### ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo?

- Dígale a todos los proveedores de atención médica que su hijo tiene el rasgo de células falciformes.
- · Lleve a su hijo a todas las citas médicas.
- Hable con un proveedor de atención médica y un asesor genético acerca del rasgo de células falciformes y de la enfermedad de células falciformes. Cuando desee formar una familia, un asesor genético puede explicarle los riesgos.
- Enséñele a su hijo sobre el rasgo de células falciformes.
- Conozca las señales de advertencia y los síntomas provocados por el ejercicio. Las personas que padecen el rasgo de células falciformes pueden ejercitarse y practicar deportes de manera segura. Hable con un entrenador y un proveedor de atención médica para planificar un entrenamiento seguro. Las personas que padecen el rasgo de células falciformes deben beber mucha agua cuando hacen ejercicio y deben tomar descansos cuando sea necesario. La Asociación Nacional de Atletas Colegiados (National Collegiate Athletics Association, NCAA) exige actualmente que todos los atletas que son estudiantes se sometan a pruebas de detección de la enfermedad de células falciformes antes de probar o practicar un deporte.
- Las personas que tienen el rasgo de células falciformes deben informar al proveedor de atención médica si presentan síntomas, como sangre en la orina. También deben informar cualquier daño en la vista.

## ¿Dónde puedo obtener más información sobre el rasgo de células falciformes?

- Diríjase a:
  - Su proveedor de atención médica
  - El proveedor de atención médica del bebé
  - Un asesor genético
- · Páginas web de ayuda:
  - Centros de Control y Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention) – What You Should Know About Sickle Cell Trait (Lo que debe saber acerca del rasgo de células falciformes): https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/toolkit.html
  - Nemours® KidsHealth® Rasgo de células falciformes: https://kidshealth.org/en/parents/sicklecell-trait.html
  - Administración de Recursos y Servicios de Salud (Health Resources and Services Administration, HRSA) – Newborn Screening: Sickle Cell Trait (Detección en recién nacidos: rasgo de células falciformes): https:// newbornscreening.hrsa.gov/conditions/sickle-cell-trait
  - Asociación Nacional de Atletas Colegiados Ficha técnica para atletas estudiantes: rasgo de células falciformes (National Collegiate Athletics Association – A Fact Sheet for Student Athletes: Sickle Cell Trait): https://www.ncaa.org/sports/2016/7/27/sickle-celltrait.aspx

# Programa de Detección en Recién Nacidos (Newborn Screening Program)

Wadsworth Center
New York State Department of Health
120 New Scotland Ave
Albany, NY 12208
nbsinfo@health.ny.gov

(518) 473-7552 de lunes a viernes de 8:45 a. m. a 4:45 p. m. www.wadsworth.org/newborn



Este proyecto cuenta con el apoyo de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (U.S. Department of Health and Human Services, HHS) de Estados Unidos, con el número de subvención H4NMC49259. El contenido es responsabilidad de los autores y no representa necesariamente la opinión oficial ni el respaldo de HRSA, HHS o el gobierno de Estados Unidos (U.S. Government).



4/24



4511 (Spanish)

En la prueba de detección en recién nacidos, se muestra que su bebé tiene el rasgo de células falciformes. **Pero su bebé NO padece la enfermedad de células falciformes.** Esta información puede ser de ayuda para usted y su familia.

### ¿Qué es el rasgo de células falciformes?

El rasgo de células falciformes no es una enfermedad.
Cualquier persona puede tener el rasgo de células falciformes.
Se transmite (hereda) de padres a hijos. Las personas que tienen el rasgo de células falciformes, por lo general, son sanas. Las personas nacen con el rasgo de células falciformes y lo tendrán toda su vida. No se puede "contagiar" de alguien. El rasgo de células falciformes no se transforma en la enfermedad.

### ¿Cuál es la diferencia entre el rasgo de células falciformes y la enfermedad de células falciformes?

#### **RASGO DE CÉLULAS FALCIFORMES**

- El rasgo de células falciformes no suele causar problemas de salud. La mayoría de las personas que tienen el rasgo de células falciformes pasan la vida sin saber que lo tienen. En algunos casos poco frecuentes, las personas con el rasgo de células falciformes pueden presentar síntomas en momentos de estrés extremo para su organismo, por ejemplo:
  - Ejercicio o deportes intensos
  - Falta de líquidos (deshidratación)
  - Cambios extremos de altitud, como realizar buceo de gran profundidad o practicar alpinismo
- Los síntomas pueden incluir dolor muscular, sensación de cansancio, sangre en la orina o respiración elevada.

#### **ENFERMEDAD DE CÉLULAS FALCIFORMES**

 La enfermedad de células falciformes es un trastorno sanguíneo grave. Las personas con la enfermedad de células falciformes suelen padecer dolor crónico y problemas en el hígado y el bazo. También tienen menos glóbulos rojos. Esto se denomina anemia. La anemia puede hacer que las personas con la enfermedad de células falciformes estén pálidas, les falte el aire y se sientan cansadas con facilidad. Tienen un alto riesgo de sufrir infecciones graves y accidentes cerebrovasculares. Las personas que padecen la enfermedad de células falciformes necesitan atención médica durante toda su vida.

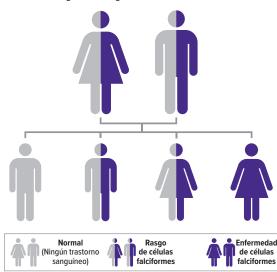
## ¿Cómo se adquiere el rasgo de células falciformes?

- Cualquier persona lo puede tener, de cualquier raza y etnia. El rasgo de células falciformes es más frecuente en personas con antepasados procedentes de África, el Caribe, América Central y del Sur, países del Mediterráneo, el Medio Oriente y la India.
- Todos tenemos genes (o ADN) que recibimos de nuestros padres biológicos. Un gen es una sección del ADN que le brinda instrucciones a nuestro organismo. Tanto el rasgo como la enfermedad de células falciformes son causados por cambios en un gen que produce una proteína llamada hemoglobina. Tenemos dos copias de este gen, uno proveniente de cada padre. La hemoglobina ayuda a los glóbulos rojos a transportar oxígeno por el cuerpo.
- El rasgo de células falciformes se produce cuando una persona nace con una copia normal y una copia alterada del gen. Muchas personas no saben que tienen el rasgo de células falciformes. La mejor forma de saber si lo tiene es consultar al proveedor de atención médica y hacerse un análisis de sangre.
- La enfermedad de células falciformes se produce cuando una persona tiene dos copias alteradas del gen.
   La enfermedad de células falciformes también se denomina enfermedad de la hemoglobina SS o anemia falciforme.
   Existen más tipos de trastornos de la hemoglobina.

## ¿Qué significa el resultado del análisis para mí y mi familia?

- Si su hijo tiene el rasgo de células falciformes, significa que al menos uno de los padres del niño también lo tiene. Es importante que ambos padres se realicen el análisis. Pregúntele a su proveedor de atención médica sobre las pruebas para detectar todos los tipos de trastornos de la hemoglobina (no solo el rasgo de células falciformes). Debe hablar sobre los resultados con un proveedor de atención médica o un asesor genético. Hacerse un análisis puede ayudarlo a conocer las probabilidades de tener un hijo con la enfermedad de células falciformes. Las personas pueden someterse a la prueba de células falciformes y otros tipos de trastornos de la hemoglobina a cualquier edad.
- Un padre con el rasgo de células falciformes tiene una probabilidad de 1 entre 2 o del 50 % de transmitirlo a cada uno de sus hijos. Esta probabilidad es la misma que lanzar una moneda al aire cada vez.
- Ambos padres deben tener el rasgo de células falciformes (o algún otro trastorno de la hemoglobina) para que un niño padezca la enfermedad.

- Si ambos padres presentan el rasgo, tienen...
  - $-\,1\,\text{de}$  4 o 25 % de probabilidad de tener un hijo con la enfermedad.
  - 1 de 2 o 50 % de probabilidad de tener un hijo con el rasgo.
  - 1 de 4 o 25 % de probabilidad de tener un hijo que no tenga ni el rasgo ni la enfermedad.



FUENTE: https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/documents/ factsheet\_sickle\_cell\_trait.pdf

 No podemos cambiar nuestros genes ni tampoco podemos decidir qué genes les transmitimos a nuestros hijos.

## ¿Cuándo le hicieron a mi bebé la prueba del rasgo de células falciformes?

- Todos los bebés nacidos en el estado de Nueva York son sometidos a pruebas de detección de varios trastornos.
   El Programa de Detección en Recién Nacidos (Newborn Screening Program) realiza esta prueba de detección.
   Se realiza la prueba de detección al extraer algunas gotas de sangre del talón del bebé instantes después de nacer. Uno de los trastornos que la prueba detecta es la enfermedad de células falciformes. Esta prueba también detecta a los bebés que tienen el rasgo de células falciformes.
- Esta es una prueba de detección. Se necesitan más pruebas para confirmar estos resultados. Comuníquese con el proveedor de atención médica de su bebé.