

Finalmente, habrá una sobrecarga de hierro tras un par de años de transfusiones. Esta es una complicación seria de las transfusiones y requiere la eliminación del hierro con medicamentos. (consulte nuestro folleto “Sobrecarga de hierro” para obtener más información).

¿A qué aspectos debo prestar atención?

Los aspectos más importantes a los que debe prestar atención incluyen:

- El color de su hijo (¿está pálido?).
- Si su hijo está aumentando de peso.
- Si el apetito de su hijo está disminuyendo.
- Si la barriga de su hijo parece más grande.
- Si su hijo llora mucho.
- Irritabilidad.
- Crecimiento deficiente.
- Aumento de somnolencia/cansancio.
- Aumento de infecciones.
- Cualquier otro aspecto fuera de lo normal.

Llame siempre a su centro de tratamiento ante cualquier pregunta o inquietud. ¡NINGUNA pregunta es tonta!

¿A quién puedo acudir para obtener ayuda?

La Cooley's Anemia Foundation siempre está lista para brindarle la información que necesite para sobrellevar la talasemia, incluida información sobre muchas de las complicaciones relacionadas con la talasemia. Comuníquese con nosotros al (212) 279-8090 o info@thalassemia.org.



La información de esta publicación únicamente tiene fines educativos y no pretende reemplazar el consejo médico. No debe utilizar esta información para diagnosticar o tratar un problema de salud o una enfermedad sin consultar a un proveedor de atención médica calificado. La Cooley's Anemia Foundation (Fundación de Anemia de Cooley) le recomienda encarecidamente que consulte a su proveedor de atención médica si tiene alguna pregunta sobre su afección.

Publicado por
The Cooley's Anemia
Foundation
330 Seventh Ave., #200,
New York, NY 10001

www.thalassemia.org
info@thalassemia.org
(212) 279-8090

Introducción



a la beta talasemia mayor



Escrito por Marie B. Martin,
enfermera registrada, y Craig Butler

Le han dicho que su hijo puede tener beta talasemia mayor.

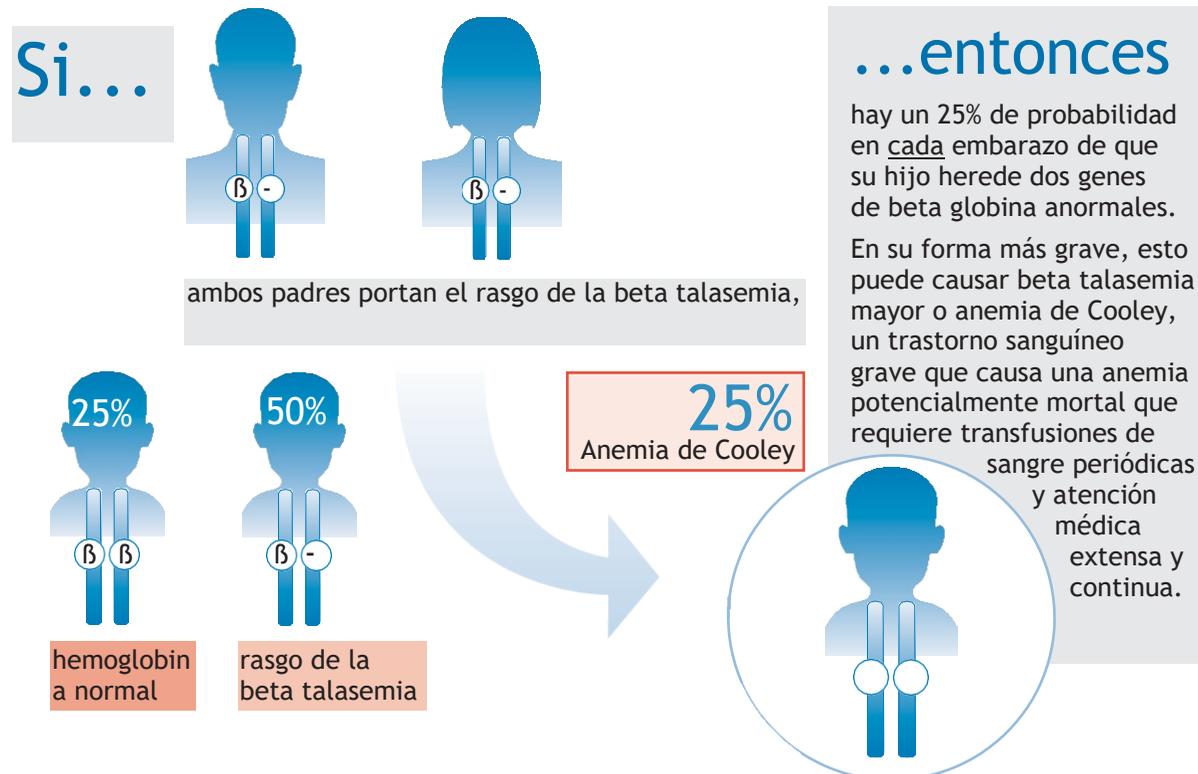
Este folleto tiene como objetivo responder algunas preguntas básicas sobre la beta talasemia mayor y ayudarle a comprender qué esperar.

¿Qué es la beta talasemia mayor?

La beta talasemia mayor es un trastorno sanguíneo genético (o “hereditario”) que, a veces, se denomina anemia de Cooley, anemia mediterránea o, simplemente, talasemia. La beta talasemia mayor, la forma más grave del trastorno, previene o reduce en gran medida la capacidad del cuerpo para producir hemoglobina “adulta” y causa anemia. Su hijo carece de uno de los componentes para producir hemoglobina adulta normal. La hemoglobina forma parte de los glóbulos rojos.

¿Cómo se enfermó mi hijo?

La beta talasemia mayor es una enfermedad hereditaria. Para que un niño tenga beta talasemia mayor, ambos padres deben tener el rasgo de la talasemia. Si ambos padres portan el rasgo (también conocido como “talasemia menor”), existe una probabilidad de 1 sobre 4 en cada embarazo de que el niño nazca con una forma grave de la enfermedad.



Las personas que portan el rasgo de la talasemia no sufren los efectos nocivos del estado de portador y, por lo general, no saben que lo portan. Es posible que les digan que están ligeramente anémicas y que tienen “glóbulos rojos pequeños”.

¿Es mi culpa?

No. Así como usted no puede controlar qué color de ojos heredará su hijo, no puede controlar si su hijo heredará la talasemia. Sin embargo, hacerse una prueba del rasgo antes del embarazo permite a la pareja revisar los resultados y las opciones con un asesor genético.

¿Mi hijo va a morir?

La mayoría de los niños con beta talasemia mayor nacidos en las últimas décadas vivirán bien hasta la edad adulta. Los tratamientos médicos han mejorado mucho a lo largo de los años, por lo que hay motivos para creer que su hijo, aprovechando al máximo los tratamientos disponibles en la actualidad y en el futuro, vivirá una vida larga y plena.

¿Cuál es el tratamiento?

Las transfusiones crónicas de glóbulos rojos comenzarán cuando la hemoglobina de su hijo esté baja o si el crecimiento del niño se ralentiza, o si el bazo y el hígado están agrandados. El equipo de tratamiento del Thalassaemia Center of Excellence (Centro de excelencia dedicado a la talasemia) y usted definirán cuándo comenzar y con qué frecuencia su hijo necesitará transfusiones (*consulte nuestro folleto “Transfusión crónica” para obtener más información*).

Otro tratamiento disponible para algunas familias es el trasplante de médula ósea. Decimos “algunas” familias porque se recomienda que un hermano del mismo padre y la misma madre que tenga “compatibilidad del antígeno leucocitario humano (HLA)” sea el donante. El centro de tratamiento recomendará que su familia se haga una prueba para determinar si hay “compatibilidad” poco después del diagnóstico. Si hay un “hermano compatible”, usted y el personal del centro de tratamiento revisarán las opciones y tomarán una decisión sobre el trasplante o el tratamiento médico. Si elige el trasplante de médula ósea, se remitirá a su familia a un médico que realice este procedimiento.

¿Cuáles son algunas de las complicaciones de las transfusiones crónicas de glóbulos rojos?

Las complicaciones más comunes de las transfusiones son fiebre y reacciones alérgicas. Las reacciones alérgicas se deben a las proteínas del plasma sanguíneo, que pueden corregirse lavando la sangre donada. La fiebre se puede corregir extrayendo los glóbulos blancos de la sangre donada, lo que ahora es una práctica estándar.

Existe un riesgo de infecciones virales con las transfusiones, pero la probabilidad de transmisión es muy pequeña porque el suministro de sangre en los EE. UU. se controla minuciosamente. Los virus más conocidos son la hepatitis C y el virus de inmunodeficiencia humana (VIH).