

¿QUÉ HAY DE LA VIDA SOCIAL DE MI HIJO/A? ¿CÓMO TRATAR A AMIGOS Y FAMILIARES?

Las interacciones sociales ciertamente difieren entre las distintas sociedades y comunidades, al estar influenciadas por diferentes factores sociales, culturales y religiosos. Desgraciadamente, no es raro que las personas con discapacidades físicas experimenten discriminación. Los estigmas sociales suelen ser más intensos en el contexto de comunidades rurales pequeñas y/o con bajo nivel socioeconómico y educacional. Los grupos de apoyo formados por pacientes y padres pueden ser de gran ayuda, al igual que la consulta a expertos (ej. psicólogos clínicos). No se consideran enfoques saludables ni ocultar la enfermedad ni sobreexponerla. Tanto padres como pacientes deben en primer lugar aceptar la enfermedad, y luego comunicarla de forma apropiada a las personas de su entorno.

INVOLUCRARSE EN SU ASOCIACIÓN LOCAL DE APOYO

El compartir experiencias y unirse a otras familias en la comprensión de la enfermedad, demandar mejoras en el servicio cuando sea necesario y educar a la comunidad para reducir prejuicios, son tareas de las asociaciones de apoyo que ayudan a las familias a sobrellevar situaciones que en ocasiones parecen abrumadoras. Por estas razones, se insta a los padres a que se conviertan en miembros activos de su asociación de talasemia local.



¿QUÉ HACE TIF?

La Federación Internacional de Talasemia (TIF) es una organización no gubernamental sin ánimo de lucro que representa a más de 226 Asociaciones de Talasemia Nacionales de 66 países de todo el mundo y se dedica a apoyar el acceso igualitario de todo paciente con talasemia a la atención médica, social y de otros cuidados dentro de entornos sanitarios de atención al paciente.

La Federación trabaja de forma oficial con la Organización Mundial de la Salud (OMS) desde 1996, con un estatus consultor especial con el Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas (ECOSOC) desde 2017, y como asociación oficial con la Comisión Europea desde 2018.

Su extenso programa educacional incluye una amplia serie de aclamadas publicaciones internacionales, al igual que eventos, congresos, talleres de trabajo, becas, etc., con el objetivo de proporcionar oportunidades para toda la vida tanto a profesionales sanitarios como a pacientes y sus familias, aumentar la concienciación sobre la talasemia entre los políticos y la sociedad en general, y promover programas específicos de prevención, control y manejo clínico de la talasemia dentro de los sistemas nacionales de salud basados en coberturas universales.

Para más información puede visitar
www.thalassaemia.org.cy



© THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION 2023
ALL RIGHTS RESERVED

Thalassaemia International Federation
31 Ifigenias Street, 3rd Floor, 2007 Strovolos, Nicosia Cyprus
P.O. Box 28807, 2083 Strovolos, Nicosia Cyprus
Tel: +357 22 319 129 • Fax: +357 22 314 552
E-mail: thalassaemia@cytanet.com.cy
Website: <http://thalassaemia.org.cy>

Translated in Spanish by Dr. Áurea Cervera
Bravo/Head of the Service of Paediatrics in Hospital Universitario de
Móstoles, Madrid, Spain

TALASEMIA PARA PADRES: Cómo cuido a mi hijo/a?

¿QUÉ ES LA TALASEMIA?

Talasemia es el término que se emplea para describir un grupo de enfermedades que pertenecen a otro mayor, las anemias. Cuando alguien tiene anemia, su cuerpo no puede producir suficientes glóbulos rojos (hematíes), que son células que transportan el oxígeno desde los pulmones al resto del organismo. Fluyen por la corriente sanguínea y son las que dan a la sangre su color rojo.

Las talasemias son enfermedades hereditarias. Eso significa que se originan por problemas en nuestra carga genética, y no por factores nutricionales o ambientales, y pasan a los hijos desde ambos padres, tanto de la madre como del padre. El defecto en la talasemia es un cambio en la molécula de hemoglobina, una proteína que se encuentra dentro de cada hematíe y es la responsable del transporte del oxígeno a los órganos y tejidos.

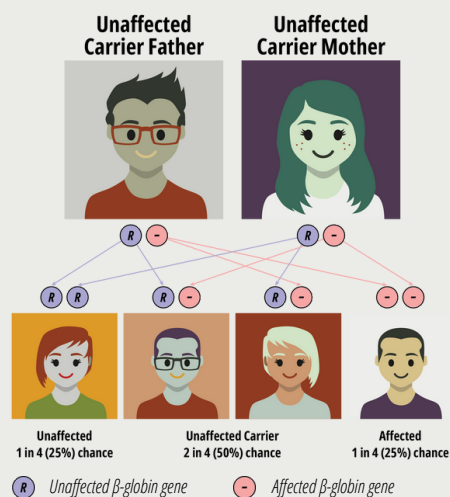
Hay diferentes tipos de talasemia, algunos requieren un tratamiento más intenso que otros. En cualquier caso, los pacientes con talasemia deben ser seguidos por profesionales sanitarios expertos y en centros especializados durante toda su vida, para conseguir los mejores resultados posibles su salud.



¿CÓMO SE HEREDA LA TALASEMIA?

Cuando ambos padres son “portadores” de la enfermedad, en otras palabras, cuando portan un gen defectuoso relacionado con la hemoglobina, eso no les afecta a su propia salud. Sin embargo, si el hijo/a hereda los dos genes defectuosos, uno de la madre y el otro del padre, desarrollará la enfermedad en toda regla, lo que llamamos talasemia mayor o talasemia transfusión-dependiente.

Esta enfermedad es más común en personas originarias de algunas partes del mundo, como países mediterráneos o del Medio Oriente (β -talasemia) hasta el Sudeste Asiático.



MI HIJO/A HA SIDO DIAGNOSTICADO DE TALASEMIA. ¿QUÉ PASA A CONTINUACIÓN?

Lo primero de todo ¡no entrar en pánico!. La talasemia puede ser tratada hoy día de forma muy eficaz, y los pacientes pueden disfrutar de buena calidad de vida, bastante cercana a la de sus pares. Sin embargo, para que esto ocurra, es muy importante seguir las indicaciones médicas de expertos.

Usted puede encontrar un Centro especializado de Talasemia cercano, que podrá realizar el seguimiento médico de su hijo/a tan frecuentemente como sea necesario. Un hematólogo pediatra, o pediatra con experiencia en talasemia, deberá examinar a su hijo. Además, el Centro especializado de Talasemia establece redes y colabora con otros profesionales sanitarios especialistas en diferentes disciplinas médicas que trabajarán para dar a su hijo/a una atención general adecuada.

¿CÓMO SE TRATA LA TALASEMIA?

Los pacientes con talasemia requieren transfusiones de sangre regularmente, una o dos veces al mes (según sus necesidades) a lo largo de su vida. Esta atención se realiza normalmente en el Centro de Talasemia especializado que atiende al paciente. Las transfusiones pueden necesitarse de forma regular (generalmente una cada 2-5 semanas) u ocasional (por ejemplo, durante infecciones o en el embarazo), dependiendo de la gravedad de la enfermedad. Debido a las transfusiones realizadas a lo largo de la vida, los pacientes deben tomar medicación diaria (llamada terapia quelante) para eliminar el hierro, un elemento que se acumula en el organismo cuando los glóbulos rojos se descomponen después de un tiempo tras la transfusión.

Este hierro es muy tóxico para los órganos del cuerpo, incluyendo el sistema endocrino (ej. el tiroides), corazón, hígado y otros. Los medicamentos que eliminan el hierro (quelantes) pueden ser comprimidos o jarabes que se toman por vía oral, o soluciones líquidas que deben ser inyectadas lentamente por debajo de la piel, en el abdomen o en otras partes del cuerpo, durante un periodo de varias horas.

Por tanto, los pacientes deben ser seguidos de forma regular por otros especialistas, como endocrinólogos, cardiólogos, especialistas en patología del hígado, etc., para asegurar que se desarrollan de la manera más normal posible, sin complicaciones en órganos vitales.

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE SEGUIR EL TRATAMIENTO?

Los pacientes que reciben tratamiento adecuado disfrutan de una muy buena calidad de vida y su esperanza de vida no es muy diferente de la de la población general. Sin embargo, si no son tratados adecuadamente, la talasemia puede originar complicaciones graves en la salud de los pacientes, e incluso llevar a una muerte prematura.

La pérdida de citas de transfusiones o la negligencia en el tratamiento quelante hará que la anemia sea peor y producirá a la larga una acumulación de hierro tóxico para el cuerpo. Las complicaciones que pueden aparecer incluyen retraso del crecimiento, oscurecimiento de la piel, sensación de debilidad y “falta de energía”, problemas cardíacos, crecimiento del bazo, deformidad de la cara del niño/a, talla baja, y otros problemas.

Dichas complicaciones se desarrollan de forma gradual y a veces, cuando los síntomas se hacen patentes, ya se ha hecho mucho daño. Por eso, es muy importante seguir el tratamiento adecuadamente, puesto que la negligencia en el mismo puede no dar síntomas durante mucho tiempo, dando a padres e hijos/as la falsa idea de que no se ha producido daño alguno.

Además, el mantener una cultura de adherencia al tratamiento y autodisciplina, le ayudará a su hijo/a a lo largo de toda su vida, especialmente en periodos turbulentos como la adolescencia. Además de eso, mantenerse en buena salud es vital para beneficiarse de terapias futuras que se espera que cambien el paisaje de la enfermedad, como la terapia génica, que promete proporcionar una cura definitiva en un futuro no tan lejano.

¿CÓMO INTERFIERE EL TRATAMIENTO CON EL COLEGIO?

El niño/a que tiene una forma grave de talasemia, generalmente talasemia mayor o talasemia transfusión-dependiente, necesitará recibir transfusiones de forma regular. En la mayoría de los casos, eso interfiere con el horario escolar, por tanto, es la norma que se ausenten del colegio cada pocos días o semanas. Para minimizar las consecuencias del absentismo escolar, los padres deberán informar al personal responsable del colegio (profesores, directores, enfermeras, etc.) de la situación, para que se aseguren de que puedan tratar de compensar la pérdida de horas escolares, y estén también vigilantes sobre la aparición de síntomas relacionados con la enfermedad mientras que están en el colegio. Todo esto debe realizarse con discreción y respeto a la personalidad del niño/a para evitar estigmas sociales y discriminación.

