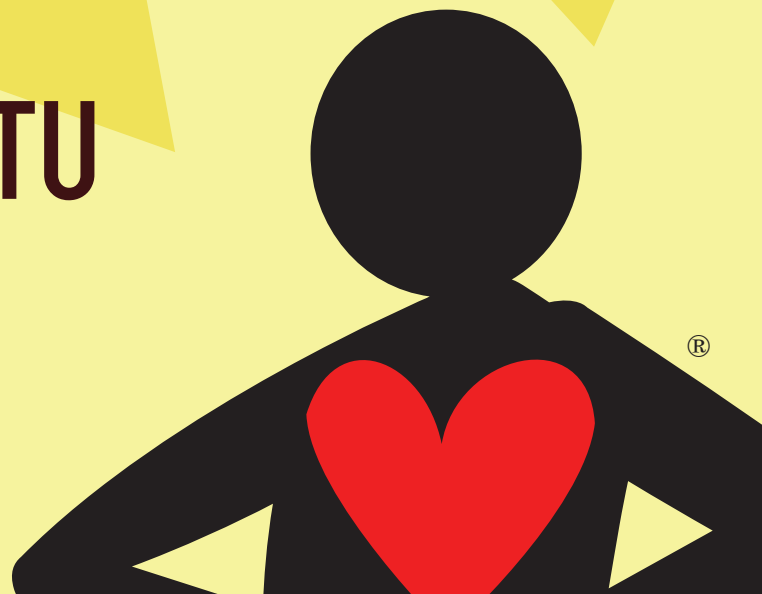


**UNA BUENA VIDA  
CON  
ANEMIA FALCIFORME**™

**¡COMPRENDE  
Y CONTROLA TU  
ENFERMEDAD!**



®

# ¡NO TENGAS MIEDO!

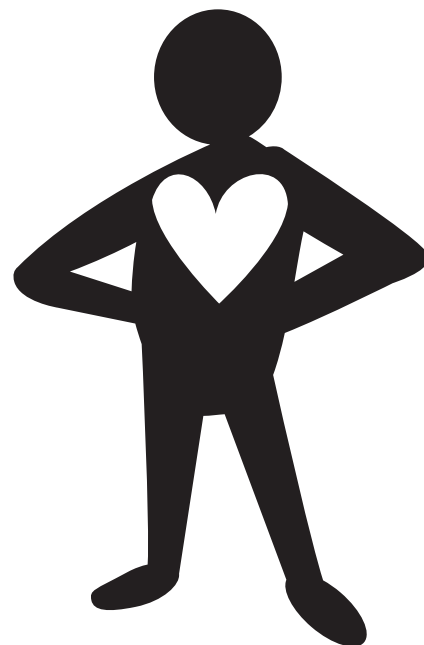
Lo más probable es que estés leyendo este libro porque tú o alguien cercano a ti ha sido diagnosticado con anemia de células falciformes o anemia drepanocítica. Puede que estés preocupado o sientas miedo. Es lógico. La mejor manera de comenzar a sentirte mejor es tratando de saber más acerca de la enfermedad y aprendiendo lo que puedes hacer para lograr “una buena vida con anemia falciforme”.

En este libro conocerás lo que es la anemia falciforme y lo que puede hacer una persona con esa enfermedad para alcanzar el máximo bienestar dadas las circunstancias. A medida que sepas más sobre la enfermedad, sentirás menos preocupación y podrás prestar atención a los temas que te conciernen para poder obtener más información.

No sientas pánico. Este es un nuevo capítulo en tu vida, pero está muy lejos de ser el último.

## **AVISO LEGAL.**

Este libro proporciona información general acerca de la anemia falciforme y otros temas relacionados. Esta información no es una recomendación médica ni se debe usar como único referente del tema, ni para el diagnóstico o tratamiento de un problema de salud ni en lugar de consultar a un profesional de la salud autorizado. Consulte con un médico o profesional de la salud calificado sus necesidades de salud específicas y para discutir profesionalmente sus preocupaciones médicas.



**UNA BUENA VIDA CON ANEMIA FALCIFORME™**

# **Tabla de contenido**

- 2** Información básica sobre la anemia falciforme
- 4** Hechos sobre la anemia falciforme
- 5** Vivir con anemia falciforme
- 6** Infecciones
- 11** No estás solo
- 12** Seis consejos
- 15** Código rojo
- 16** ¿Qué está pasando?
- 17** ¿Por qué a mí?
- 18** Qué hacer
- 20** No es el final

# INFORMACIÓN BÁSICA SOBRE LA ANEMIA FALCIFORME

A continuación, algunas de las preguntas más comunes sobre la anemia falciforme con respuestas directas.



## P: ¿QUÉ ES LA ANEMIA FALCIFORME?

R: La anemia falciforme es una enfermedad hereditaria de la sangre. Se nace con ella y se padece por toda la vida.

### P: ¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS DE LA ANEMIA FALCIFORME?

R: Existen diferentes síntomas. En algunas personas, pueden ser leves. Otras pueden tener síntomas severos que requieran hospitalización para su tratamiento.

### LOS SÍNTOMAS MÁS COMUNES DE LA ANEMIA FALCIFORME SON:

Anemia

Dolor, cuando los glóbulos rojos en forma de hoz o media luna bloquean el flujo sanguíneo y el oxígeno

Otros síntomas más específicos:

Cansancio, falta de energía

Palidez

Coloración amarilla de la piel y los ojos (ictericia)

Falta de aire

Tendencia a las infecciones

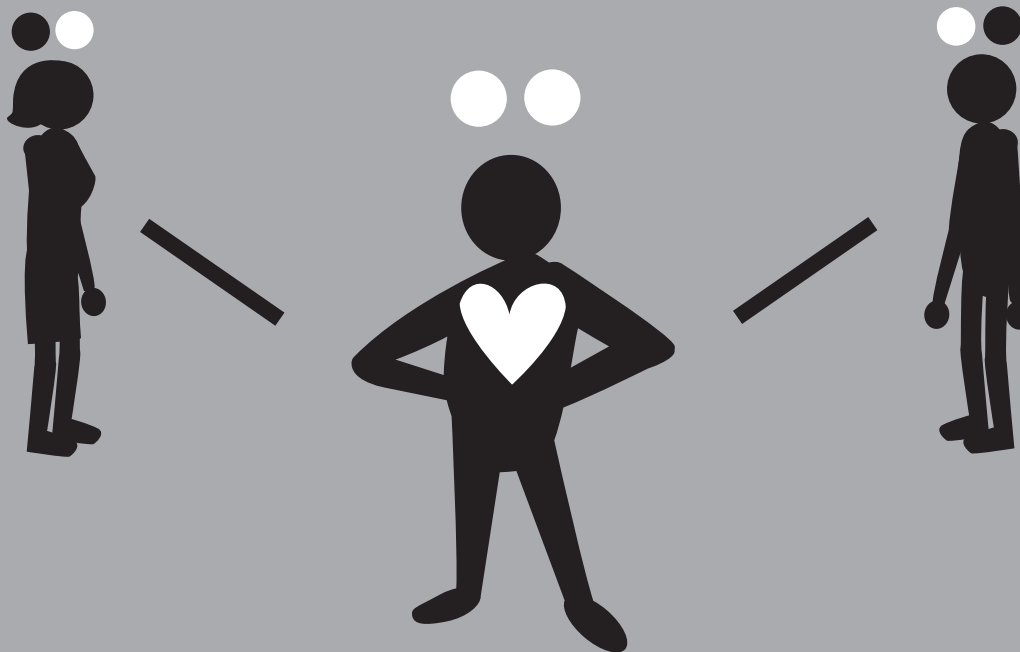
Daños en el hígado y los riñones

Dificultad para respirar

Úlceras en la piel y llagas en las piernas (bajo las rodillas)

## P: ¿CUÁL ES LA CAUSA DE LA ANEMIA FALCIFORME?

R: Las personas con esta enfermedad heredan dos genes, uno de la madre y otro del padre, que son diferentes de los genes normales (alelos). Esos genes son llamados alelos de la anemia falciforme.



## P: ¿QUIÉNES PADECEN ESTA ENFERMEDAD?

R: Todo el mundo puede padecerla:

Niños

Adultos

Ancianos

## P: ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA ANEMIA FALCIFORME?

R: Se les hacen pruebas a los recién nacidos. Esas pruebas dicen si el bebé tiene la enfermedad o si tiene el gen que puede transmitirla.

## P: ¿CÓMO SE TRATA LA ANEMIA FALCIFORME?

R: Se controla el dolor, se previenen las infecciones y se evitan las complicaciones. Los tratamientos incluyen:  
Medicamentos  
Transfusiones de sangre  
Tratamientos específicos para las complicaciones

# HECHOS SOBRE LA ANEMIA FALCIFORME

## UN VISTAZO A LA ENFERMEDAD

La anemia falciforme es una enfermedad de la sangre con la que se nace y que se padece toda la vida. Es una condición que afecta los glóbulos rojos.

La enfermedad es hereditaria, lo que quiere decir que tus padres son portadores de la enfermedad o la padecen.

La anemia falciforme no es contagiosa. No puedes contagiarte a través del estornudo, la tos o el beso. Se nace con el gen que la provoca, que se hereda de los padres.

Los glóbulos rojos normales pueden vivir hasta 120 días, pero los glóbulos rojos falciformes pueden vivir solamente entre 10 y 20 días.



GLÓBULO  
ROJO NORMAL



GLÓBULO ROJO  
FALCIFORME

En EE.UU., esta enfermedad afecta mayormente a los afroamericanos. Aproximadamente, uno de cada 400 bebés afroamericanos nace con la enfermedad. También pueden padecerla otras razas y grupos étnicos.

Existen medicamentos y tratamientos efectivos para la anemia falciforme.

## MISIÓN: DEFINICIÓN

**Anemia:** Deficiencia en la hemoglobina, acompañada frecuentemente de un bajo conteo de glóbulos rojos que causa palidez, debilitamiento y falta de aire.

# VIVIR CON ANEMIA FALCIFORME

## ¿QUÉ HACER?

Lo más importante, primero. Si tienes anemia falciforme, es fundamental que te cuides.

## LO QUE NECESITAS HACER PARA CUIDAR DE TU SALUD:

- Mantener una dieta sana.
- Tomar agua diariamente.
- Dormir y descansar lo suficiente.
- Visitar al doctor regularmente para chequeos y tratamiento.
- Vacunarte contra la gripe.
- Conocer la enfermedad.
- Evitar temperaturas frías o calientes extremas.

## ENTRE NOS LA ANEMIA FALCIFORME EN NÚMEROS:

1 de cada 600 afroamericanos padece de anemia falciforme.

1 de cada 1,000 a 1,400 hispanoamericanos padece de anemia falciforme.

1 de cada 12 afroamericanos son portadores del gen de la anemia falciforme.

La anemia falciforme afecta a cerca de 100,000 norteamericanos.

Más de 3.5 millones de afroamericanos son portadores de la enfermedad.

# INFECCIONES

## CINCO CONSEJOS PARA PREVENIR LAS INFECCIONES

Todo el mundo atrapa un catarro, una gripe o un virus de vez en cuando. Cuando una persona padece de anemia falciforme, estas enfermedades pueden resultar muy peligrosas. Hay medidas sencillas que puedes tomar para protegerte. Aquí te damos cinco pasos a seguir para mantenerte saludable y libre de infecciones.

### CONSEJO NO. 1: LÁVATE LAS MANOS



#### Lávate las manos...

Antes de preparar alimentos

Antes de comer

Después de usar el baño

Después de soplarte la nariz, toser o estornudar

Después de tocar personas o cosas que puedan tener gérmenes como:

Pañales o niños que han usado el baño

Alimentos crudos (carne, huevos, vegetales sin lavar)

Animales o desperdicios de animales

Una persona enferma

Es algo muy fácil. Solo toma unos segundos y es una de las mejores formas de prevenir infecciones. Las personas con anemia falciforme, su familia y las personas que las cuidan deben lavarse las manos con regularidad usando agua y jabón. Pueden también usar geles anti-sépticos para las manos frecuentemente.

#### APUESTO A QUE NO LO SABÍAS

El jabón antibacterial no es mejor para matar los gérmenes que el jabón regular. El uso de jabón antibacterial puede crear bacterias resistentes a los agentes antimicrobianos de algunos productos, provocando que sea más difícil en el futuro deshacerse de los gérmenes.

**iCHÉCALO!** 

[cdc.gov/handwashing/why-handwashing.html](https://cdc.gov/handwashing/why-handwashing.html)



# CONSEJO NO. 2: PROTEGE LOS ALIMENTOS



## Cuidado con las bacterias

Es de vital importancia mantener la comida limpia, fresca y libre de gérmenes. La salmonela puede desarrollarse en algunos alimentos y puede ser muy peligrosa para niños que padecen de anemia falciforme.

## Cómo cuidarse mientras se cocinan los alimentos y al comer:

Lávate las manos y limpia las tablas de picar, las superficies de la cocina y todos los utensilios antes de preparar la comida.

Lava las frutas y vegetales antes de comerlos.

Cocina bien la carne. Asegúrate de que no esté rosada por dentro y de que no tenga sangre.

Nunca comas huevos crudos. Ten especial cuidado con algunas cremas y salsas preparadas en casa que puedan contener huevos crudos; como salsa holandesa, aderezos, mayonesa, y también helados, masas para galletitas y glaseados.

No ingieras leche cruda, ni productos lácteos ni quesos hechos con leche sin pasteurizar.

**UN BUEN CONSEJO:** Asegúrate de que la palabra **PASTEURIZADA** aparece en las etiquetas de todos los productos lácteos que compres, como leche y quesos.

## ALGO CURIOSO

Si quieres saber si un huevo es fresco, dale un chapuzón. Colócalo en un cuenco con agua limpia. Los huevos frescos se quedarán acostados en el fondo. Los huevos semi frescos se quedan parados y se mecen en el agua. Los huevos viejos flotarán. Deséchalos inmediatamente. ¿Cuál es la razón por la que esto sucede? Los huevos viejos pueden tener cierta cantidad de aire adentro, lo que los hace flotar.



FRESCOS



SEMI FRESCOS



VIEJOS

**¡CHÉCALO!**  
foodsafety.gov/

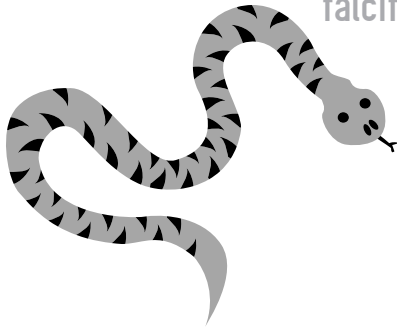


# CONSEJO NO. 3: ALÉJATE DE LOS REPTILES

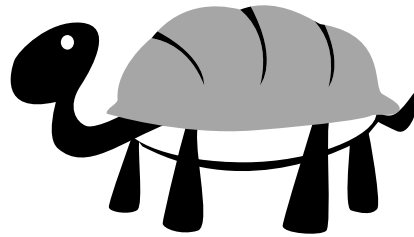
## Escamas

La mayoría de la gente se sobrecoge al ver una serpiente. Son criaturas feas que dan miedo, se arrastran y algunas son venenosas y letales. Para los niños con anemia falciforme las serpientes y otros reptiles presentan un peligro adicional. Algunos reptiles portan la bacteria de la salmonela, que es especialmente dañina.

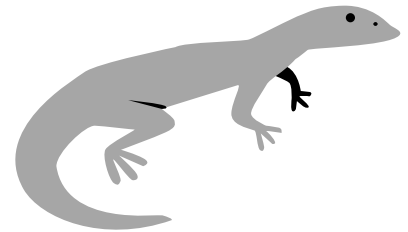
Para evitar el contacto con la salmonela, los niños que padecen de anemia falciforme deben mantenerse alejados de:



serpientes



jicoteas y tortugas



lagartos

## MISIÓN: DEFINICIÓN

**Salmonela:** Una de las varias bacterias anaeróbicas en forma de bastoncillos que puede entrar al tracto intestinal de los humanos y otros mamíferos a través de alimentos contaminados, causando dolor abdominal y diarrea.

Los aligátosres y los cocodrilos también son reptiles, pero ¡hay más de una razón por la que mantenerse alejados de ellos!

**¡CHÉCALO!** 

[salmonella.org/info.html#reptiles](http://salmonella.org/info.html#reptiles)

# CONSEJO NO. 4: VACUNAS

## Una buena defensa

Las vacunas previenen muchas enfermedades serias e infecciones durante la niñez. Los niños con anemia falciforme deben inocularse regularmente con todas las vacunas disponibles y algunas adicionales, para reducir el riesgo de enfermedades.

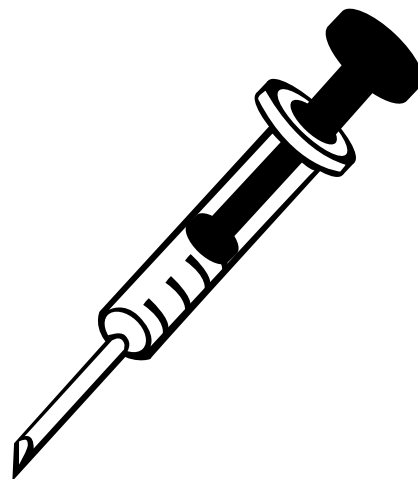
### VACUNAS ADICIONALES:

Vacuna contra la gripe después de los seis años de edad

Vacuna antineumocócica a los 2 y a los 5 años de edad

Vacuna antimeningocócica en algunos niños

Se recomienda que los adultos con anemia falciforme se pongan la vacuna contra la gripe una vez al año. Los adultos también deben ponerse la vacuna antineumocócica además de las que les recomiende el médico.



## ENTRE NOS

No es mi intención alarmarte, pero...

Las personas con anemia falciforme son más propensas a contraer una infección por neumococos, lo que puede resultar en la muerte. Actualmente, la comunidad médica está trabajando arduamente en el desarrollo de una vacuna sofisticada que resulte efectiva en la prevención de infecciones por neumococos en todas las edades.

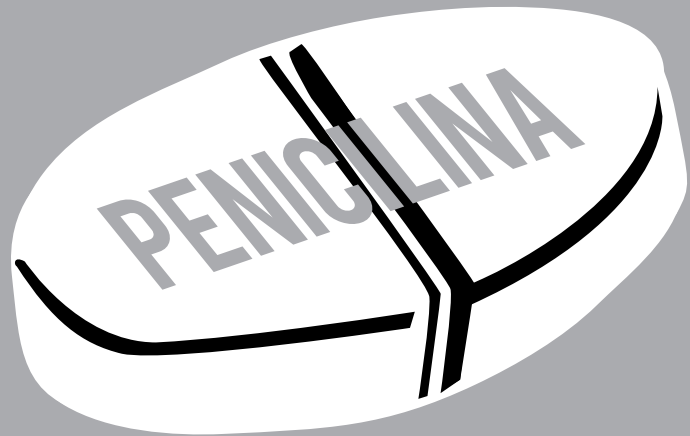
¡CHÉCALO! 

[vaccineinformation.org/  
pneumchild/qandavax.asp](http://vaccineinformation.org/pneumchild/qandavax.asp)

# CONSEJO NO. 5: PENICILINA

## MISIÓN: DEFINICIÓN

**Penicilina:** La penicilina es el antibiótico más usado. Se obtiene de un hongo llamado *Penicillium Notatum*. La penicilina es muy efectiva en destruir las bacterias de las paredes de las células.



## Luchando a tu lado

La penicilina es un medio muy efectivo de luchar contra las infecciones. Si corres el riesgo de contraer una infección causada por una bacteria, querrás que la penicilina esté de tu parte. Los niños pequeños corren un alto riesgo, por lo que el médico generalmente prescribe penicilina diaria por lo menos hasta los cinco años.

## ME APUESTO A QUE NO SABÍAS...

El nombre “penicilina” se originó de la palabra en latín “penicillium” que quiere decir pincel. Los científicos que primero estudiaron los hongos, pensaron que sus brotes parecían pinceles.



**¡CHECALO!**   
[medterms.com/script/main/art.  
asp?articlekey=15277](http://medterms.com/script/main/art.asp?articlekey=15277)

# NO ESTÁS SOLO

## PERSONAS FAMOSAS QUE PADECEN DE ANEMIA FALCIFORME

Muchas personas que han padecido de esta enfermedad han llegado a alcanzar grandes cosas en sus vidas y han logrado cumplir sus sueños. Tú también puedes.

Tionne “T-Boz” Watkins: Cantante del grupo TLC

Larenz Tate: Actor

Miles Davis: Músico de jazz

Tiki Barber: Jugador de fútbol de los Gigantes de Nueva York

Paul Williams: Cantante del grupo Temptations

Georgeanna Tillman: Cantante del grupo Marvelettes

Prodigy: Mobb Deep, rapero

## DATO CURIOSO

La anemia falciforme no es una enfermedad nueva. Los habitantes de África la conocían hace cientos de años. En África Occidental, distintos grupos étnicos la conocían por diferentes nombres:

Tribu Ga: “chwechweechwe”

Tribu Faute: “nwiiwii”

Tribu Ewe: “nuidudui”

Tribu Twi: “ahotutuo”

¡CHÉCALO! 

[childrensnational.org/Sickle-Cell/ask-an-expert.aspx#Q2](http://childrensnational.org/Sickle-Cell/ask-an-expert.aspx#Q2)

# SEIS CONSEJOS

## MEDIA DOCENA DE BUENOS CONSEJOS PARA VIVIR CON LA ENFERMEDAD

¿Tienes anemia falciforme? ¿Hay algún miembro de tu familia o tienes un amigo que padece la enfermedad y quieres ayudarlo? Al igual que las personas que mencionamos en las páginas anteriores, no hay razón por la cual tú no puedas vivir tu vida plenamente aun padeciendo la enfermedad. Aquí te ofrecemos seis consejos útiles que pueden contribuir a que tú y cualquiera con la enfermedad, tengan una vida lo más sana posible.

### 1 Tener un buen cuidado médico.

Como la anemia falciforme es una enfermedad complicada, es muy importante tener buenos doctores y enfermeras. Ellos deben saber todo sobre la enfermedad y ser capaces de prevenir problemas serios. Un **hematólogo** altamente entrenado debe formar parte de ese equipo médico.

### MISIÓN: DEFINICIÓN

**Hematólogo:** Médico especializado en las enfermedades de la sangre.

### 2 Tener chequeos médicos periódicos.

Para prevenir problemas serios de salud, crea un calendario de visitas con tu médico de cabecera. Estas visitas rutinarias pueden detectar problemas potenciales y darles tratamiento antes de que se compliquen o se vuelvan serios.

Bebés hasta 1 año de edad

Ver al doctor cada 2 o 3 meses.

Niños de 1 a 2 años de edad

Ver al doctor por lo menos cada 3 meses.

Después de los 2 años y hasta la adultez

Ver al doctor por lo menos una vez al año.

### **3 Prevenir infecciones.**

No es nada agradable enfermarse. Debes tomar pasos simples para cuidarte de contraer cualquier infección. Esa tiene que ser tu absoluta prioridad. Para un niño con anemia falciforme, hasta un simple catarro puede convertirse en algo peligroso. Sé inteligente y mantente alerta.

### **4 Aprende hábitos para mantenerte saludable.**

Es vital para las personas con anemia falciforme desarrollar un estilo de vida saludable. A continuación, algunos simples hábitos a tener en cuenta:

**BEBE DE 8 A 10 VASOS DE AGUA DIARIAMENTE.**

**COME COMIDAS SALUDABLES.**

**EVITA TENER MUCHO CALOR, MUCHO FRÍO O CANSARTE MUCHO.**

**PARTICIPA EN ACTIVIDADES FÍSICAS, PERO NO TE EXCEDAS.**

**DESCANSA CUANDO TE SIENTAS CANSADO.**

## 5 Mantente atento a los nuevos ensayos clínicos.

Los investigadores están siempre haciendo ensayos clínicos para comprender y llegar a tratar mejor la enfermedad. Esto lo hacen con la esperanza de que en algún momento se logre encontrar una cura, o por lo menos una forma más efectiva de tratarla. Las personas que participan en estos estudios pueden tener acceso a nuevas medicinas y a tratamientos alternativos.

## 6 Busca apoyo.

No puedes enfrentar esta enfermedad solo y no tienes por qué. Existen grupos de apoyo a pacientes y organizaciones de la comunidad que pueden proveerte información, asistencia y apoyo. Búscalos. Ellos están ahí para ayudarte.

Estos seis consejos para personas con anemia falciforme pueden ayudarte a llevar una vida activa y a mantenerte sano. Si tienes un amigo o un familiar con esta enfermedad, apréndete estos consejos y trata de entender por lo que esa persona está pasando. Tú puedes lograr un gran cambio en sus vidas y ser de inmensa ayuda. Sé comprensivo. Ayúdala. Sé un buen amigo.

**¡CHÉCALO!** 

[cdc.gov/ncbddd/sicklecell/  
healthyliving-living-well.html](https://cdc.gov/ncbddd/sicklecell/healthyliving-living-well.html)



# CÓDIGO ROJO

## EMERGENCIAS

### Cuándo ir al doctor

Como la anemia falciforme es una enfermedad seria, una emergencia puede presentarse en cualquier momento. Es importante que cada persona y cada familia que tenga un niño pequeño con esta enfermedad desarrolle un plan para obtener cuidados médicos inmediatos, de día o de noche, si se presentara un problema. Si asisten a una nueva clínica o doctor, asegúrense de llevar una copia de la historia clínica del paciente.

### IR A LA SALA DE EMERGENCIAS O A UNA UNIDAD DE CUIDADO URGENTES INMEDIATAMENTE EN LOS SIGUIENTES CASOS:

Fiebre de más de 101° (Fahrenheit)

Dificultad al respirar

Dolor en el pecho

Inflamación en el vientre

Dolor de cabeza intenso

Debilidad súbita o falta de sensación o movimiento

Convulsiones

Erección dolorosa del pene de más de cuatro horas de duración



### LLAMAR AL DOCTOR INMEDIATAMENTE EN LOS SIGUIENTES CASOS:

Dolor en cualquier parte del cuerpo que no se quita con tratamientos en casa.

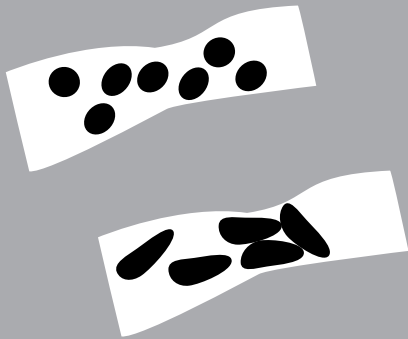
Cualquier problema súbito en los ojos o en la vista.

# ¿QUÉ ESTÁ PASANDO?

## LAS CRISIS DE LA ANEMIA FALCIFORME

### Flujo sanguíneo

Los glóbulos rojos normales son redondos y suaves. Su forma les facilita moverse a través de los pequeños vasos sanguíneos, pero las personas con anemia falciforme tienen glóbulos rojos anormales, en forma de hoz, que son elongados, duros y pegajosos. Su forma les dificulta el paso por los vasos sanguíneos, muchas veces obstaculizando el flujo de sangre. Esas obstrucciones son llamadas "oclusiones". Una oclusión en los vasos sanguíneos puede ocasionar una crisis de dolor muy fuerte.



### Análisis de las crisis

Aproximadamente el **30%** de las personas con la enfermedad

Raramente o nunca tienen dolor causado por una crisis.

Aproximadamente el **50%** de las personas con la enfermedad

Sufren solamente algunas crisis a lo largo de la vida.

Aproximadamente el **20%** de las personas con la enfermedad

Sufren crisis frecuentes.

Los siguientes factores pueden ser los causantes de las crisis en aquellos que padecen la enfermedad:

Exposición al frío

Sentirse cansado o fatigado

Deshidratación por no tomar suficiente agua u otros líquidos

Falta de oxígeno en la sangre

Algunas veces, el dolor es tan intenso durante una crisis, que es necesario ir a la sala de emergencias para recibir tratamiento inmediato.

**iCHÉCALO!**   
emedicinehealth.com/  
sickle\_cell\_crisis/article\_em.htm

# ¿POR QUÉ A MÍ?

## EL RASGO DE ANEMIA FALCIFORME Y TUS GENES

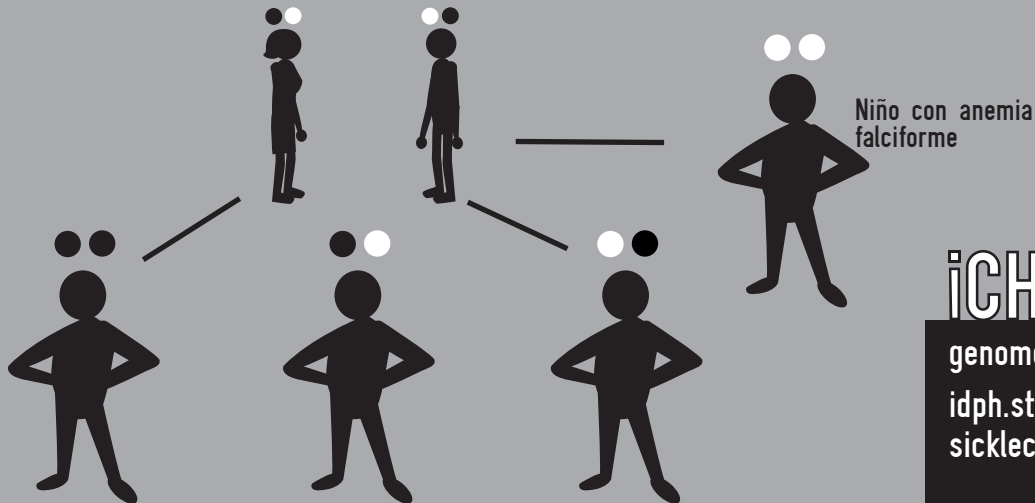
### MISIÓN: DEFINICIÓN

**Hemoglobina:** La hemoglobina es un componente de la sangre que le da su color rojo y que transporta el oxígeno desde los órganos respiratorios hasta los tejidos.

La anemia falciforme es una enfermedad hereditaria. Los padres se la pasan a los hijos (los hijos la heredan). Los bebés heredan un gen de la madre y un gen del padre. Estos genes deciden cómo se formará la hemoglobina. Si en tu familia hay casos de anemia falciforme, existen tres posibilidades:

1. Tienes dos genes sanos y tu hemoglobina es normal. No padecerás la anemia falciforme.
2. Tienes un gen sano y un gen que produce la hemoglobina de células falciformes. Tienes lo que se llama el rasgo de la anemia falciforme. Si tienes el rasgo de la anemia falciforme, no estás enfermo y probablemente nunca sabrás que lo tienes, solamente en el caso de que se te haga una prueba.
3. Si tienes dos genes que producen la hemoglobina de células falciformes, padeces la enfermedad.

Las personas que padecen la enfermedad o que tienen antecedentes de ella en sus familias, deben hablar con el médico antes de tener hijos, para analizar cuáles son las probabilidades de que sus hijos nazcan con la enfermedad.



El rasgo de anemia falciforme

El rasgo de la anemia falciforme es una condición en la cual hay un gen que forma la hemoglobina falciforme y otro gen que forma una hemoglobina normal. El rasgo de la anemia falciforme ocurre en uno de cada 12 afroamericanos. Generalmente, las personas con el rasgo de la anemia falciforme no padecen la enfermedad y llevan una vida normal. Ellos no desarrollan la enfermedad.

**¡CHÉCALO!**

[genome.gov/10001219](http://genome.gov/10001219)

[idph.state.il.us/HealthWellness/sicklecell.htm](http://idph.state.il.us/HealthWellness/sicklecell.htm)

# QUÉ HACER

## TRATAMIENTO Y MEDICAMENTOS



### Las malas noticias

La única cura conocida actualmente para la anemia falciforme es un trasplante de médula, lo que requiere tratamientos altamente especializados por el hematólogo que conduce el trasplante.

### Las buenas noticias

Existen tratamientos y precauciones a tomar para tratar la enfermedad, prevenir crisis dolorosas y aliviar el dolor que producen. Como mencionamos anteriormente, estas crisis pueden evitarse alejándose del frío, bebiendo mucha agua, descansando y haciendo ejercicios con moderación.



### Algunos tratamientos generales

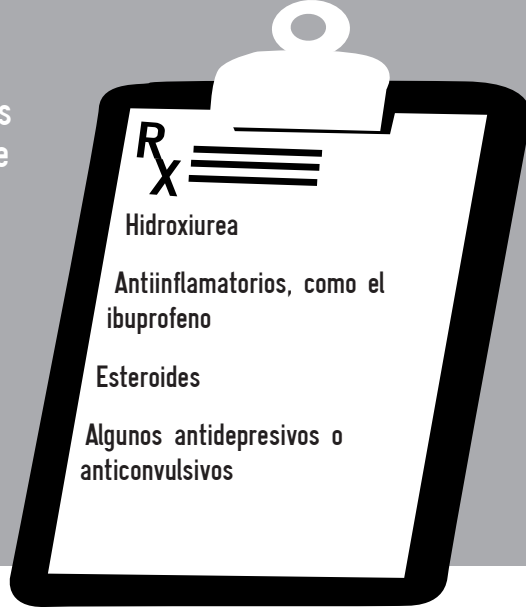
El médico puede prescribir medicamentos como la eritropoyetina. Esta medicina se administra en forma de inyección y eleva el conteo de glóbulos rojos. También se aplican transfusiones de sangre para mejorar la anemia.

Los opioides, a pesar de que presentan el peligro de adicción, son extremadamente efectivos durante las crisis en los casos de anemia falciforme. Los pacientes que padecen crisis frecuentemente pueden beneficiarse con el uso diario de opioides en combinación con otros medicamentos para el dolor durante las crisis. El uso diario de opioides puede reducir el número de crisis y aliviar el dolor.

La hidroxiurea es recomendada en ciertos pacientes. Es un medicamento que podría reducir la posibilidad de que los glóbulos rojos sanos se transformen en células falciformes.

Los doctores también recomiendan que los pacientes con anemia falciforme tomen vitaminas adicionales, especialmente ácido fólico.

Otros medicamentos que el doctor puede prescribir son:



## ENTRE NOS

Muchas personas tienen dificultades para tomar los medicamentos que les ha prescrito el doctor. Usa los consejos siguientes si has tenido ese problema en el pasado.

No pares de tomar los medicamentos ni los cambies sin primero consultar al médico.

Habla con el doctor inmediatamente si tienes problemas para tomar los medicamentos.

Habla con el doctor si notas nuevos síntomas o efectos secundarios.

Usa una cajita para las píldoras que te recuerde tomarlas a la hora indicada todos los días.

Pregúntale al doctor qué hacer si olvidas tomar la medicina en algún momento.

Crea claves en tu rutina diaria que te recuerden tomar la medicina.

**¡CHÉCALO!** 

[mayoclinic.org/diseases-conditions/sickle-cell-anemia/diagnosis-treatment/drc-20355882](http://mayoclinic.org/diseases-conditions/sickle-cell-anemia/diagnosis-treatment/drc-20355882)

Planifica por adelantado en caso de cambio de rutina, como en tiempo de vacaciones, días feriados o fines de semana.

## Tratamientos sin medicamentos

Algunas veces, el tratamiento de un fisioterapeuta resulta efectivo en algunos pacientes con anemia falciforme. Estos especialistas usan ejercicios ligeros, masajes y tratamientos con calor y con frío para aliviar el dolor asociado con la enfermedad.

También puede resultar beneficioso para aquellos que padecen la enfermedad tratarse con un psicólogo, un psiquiatra o con un trabajador social. Estos especialistas pueden proporcionar consejos para vivir con la enfermedad o enseñar técnicas para controlar el dolor. ¿Te sientes frustrado? ¿Confundido? ¿Solo? Habla con alguien que te pueda ayudar. No temas pedir ayuda.

Como mencionamos anteriormente, para casos extremos existe la posibilidad de que el médico recomiende un trasplante de médula. Este tratamiento requiere, generalmente, un donante sano, como un hermano o una hermana. Esta operación precisa de un cuidado altamente especializado, pero los avances recientes en la medicina han hecho que este tratamiento sea efectivo, siempre y cuando el paciente obtenga la atención requerida y los medicamentos necesarios.

# NO ES EL FINAL

## VIVIR CON ANEMIA FALCIFORME

### Resumen

Como resultado de los adelantos y las investigaciones en la lucha contra la anemia falciforme, muchos pacientes viven una vida más larga y más plena. Toma las precauciones que presentamos en este libro y establece una relación estrecha con tu médico y las enfermeras, para asegurarte una vida provechosa y para mantener el dolor bajo control.

### Cuidados

La anemia falciforme es una enfermedad muy seria que afecta también a la familia de todo el que la padece. Puede ser muy estresante tener un hijo u otro ser querido que necesite cuidados especiales y que tenga que hacer frecuentes visitas al hospital. Los padres u otros familiares pueden sentirse frustrados con el sistema de salud y las escuelas por la falta de comprensión y conocimiento de la enfermedad. Debes tener paciencia y comprender que todos están preocupados y están tratando de ayudar. Si eres el padre o el familiar de alguien con la enfermedad, sé comprensivo con sus sentimientos y trata de entender lo que está experimentando en la lucha contra la enfermedad. Contribuirás a que la vida de todos los involucrados sea más llevadera.



¡CHÉCALO! 

[ehow.com/how\\_4718369\\_live-sickle-cell-anemia.html](http://ehow.com/how_4718369_live-sickle-cell-anemia.html)

© 2012 Centene Corporation. Todos los derechos reservados. Todos los materiales son propiedad exclusiva de Centene Corporation y están protegidos por las leyes de derecho de autor internacionales y de Estados Unidos. Ninguna parte de esta publicación puede reproducirse, distribuirse, exhibirse, guardarse en un sistema de recuperación automática ni transmitirse de ninguna manera ni por ningún medio, sea electrónico, mecánico, por fotocopia o grabaciones, ni de ninguna otra manera, sin permiso previo por escrito de *Centene Corporation*. Tampoco se puede alterar o quitar ninguna marca registrada, declaración de derechos de autor, ni ninguna otra nota. v.2

MCARE14-00017S

**CENTENE**<sup>®</sup>  
Corporation

# UNA BUENA VIDA CON ANEMIA FALCIFORME<sup>™</sup>



CREADO POR:  
**MICHELLE BAIN**  
DISEÑO DE:  
**SAM WASHBURN**



HECHO EN  
LOS EE.UU.



## RECONOCIMIENTOS

La anemia falciforme puede ser devastadora para los niños que la padecen y sus familias. A lo largo y ancho del país, son comunes los casos de hospitalización y de visitas a las salas de emergencia como consecuencia de la enfermedad. El Centro Nacional de Medicina para Niños (Children's National Medical Center) trabaja estrechamente con pacientes, escuelas, familiares y personal de cuidado para educarlos sobre la enfermedad, y proveerles acceso a servicios de cuidado y así prevenir hospitalizaciones innecesarias. Las familias necesitan personal de cuidado capacitado y comprometido en brindar la ayuda y la educación necesarias para equiparse de todos los medios disponibles para combatir la enfermedad.

El Instituto por la Salud Infantil (Child Health Advocacy Institute) y el Centro Nacional de Medicina para Niños (Children's National Medical Center) opinan que "Una buena vida con anemia falciforme" es una excelente herramienta para el personal de cuidado y las familias de los afectados con anemia falciforme. Expresamos nuestro agradecimiento a la Corporación Centene (Centene Corporation) por su liderazgo en este importante tema para la salud.

Este libro fue imprimido  
con papel reciclado.

Joseph L. Wright, MD, MPH  
Senior Vice President  
Child Health Advocacy Institute  
Children's National Medical Center  
Washington, DC

ISBN: 978-0-9857750-1-8