

INFORMACIÓN SOBRE ANEMIA FALCIFORME PARA EL PROFESORADO



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDAD FALCIFORME

www.asafefalciforme.org

Su alumno tiene *Enfermedad de Células Falciformes*, también llamada *Drepanocitosis, Anemia Falciforme* o “*Siklemia*” (*Sickle Cell Disease*), enfermedad hereditaria, rara en España.

- Necesitará acudir a consultas hospitalarias para revisiones periódicas y, en la mayoría de los casos, tomar medicación a diario.
- Respondemos a tres cuestiones importantes:

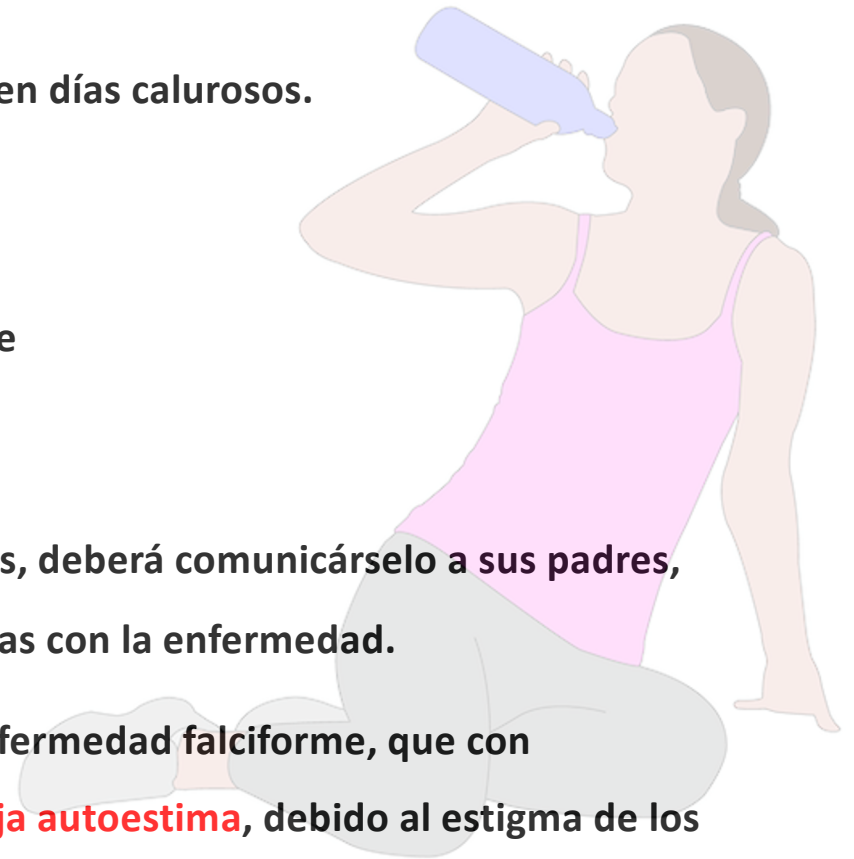
- **¿Qué es la Enfermedad de Células Falciformes?**
- **¿Qué recomendaciones deben seguir los alumnos con la enfermedad en los centros educativos?**
- **¿Cuáles son los síntomas de alarma por los que deberá avisar a los padres urgentemente?**

¿Qué es la enfermedad de células falciformes?

- Es una enfermedad hereditaria en la que los **glóbulos rojos** de la sangre están alterados debido a un defecto en la hemoglobina, proteína que transporta el oxígeno.
- La hemoglobina defectuosa provoca la deformación y ruptura de los glóbulos rojos, con lo que aumenta la bilirrubina en sangre y **el blanco de los ojos se tiñe de color amarillo**.
- Se caracteriza por **anemia** crónica, **inflamación** de los vasos sanguíneos y tendencia a las **infecciones** graves y a formar **trombos**.
- Los enfermos suelen tener **complicaciones agudas** debido a la formación de trombos que dificultan el riego sanguíneo, dando lugar a **infartos de hueso** (muy dolorosos), **infartos del bazo** (que condicionan infecciones graves) e **infartos cerebrales** que precisan de atención médica inmediata.

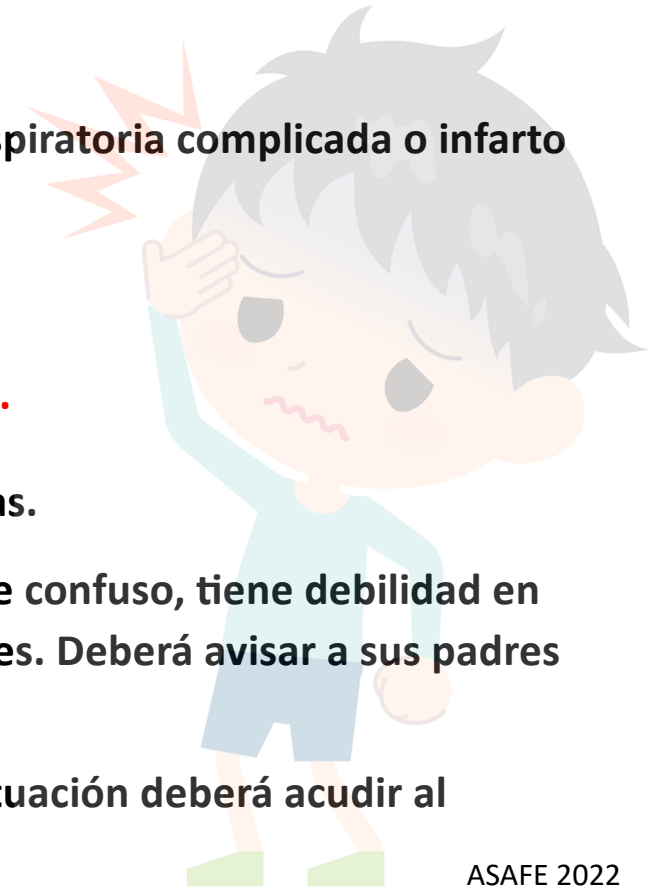
¿Qué recomendaciones deben seguir los alumnos con enfermedad de células falciformes en los centros educativos?

- **Beber agua** con frecuencia, sobre todo durante el ejercicio y en días calurosos.
- **No aplicar frío local** si se dan un golpe.
- **Evitar:**
 - la exposición a temperaturas extremas
 - el ejercicio físico intenso, prolongado o extenuante
 - la inmersión en agua fría
 - las excursiones a grandes alturas.
- Si detecta un **rendimiento escolar** inferior al resto de alumnos, deberá comunicárselo a sus padres, puesto que puede ser un signo precoz de lesiones relacionadas con la enfermedad.
- El profesorado puede ayudar a la integración del niño con enfermedad falciforme, que con frecuencia tiene **dificultades para las relaciones sociales y baja autoestima**, debido al estigma de los ojos amarillos y a las limitaciones que impone la enfermedad.



¿Cuáles son los síntomas de alarma por los que deberá avisar a los padres urgentemente?

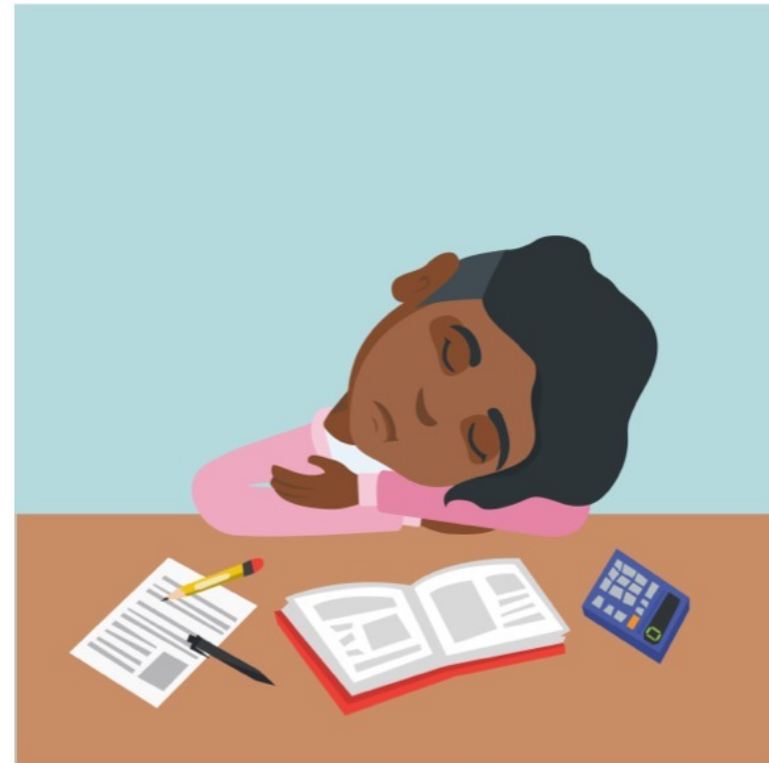
- **Fiebre de mas de 38.5°C axilar**, por riesgo de infecciones muy graves
- **Dolor en el pecho y/o dificultad para respirar**, por posible infección respiratoria complicada o infarto pulmonar.
- **Dolor en huesos**, por necesidad de analgesia inmediata.
- **Dolor abdominal, astenia (cansancio), letargia (somnolencia) o palidez.**
- **Deshidratación:** Si vomita o tiene diarrea, si no bebe o llora sin lágrimas.
- **Síntomas neurológicos:** Si está irritable y no calma, no contesta, parece confuso, tiene debilidad en brazos o piernas, dolor de cabeza intenso, mareo o alteraciones visuales. Deberá avisar a sus padres para acudir inmediatamente a Urgencias.
- **Priapismo** (erección de más de 2 horas de duración): Si detecta esta situación deberá acudir al servicio de urgencias pediátricas inmediatamente.



- Más allá de las complicaciones agudas, los niños y jóvenes con Enfermedad de Células Falciformes **pueden hacer todo lo que hacen el resto de sus compañeros en los centros educativos.**
- También pueden y deben hacer ejercicio físico, aunque procurando que beban agua y que hagan descansos frecuentes para evitar la extenuación.
- El **objetivo** es que los niños y jóvenes con Enfermedad de Células Falciformes se desarrollen como el resto de alumnos a nivel físico, educativo y emocional, gracias a la participación del profesorado.

¿Dónde puedo encontrar más información?

- www.asafefalciforme.org
- www.anemiafalciforme.es
- www.eurobloodnet.eu



- Bibliografía:

- *Enfermedad de Células Falciformes. Guía de práctica clínica.* Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica SEHOP-2019.