

Historias esperanzadoras: Enfermedad de células falsiformes (2014)

English



Adrienne Shapiro prometió que le daría a su hija Marissa la mejor vida posible – agotándose si fuera necesario. Su bebé tenía la enfermedad de células falsiformes, una afección heredada en la que los glóbulos rojos, portadores de oxígeno en el cuerpo, toman la forma de una medialuna y se vuelven pegajosos, rígidos y propensos a aglomerarse, bloqueando el flujo sanguíneo. Los médicos le advirtieron a Adrienne que tal vez Marissa fallecería antes de su primer cumpleaños. Cuando Marissa alcanzó esta edad, atrasaron ese diagnóstico desalentador un año, luego otro año y más adelante otro más.

Adrienne se esforzó incansablemente para ayudar a Marissa. “Hacia preguntas constantemente”, dice Shapiro. Y eso dio buenos resultados durante mucho tiempo.

Sin embargo, todo comenzó a desmoronarse en la vida de Marissa cuando llegó a la adultez. Un tratamiento estándar para la enfermedad de células falsiformes – y el dolor agudísimo que causan los vasos sanguíneos bloqueados – son transfusiones habituales de sangre. Las transfusiones inundan el cuerpo con glóbulos rojos circulares saludables, bajando la proporción de células deformadas, de ‘forma falsiforme’. Pero cuando ella tenía 20 años, una transfusión de sangre de baja compatibilidad desencadenó un torrente de problemas inmunitarios. Más adelante, una cirugía para extraerle la vesícula desencadenó una serie de complicaciones, y sus riñones dejaron de funcionar temporalmente. Luego, su sistema inmunitario no pudo aguantar más daño causado por factores adversos. Ahora, a la edad de 36 años, ella es hipersensible. “No se le puede realizar una transfusión. Ni siquiera puede ponerse cinta adhesiva sobre la piel sin que su cuerpo reaccione”, dice Adrienne.

El control del dolor es la más nueva y continua pesadilla. Adrienne narra historias desgarradoras de largas esperas en salas de emergencia de hospitales mientras su hija sufre, seguidas de discusiones exasperantes con el personal que se resiste a proveerle suficientes medicamentos para controlar el intenso dolor, hasta que finalmente la ingresan. “Cuando ella era una niña, todos querían hacer que se sintiera bien”, dice Adrienne. “Pero cuando pasamos del área pediátrica a la de adultos, comenzaron a tratarla como si estuviera buscando drogas y a mí como si yo se las estuviera facilitando. Fue una gran bofetada”.

Para Adrienne esta es una historia conocida. Ella es la tercera generación en su familia con un niño que padece de la enfermedad de células falsiformes. Otra hija, Casey Gibson, no tiene la enfermedad pero es portadora de la mutación de células falsiformes, lo que significa que puede pasársela a su hijo si el padre también tiene esa característica. Uno de cada 500 afroamericanos tiene la enfermedad de células falsiformes, así como 1 de cada 36 mil hispanos.

Hay solo una manera segura de hacer que esta historia deje de repetirse en futuras generaciones, dice Adrienne, y es la investigación. Ella cree que la respuesta será la ciencia de las células madre.

“He estado esperando que esta ciencia llegara a un punto en que tuviera un tratamiento confiable, algo que diera buenos resultados. En realidad, ahora nos estamos acercando a la posibilidad de ensayos clínicos. Falta muy poco”. De hecho, un proyecto financiado por el

Instituto para la Medicina Regeneradora de California (California Institute for Regenerative Medicine) (CIRM, por sus siglas en inglés), y dirigido por el Dr. Kohn en la Universidad de California en Los Ángeles, tiene como objetivo comenzar con ensayos clínicos en 2014. Kohn y su equipo tienen la intención de extraer médula espinal de los pacientes y corregir el defecto genético en las células madre que forman las células sanguíneas. Luego, se puede volver a introducir esas células en los pacientes para crear un nuevo sistema sanguíneo saludable.

"Las células madre son nuestra única esperanza", continúa Adrienne. "Creo firmemente que voy a ser la última mujer en mi familia que tenga un hijo con la enfermedad de células falsiformes. Marissa va a ser la última niña que lo padezca, y Casey va a ser la última en tenerle. Las células madre van a corregir esto para nosotros y muchas otras familias".

Para obtener información adicional sobre la investigación sobre la enfermedad de células falsiformes financiada por CIRM, visite nuestra hoja informativa.

Source URL: <https://www.cirm.ca.gov/our-progress/historias-esperanzadoras-enfermedad-de-c%C3%A9lulas-falsiformes-2014>