



¿SABÍA QUE...?

La FDA reconoce que el manejo de la SCD es un desafío para los pacientes y sus familias y se compromete a generar conciencia sobre la enfermedad y apoyar el desarrollo de nuevos tratamientos.

La Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés) fomenta la participación diversa en los estudios clínicos.

Si cree que un estudio clínico puede ser adecuado para usted, hable con su proveedor de atención médica.

También puede buscar estudios clínicos en su área en www.ClinicalTrials.gov.

PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN:

 www.fda.gov/HealthEquity

 HealthEquity@fda.hhs.gov

 1-888-INFO-FDA
(1-888-463-6332)

 @FDAHealthEquity



LA ENFERMEDAD DE CÉLULAS FALCIFORMES Y LO QUE NECESITA SABER



Oficina de Salud de las Minorías y Equidad en la Salud de la FDA



¿Qué es la enfermedad de células falciformes?

La enfermedad de células falciformes (SCD, por sus siglas en inglés) es un trastorno sanguíneo hereditario que hace que los glóbulos rojos adopten una forma de "C" que se asemeja a una herramienta agrícola llamada segadera. Los glóbulos rojos normales son redondos y flexibles y viajan a través de los vasos sanguíneos para transportar oxígeno a los tejidos del cuerpo. Los glóbulos rojos falciformes son rígidos y pueden obstruir el flujo sanguíneo, lo que puede privar de oxígeno a ciertas partes del cuerpo. Esta obstrucción puede causar dolor.

Aproximadamente 100,000 niños y adultos en los Estados Unidos viven con la SCD. Es una afección que dura toda la vida y empeora con el tiempo. Más de 3 millones de personas en los Estados Unidos son portadoras del gen de la SCD, una afección llamada rasgo de células falciformes (SCT, por sus siglas en inglés), y pueden transmitir este gen a sus hijos.



¿Cuáles son los síntomas de la enfermedad de células falciformes?

Los síntomas de la SCD suelen aparecer alrededor de los 5 meses y pueden incluir:

- Hinchazón dolorosa de manos y pies (dactilitis).
- Fatiga o nerviosismo por falta de oxígeno en la sangre (anemia).
- Color amarillento de la piel o en las partes blancas del ojo (ictericia).



El síntoma distintivo de la SCD en niños y adultos es las crisis de dolor. Las crisis de dolor suelen ocurrir en el abdomen, el pecho, la espalda baja, los brazos y las piernas. Pueden afectar más de una parte del cuerpo y durar un periodo de tiempo indeterminado.

La enfermedad de células falciformes aumenta el riesgo de síndrome torácico agudo (STA), infecciones, daños en el corazón y los riñones y accidentes cerebrovasculares. Los síntomas y las complicaciones de la SCD varían en gravedad de una persona a otra y pueden cambiar con el tiempo.

¿Cómo se diagnostica la enfermedad de células falciformes?

En los Estados Unidos, a todos los recién nacidos se les realiza una prueba de detección de enfermedad de células falciformes mediante un simple análisis de sangre. Los adultos pueden realizarse pruebas de detección del SCT para estimar la probabilidad de que su hijo herede la SCD.



¿Cómo se trata la enfermedad de células falciformes?

La única cura para la SCD es un trasplante de médula ósea o de células madre, aunque se están realizando investigaciones para determinar si la terapia génica puede curarla. Los pacientes más jóvenes con SCD grave pueden recurrir a los trasplantes, pero son costosos, requieren un donante compatible y tienen riesgos graves. Solo se utilizan en casos de SCD grave en pacientes más jóvenes que tienen un daño mínimo en los órganos.

Las crisis de dolor son la causa más común de hospitalización. Se tratan con antiinflamatorios no esteroides (AINE), opioides, antidepresivos y anticonvulsivos. Las transfusiones de sangre (recibir sangre sana de un donante) pueden ayudar a prevenir complicaciones o a tratar la anemia grave. Cuatro medicamentos aprobados por la FDA pueden ayudar a prevenir las complicaciones frecuentes de la SCD en niños y adultos:

- Hidroxiurea
- L-glutamina en polvo oral
- Voxelotor
- Crizanlizumab-tmca

No existe un único tratamiento que sea el mejor para la SCD. Hable con su proveedor de atención médica para encontrar un plan de tratamiento que sea adecuado para usted o su hijo.

