



Especialistas y pacientes celebran

Día nacional de la lucha contra la drepanocitosis

29 FEB 2012 Salud



Marianela Orozco, presidenta de Fundrepa, agradeció al CIHATA de la UCR el apoyo que ofrece en cuanto a los exámenes de sangre, sin ningún costo para los pacientes con drepanocitosis (foto Laura Rodríguez).

Pacientes, familiares y especialistas médicos y microbiólogos celebraron el **Día Nacional de Lucha contra la Drepanocitosis**, en un acto especial realizado el 28 de febrero en el miniauditorio de la Facultad de [Microbiología](#) de la Universidad de Costa Rica (UCR).

Esta es una **enfermedad genética y crónica de la sangre, conocida también como anemia de células falciformes**, porque hace que los glóbulos rojos encargados de llevar oxígeno al organismo se deformen en medias lunas, y por eso se altera la circulación y se provocan frecuentes obstrucciones que interrumpen la oxigenación normal de los órganos.

Como consecuencia se **genera mucho dolor y complicaciones en la salud**: respiratorias, renales, infartos silentes, convulsiones, dolores de cabeza, daño neurológico, problemas en el hígado, el bazo, el corazón, pérdida auditiva y visuales, úlceras en brazos y piernas, degeneración ósea, infecciones constantes, entre muchas otras.

Apoyo a pacientes



El Dr. Miguel Ángel Rodríguez Pineda ofreció una conferencia sobre el tema El manejo clínico del paciente con drepanocitosis (foto Laura Rodríguez).

Marianela Orozco, presidenta de la Fundación para la investigación y apoyo a la persona con drepanocitosis y otras hemoglobinopatías ([Fundrepa](#)), considera que los esfuerzos realizados para apoyar a los pacientes que padecen esta enfermedad están dando sus frutos en el país. Se manifestó muy esperanzada con la apertura de un nuevo proyecto de [Trabajo Comunal Universitario](#) en la UCR relacionado con esta enfermedad y anunció para el próximo mes de junio la **entrega del protocolo de atención, lo que sienta las bases para la puesta en marcha de un plan nacional de atención para estos pacientes.**

Destacó que Costa Rica ha ido siempre adelante en la lucha contra esta enfermedad, gracias al apoyo que ha tenido del Centro de Investigación en Hematologías y Trastornos Afines ([CIHATA](#)) y de la Cátedra de Hematología de la UCR, de la Asociación Costarricense de Hematología, el Club Rotario La Guaria, en Moravia y el Programa Nacional de Tamizaje.

En su exposición recordó que el 11 de octubre del 2007 el país hizo la **declaratoria de la drepanocitosis como problema de salud pública**, dos años antes de que la Organización de Naciones Unidas ([ONU](#)) lo hiciera a nivel mundial.

También explicó que se eligió el 28 de febrero de cada año para la celebración nacional en homenaje al Dr. [Linus Pauling](#), químico y versátil científico estadounidense, Premio Nobel en Química y Premio Nobel de la Paz y quien, entre otras cosas, se dedicó a investigar la drepanocitosis, a la cual llamó “enfermedad molecular”.



En el miniauditorio de la Facultad de Microbiología de la UCR se celebró el 28 de febrero el Día Nacional de la lucha contra la drepanocitosis, con la participación de especialistas, pacientes y sus familiares (foto Laura Rodríguez).

Orozco es paciente drepanocítica y afirmó que **es un error creer que “esta es una enfermedad de negros”**, solo porque procede de África. Dijo que según los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) del 2009 nacieron 300 mil niños afectados con esa enfermedad en África y el 50% murieron antes de cumplir los cinco años de edad. “Con el mestizaje ahora afecta a todas la etnias”, afirmó en su exposición.

Requieren constante atención

El Dr. Miguel Ángel Rodríguez Pineda, quien ofreció una conferencia sobre el tema *El manejo clínico del paciente con drepanocitosis*, explicó que **sin tratamiento médico la sobrevida para esta enfermedad es de tres años y con tratamiento, de unos 45 años en promedio.**

Gracias al Programa Nacional de Tamizaje en Costa Rica, desde el 2005 por lo menos, **al 97% de los niños y niñas recién nacidos se les identifica el tipo de hemoglobina** que tienen por medio del examen de sangre que se les hace. Es así como se ha podido identificar en forma temprana a quienes presentan la hemoglobina S, relacionada con la aparición de esta enfermedad, lo que permite iniciar el seguimiento médico preventivo.

El Dr. Rodríguez Pineda afirmó que las crisis de dolor son más frecuentes en la niñez y la juventud. Según lo expresó el tratamiento que aplican con estos pacientes incluye la analgesia para paliar el dolor y controlar el daño multisistémico. Los episodios agudos los tratan con hidratación, antibióticos, vasodilatadores, anticoagulantes, oxígeno suplementario y transfusiones sanguíneas, si es necesario.

El especialista dijo que cada caso es diferente, y se le va atendiendo de acuerdo con las manifestaciones clínicas que presenta. Para su criterio es mejor que todos los pacientes drepanocíticos empleen las vacunas existentes y cada año la específica contra la Influenza,

que nunca abandonen el tratamiento médico y en la medida de las posibilidades busquen soporte psicológico y consejo genético.

[Lidiette Guerrero Portilla](#)

Periodista Oficina de Divulgación e Información

lidiette.guerrero@ucr.ac.cr

Etiquetas: [anemia](#), [pacientes](#), [atencion](#), [apoyo psicológico](#), [consejo genético](#).