debe tomarla todos los días.

Cómo se decide la dosis de HU

Durante los primeros meses, el médico le dará una pequeña cantidad de HU y verificará sus niveles en la sangre mensualmente:

- Si sus niveles de células blancas y plaquetas se mantienen normales, el médico le irá aumentando paulatinamente la dosis de HU durante varios meses
- Si sus niveles de células blancas o plaquetas bajan demasiado, el médico le dará menos HU

Usted tendrá chequeos

- Después de varios meses sin problemas, usted sólo tendrá que ver a su médico para chequeos y análisis de sangre cada dos meses. Verá al médico con mayor frecuencia si tiene un problema.

¿Cómo puedo obtener más información?

Llame a su médico o la enfermera de células falciformes.
Ellos podrán responder a sus preguntas acerca de HU.

Nombre del médico/de la enfermera:

_____

_____

Números telefónicos: _____

_____

_____

Llame a su plan de seguro médico

La mayoría de los planes de seguro médico cubren HU. Consulte con su plan para averiguar si la cubre.

Visita estos sitios web:

Para ver un vídeo sobre una familia que vive con la enfermedad de células falciformes: http://www.youtube.com/watch?v=iKQmQHh4E2w

Para obtener información más detallada acerca de HU: http://sicklecell.nichq.org/resources/scd%20hydroxyurea%20resources

Para conocer los resultados de la investigación sobre HU: http://consensus.nih.gov/2008/statement_sicklecell. htm

Para saber cómo prevenir los síntomas de la enfermedad de células falciformes: www.vanderbilthealth.com/ sicklecell/43990

Observaciones:

PSCRC

La Colaborativa regional del Pacífico para enfermedad de células falciformes trabaja para asegurar que las personas con esta enfermedad reciben una atención de calidad, sin importar dónde vivan o busquen atención.

STORM

Sickle Treatment & Outcomes Research in the Midwest

Heartland

SICKLE CELL DISEASE NETWORK

febrero de 2016