

# Todo sobre La talasemia

by Dr. Androulla Eleftheriou



PUBLISHED BY THE THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION

Hola! Me llamo Harry y soy tu amigo.



un pequeño amigo que vive dentro tuyo!





¿Viste? ¿Alguna vez te raspaste la rodilla jugando?

¿Viste que tu piel se manchaba con un líquido color rojo?



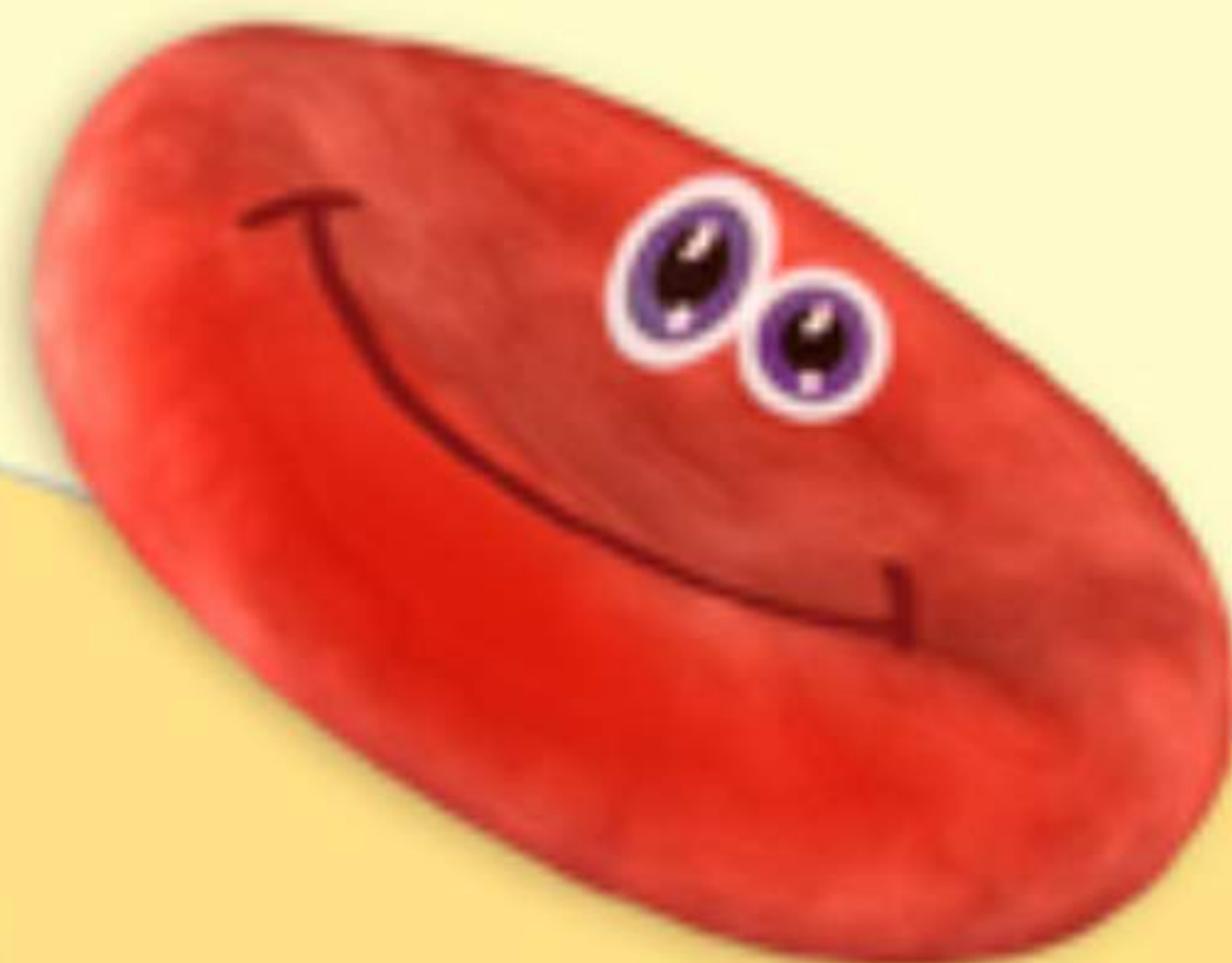
Eso es sangre.


Todos tenemos sangre, y esa sangre está llena de pequeños amigos como yo

Pertenezco a una enorme familia,  
la familia de los Glóbulos Rojos



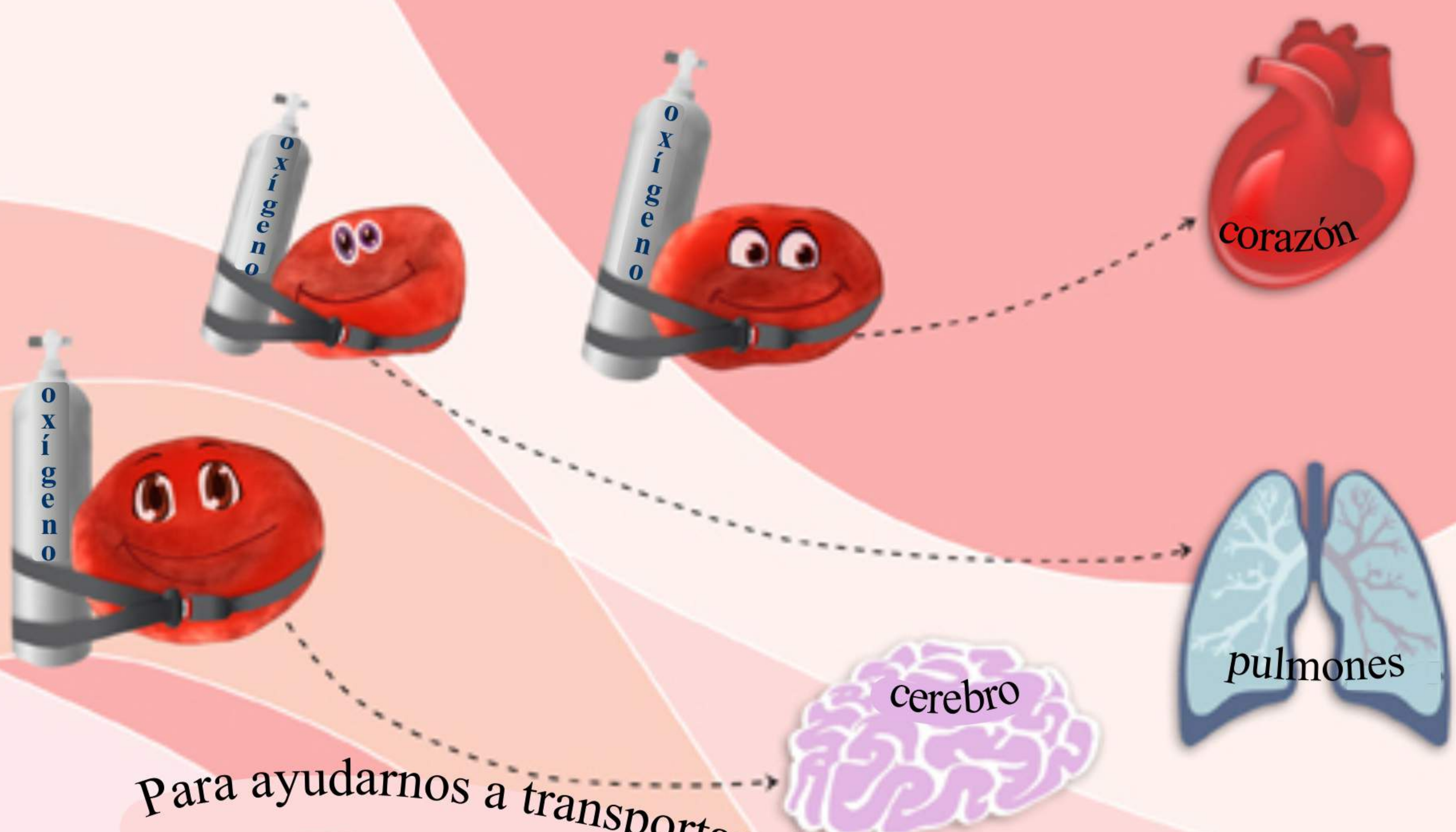
Todos somos de color rojo,  
y tenemos forma de pequeños platos.



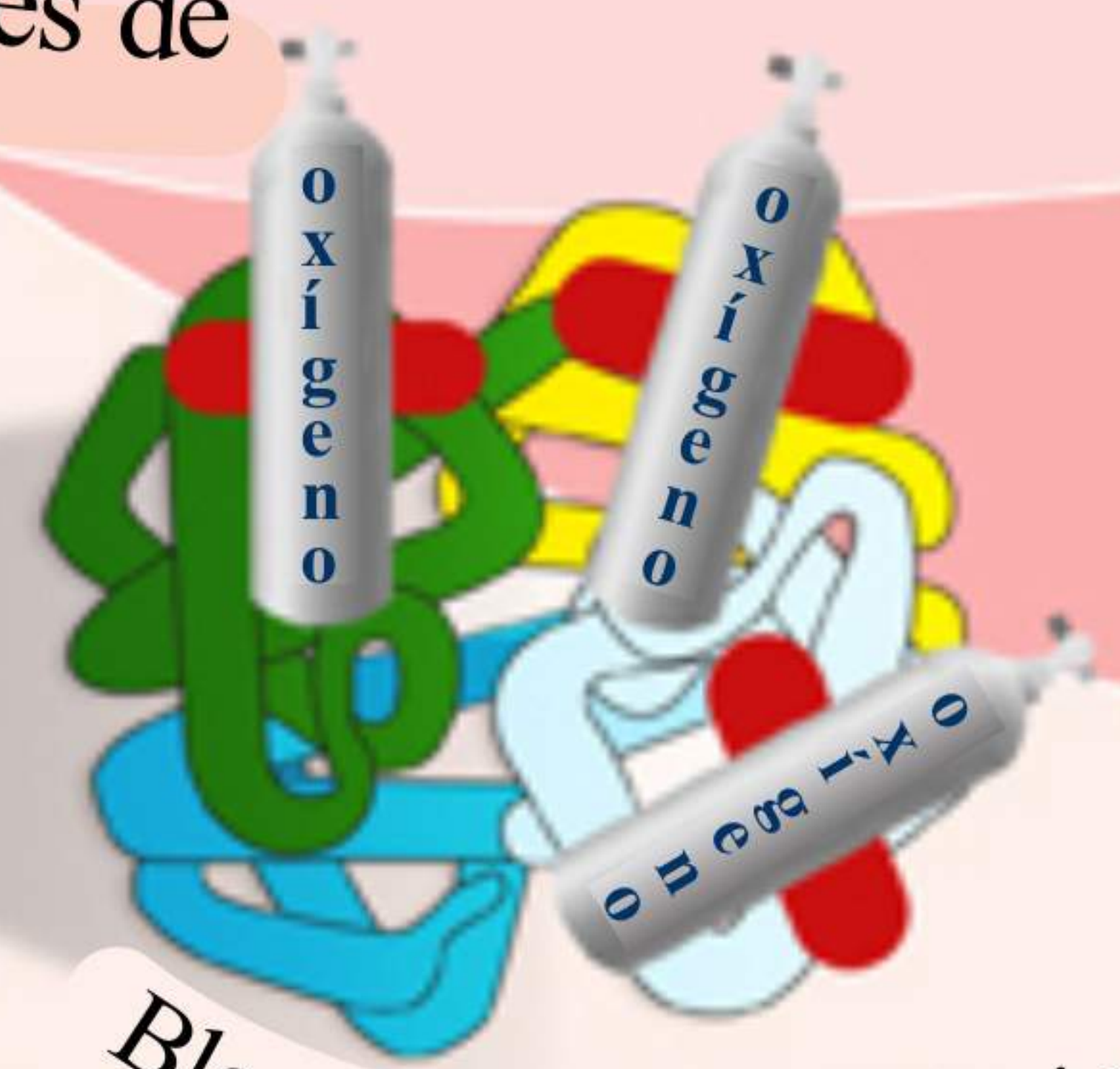


Nuestra tarea es transportar el oxígeno por todo tu cuerpo.  
El oxígeno proviene del aire que respiras,  
y le da energía a cada parte de  
tu cuerpo - para que puedas correr,  
reír, saltar y jugar

oxígeno oxígeno oxígeno oxígeno oxígeno oxígeno  
oxígeno oxígeno oxígeno oxígeno oxígeno oxígeno  
oxígeno oxígeno oxígeno oxígeno oxígeno oxígeno



Para ayudarnos a transportar el oxígeno a las diferentes partes del cuerpo, cada uno de nosotros tiene su propio asistente que se llama hemoglobina, y cada uno de nosotros, los Glóbulos Rojos, tenemos muchos bloques de hemoglobina que pueden transportar oxígeno



Bloques de Hemoglobina



¡Mi familia, los Glóbulos Rojos, no está sola en la sangre!

Hay otras tres familias de amigos flotando por ahí: la familia de los Glóbulos Blancos, la familia de las Plaquetas y la familia del Plasma. ¡Todos tenemos tareas diferentes que hacer, y también tenemos distinto aspecto!

Pero todos trabajamos juntos para

mantener tu cuerpo sano y fuerte.

## Glóbulos Rojos



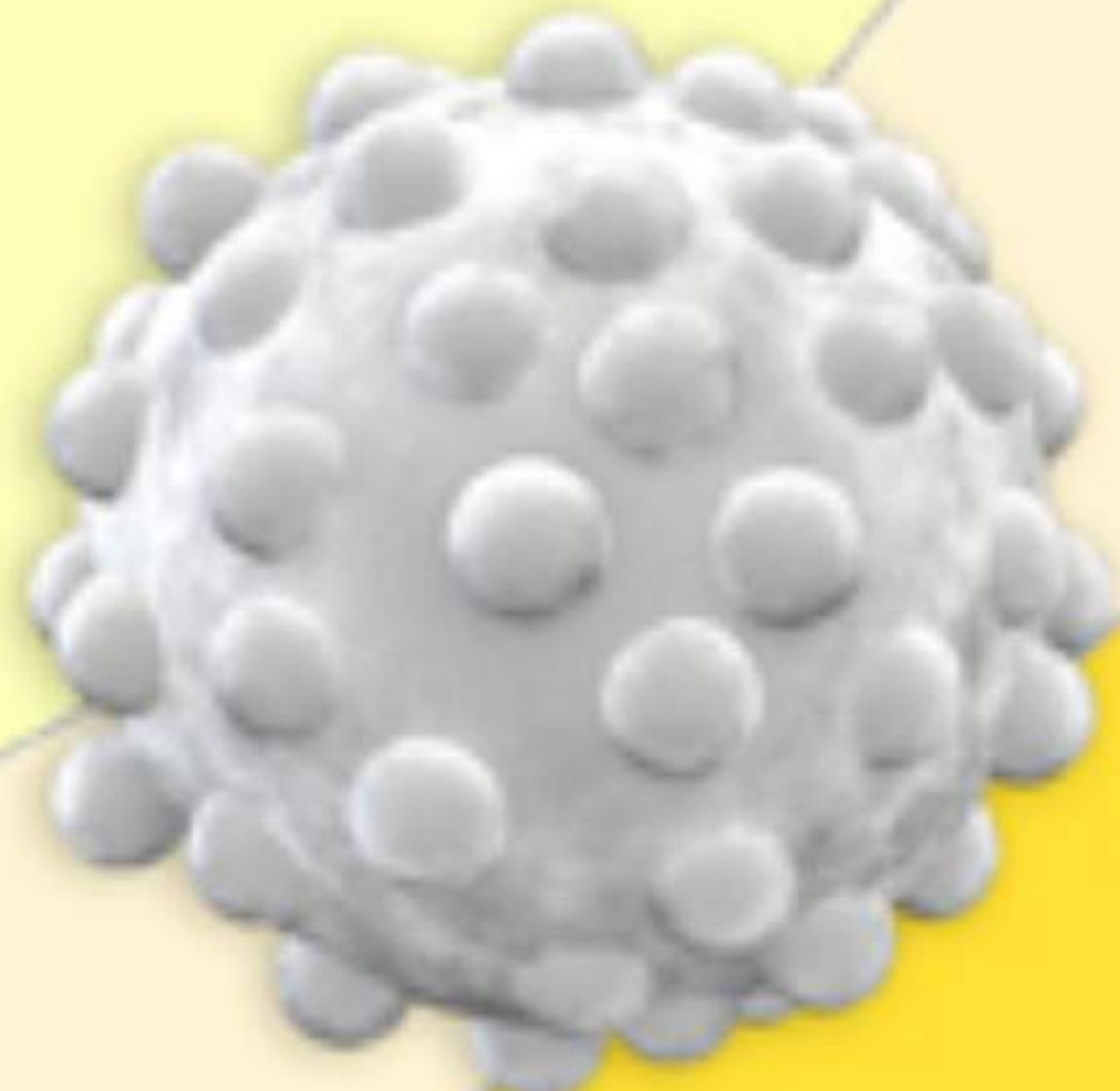
## Glóbulos Blancos

Nuestros amigos, los Glóbulos Blancos, son blancos y se bambolean mucho.

Actúan como soldados, repeliendo a los gérmenes para mantenerte sano.



## Glóbulos Blancos









¿Sabes de dónde viene la sangre, y todos los que estamos en la sangre?  
¡Pues todos nosotros venimos de una fábrica  
que está adentro de tus huesos!



Pero a veces hay un problema en la fábrica,  
y no puede hacer Glóbulos Rojos con el asistente  
adecuado -la hemoglobina- en el interior.





Cuando esto sucede, mi familia, los Glóbulos Rojos,  
no podemos transportar suficiente oxígeno por tu cuerpo.  
Sin su nutriente especial, el oxígeno, tu

cuerpo se siente cansado, y tú te ves débil y pálido.  
A esto los médicos lo llaman anemia (a-ne-mia), o talasemia (ta-la-se-mia).



*Hay muchos niños en el mundo con Talasemia.*



Si tienes Talasemia entonces mi familia, los Glóbulos Rojos, están débiles.  
Así que necesitamos un poco un poco de ayuda de un doctor.  
La mejor ayuda que nos puede dar un doctor es darnos Glóbulos Rojos nuevos y fuertes. Esto se llama transfusión.

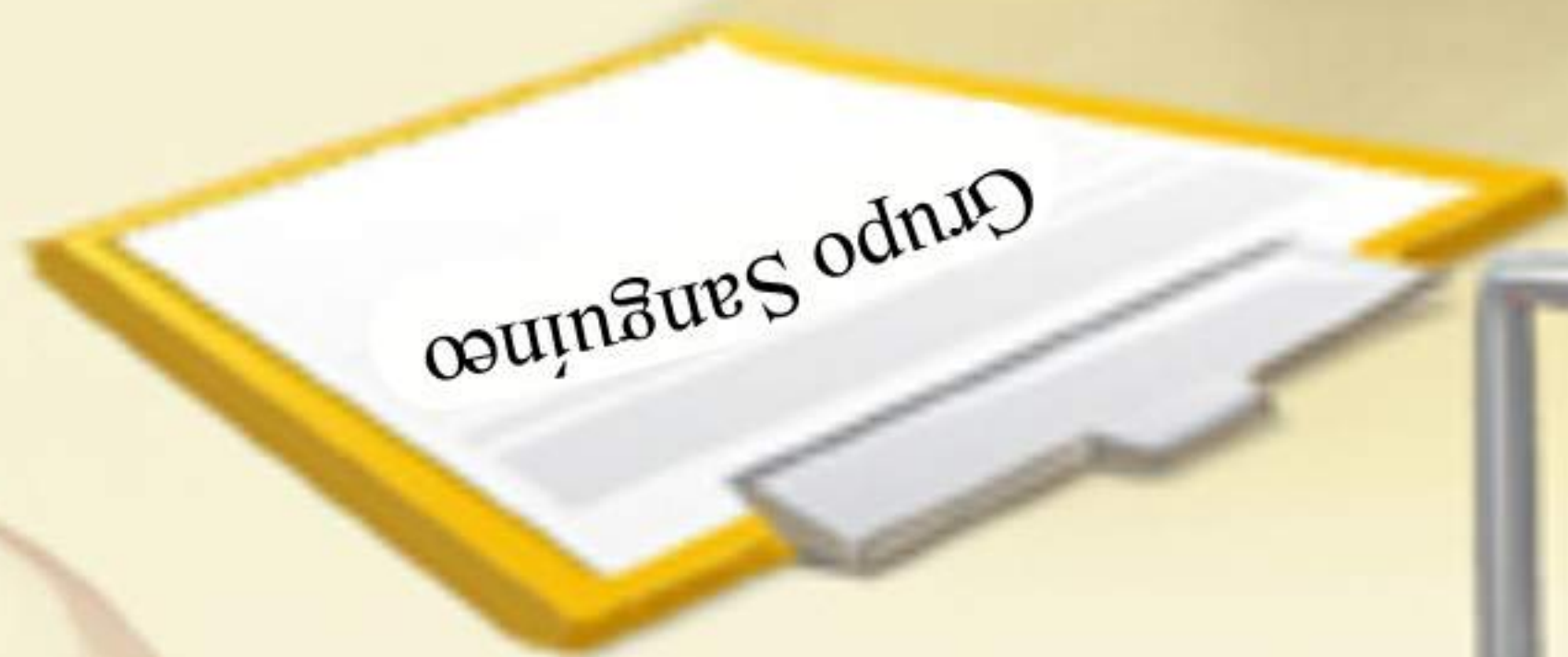


Puedes hacerte una transfusión en el hospital donde, ¡hay mucha gente que sabe cómo ayudarte!

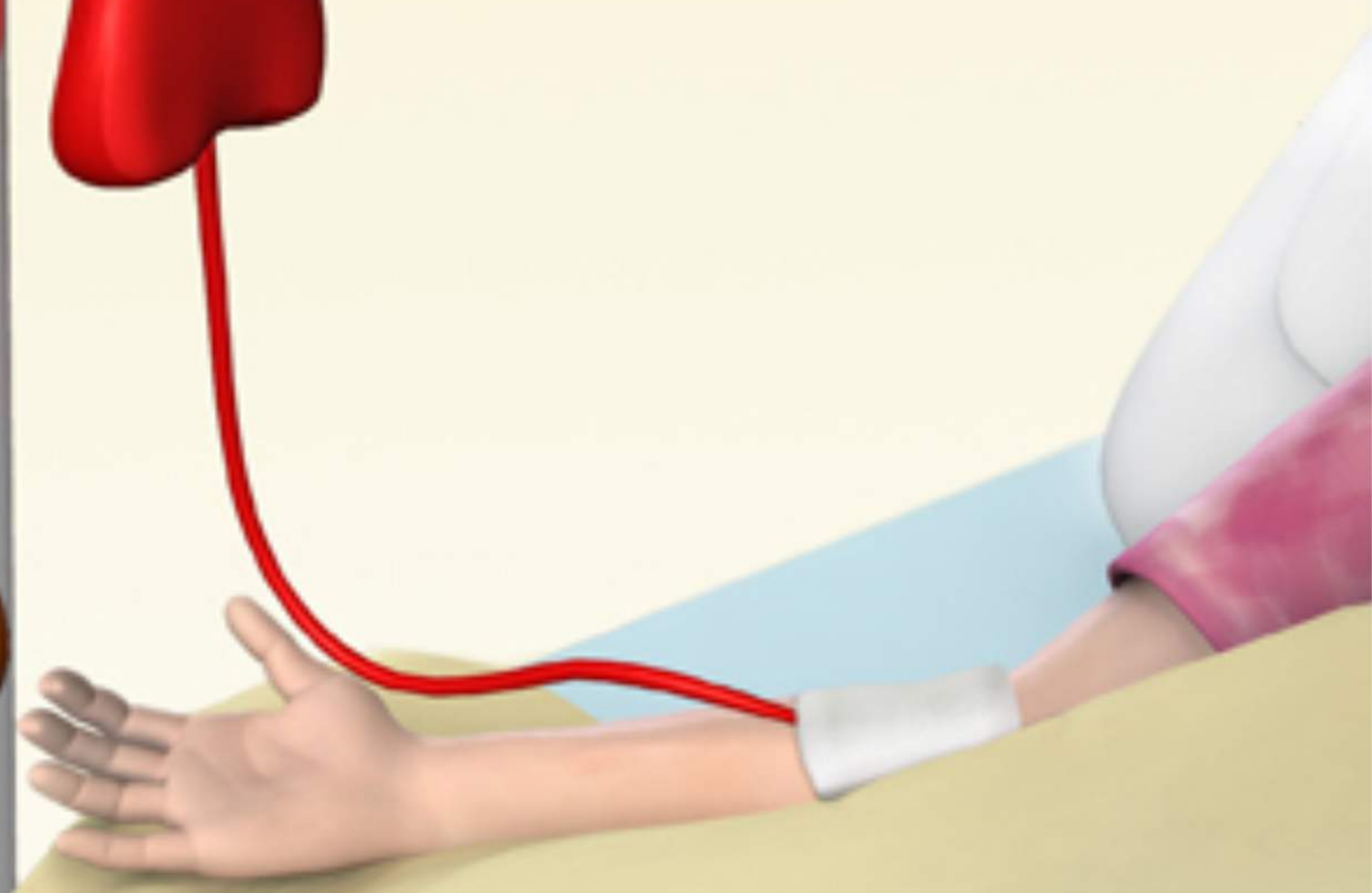


¿Qué sucederá? un doctor  
o una enfermera te colocará  
una pequeña aguja en el brazo.

¡Esto no duele mucho!



La aguja está unida a una bolsa de plástico  
llena de hermosos Glóbulos Rojos  
nuevos y fuertes -tus pequeños amigos  
que te harán sentir mejor.



En el hospital tendrás tiempo para hacer algunas de tus cosas favoritas.

¿Qué te gusta hacer?

A algunos niños les gusta leer cuentos, o contar chistes, o mirar televisión. ¡También haras amigos nuevos en el hospital.





Ir al hospital puede parecerte extraño la primera vez.

Pero después de la transfusión tendrás muchos Glóbulos Rojos nuevos que ayudarán a transportar el oxígeno por tu cuerpo.

¡Así te sentirás cargado de oxígeno!





Pero... ¡estos Glóbulos Rojos nuevos no se quedan mucho tiempo en tu sangre!

Después de un rato se rompen, y tu cuerpo se vuelve a sentir cansado.

El doctor lo sabe, así que después de algunas semanas te pedirán que

regreses al hospital para recibir más Glóbulos Rojos nuevos. Así tu

cuerpo se volverá a sentir sano y fuerte otra vez.

Y esto sucederá alrededor de una vez por mes

¡Tendrás mucha energía para correr, saltar,

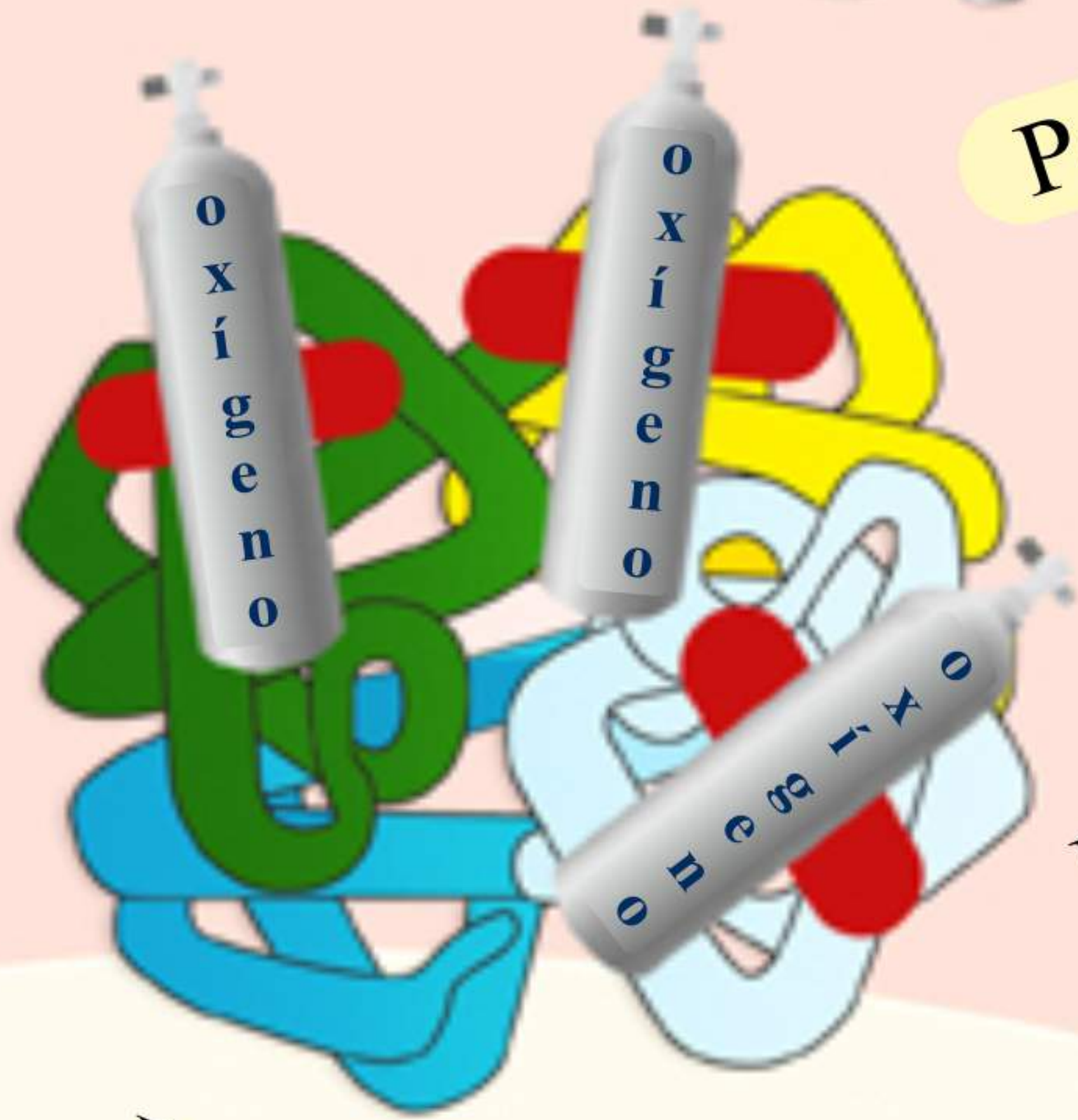
reír y jugar con tus amigos otra vez!







Todos estos Glóbulos Rojos nuevos son una gran ayuda.



Bloque de Hemoglobina

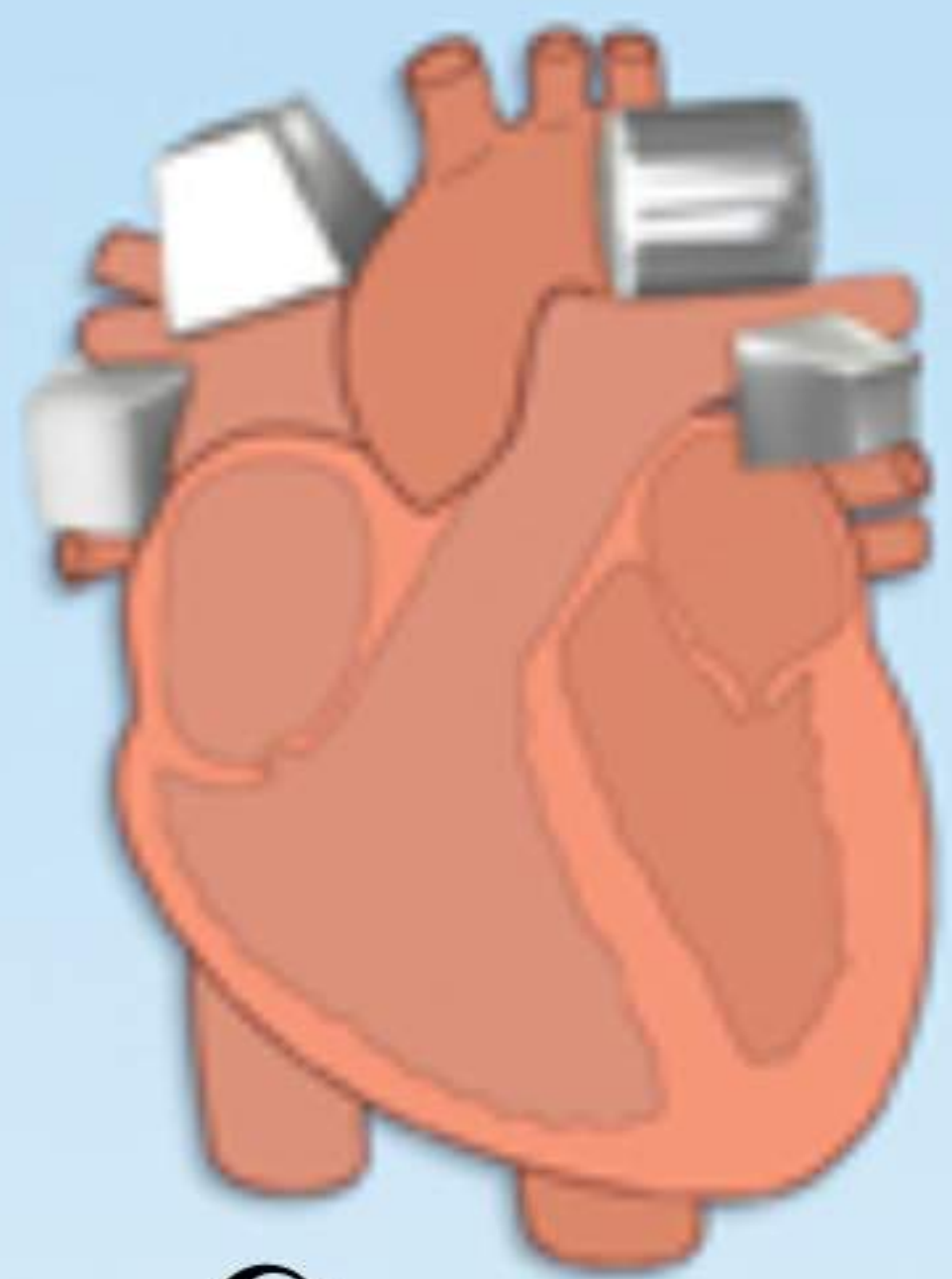
Pero tu cuerpo necesita un poco de ayuda extra.  
¿Te acuerdas de la Hemoglobina, nuestra

amiga que nos ayuda a los -Glóbulos Rojos-  
a transportar el oxígeno por tu cuerpo?

Pues, puede hacerlo porque tiene unida a ella hierro,  
una sustancia especial a la cual se pega el oxígeno.

Después de unas pocas semanas, cuando los nuevos  
Glóbulos Rojos se rompen, este hierro  
se desprende, y esto sucede cada vez  
que recibes una transfusión.

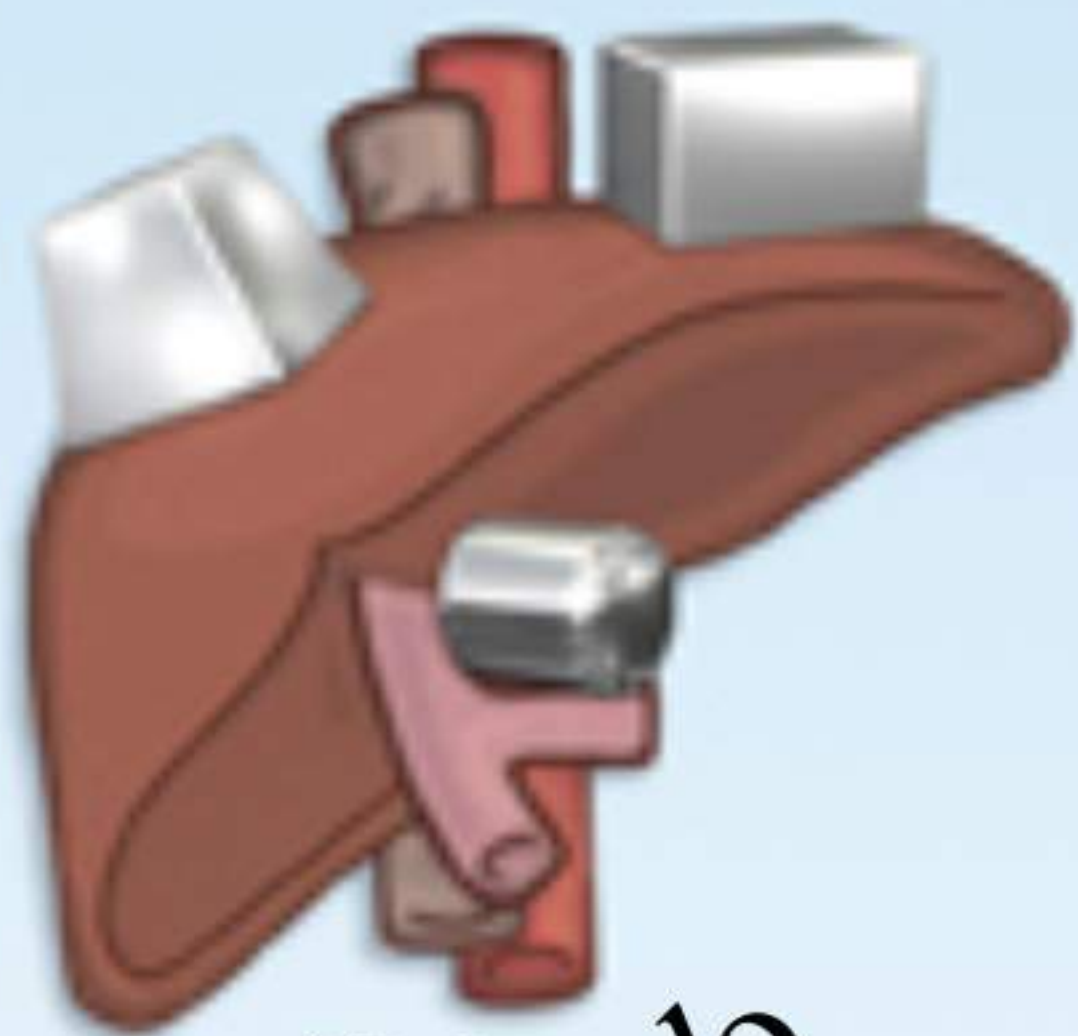




Corazón



Todo ese hierro extra que se desprende cuando se rompen los Glóbulos Rojos encuentra un lugar en tu cuerpo para acomodarse. Eso puede hacer que a tu cuerpo le cueste funcionar bien.



Hígado

Tu piel se vuelve más oscura, te sientes débil y no creces bien. Así que ahora necesitas

ayuda para sacar ese hierro extra de tu cuerpo.

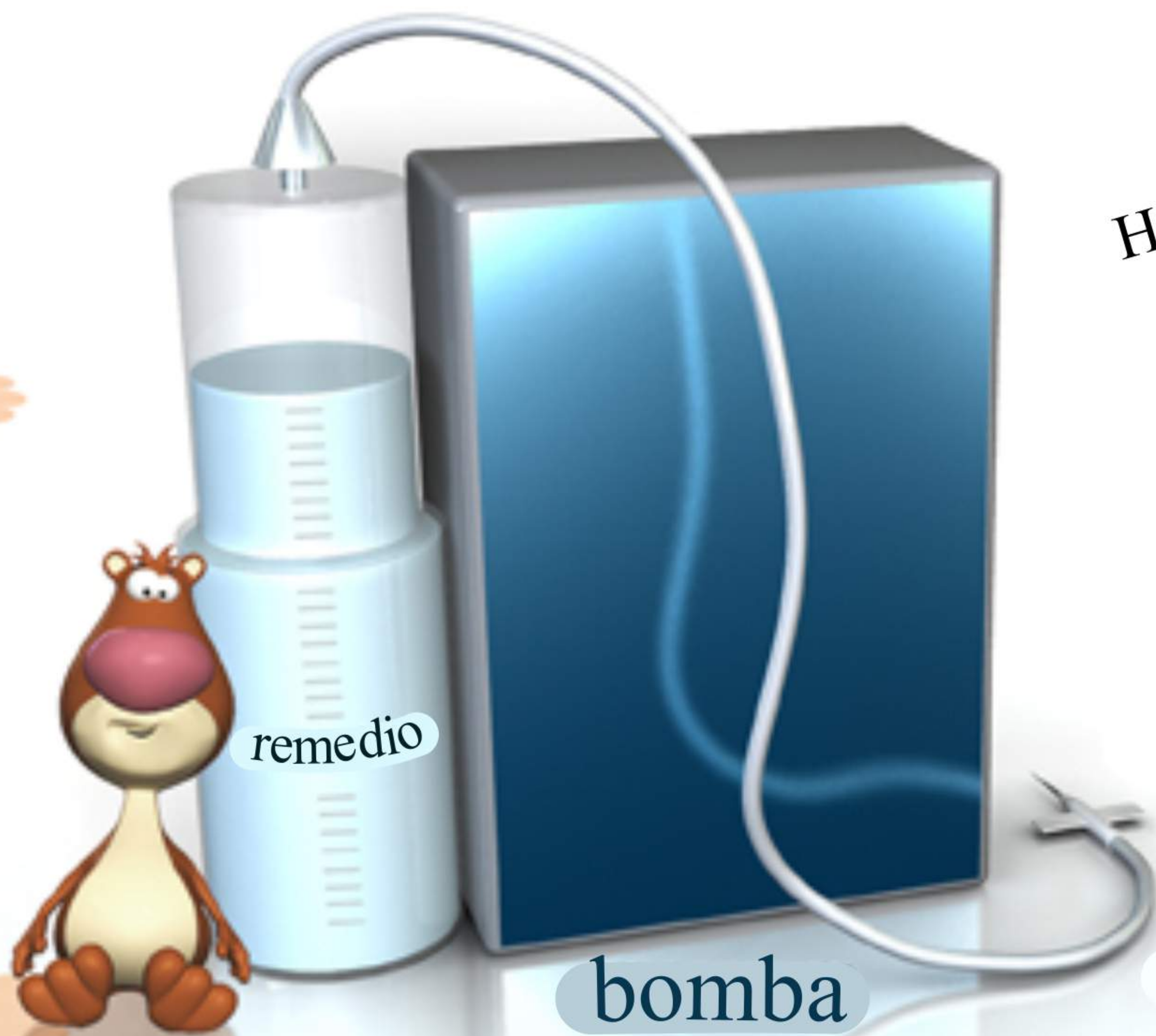




*Tu doctor lo sabe, y te dará*

*un remedio especial que junta estos pedacitos de hierro extra  
como si fuera un imán, y los saca de tu cuerpo*



*cuando vas al baño. Esto se llama quelación de hierro.*



Hay distintos remedios para quitar el hierro extra de tu cuerpo. ¡Para poder usar uno de estos remedios necesitarás la ayuda de una aguja y una bomba!

Y tendrás esta aguja colocada bajo tu piel durante varias horas todos los días o todas las noches. Esto no siempre resulta cómodo. Pero una vez que te acostumbras te sentirás cada vez mejor. Puedes usar tu bomba mientras duermes o donde estés - cuando sales a jugar, en la escuela, en casa o en la casa de algún amigo. ¡Como yo, la bomba es una buena amiga tuya!





Los otros remedios son comprimidos  
que pueden quitar el hierro de tu cuerpo.

Puedes tragarlos como cualquier  
otro comprimido, con agua o jugo.





¡Cualquiera sea el remedio que te dé el doctor, tu mamá y tu papá te ayudarán a tomarlo correctamente hasta que crezcas y aprendas a hacerlo por tu cuenta! Tu cuerpo necesita sí o sí este remedio para mantenerse sano.

Y no olvides, ¡no estás solo! Tienes mucho cariño de tus padres y de tu familia, mucho cuidado de tus doctores y enfermeras, y mucha ayuda de muchísimos amigos que te rodean.





Ahora sabes todo acerca de nosotros, los Glóbulos Rojos,

de nuestros otros amigos en la sangre, y de la talasemia. ¡Puedes compartir todo esto con otros niños que también tengan talasemia como tu, o que quieren saber de qué se trata!



Acerca de los editores:

## **THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION**

Thalassaemia International Federation (TIF) es una organización no gubernamental sin fines de lucro orientado a los pacientes que se fundó en 1986; la casa matriz está ubicada en Nicosia, Chipre. La misión de TIF es garantizar el acceso igualitario a una atención sanitaria de calidad para cada paciente con talasemia en el mundo. TIF ha trabajado en forma oficial con la Organización Mundial de la salud (OMS) desde 1996, y su programa educativo incluye una amplia gama de publicaciones, talleres y conferencias a nivel local e internacional para pacientes, cuidadores, profesionales de la salud, y el público en general.

**Este libro se creó con mucho amor por los niños con talasemia que precisan entender su afección, aceptarla, y alcanzar su fortaleza a partir de este conocimiento para poder construirse un mejor futuro.**