

# PTI en la adultez

PREGUNTAS FRECUENTES



# PTI en la adultez



## PREGUNTAS FRECUENTES

---

**P** Acaban de diagnosticarme PTI. ¿Qué es?

**R** LA PTI o púrpura trombocitopénica inmunitaria es una enfermedad autoinmunitaria. En las enfermedades autoinmunitarias, el cuerpo pone en marcha las defensas inmunitarias para atacar uno o más sistemas aparentemente normales del organismo. En la PTI, el objetivo son las plaquetas. Se las identifica como cuerpos extraños y se las elimina en el bazo o, a veces, en el hígado. Dado que este proceso saca plaquetas de la circulación, las personas que padecen PTI tienen un recuento plaquetario bajo (trombocitopenia).

**P** ¿Qué son las plaquetas?

**R** Las plaquetas son componentes de la sangre relativamente pequeños y de forma irregular. Son necesarias para mantener la integridad de las paredes de los vasos sanguíneos y para la coagulación de la sangre. Sin una cantidad suficiente de plaquetas, una persona que padece PTI es propensa a sufrir hemorragias espontáneas o hematomas (púrpura).

**P** ¿Cuál es el recuento plaquetario normal?

**R** El recuento plaquetario normal oscila entre 150.000 y 400.000 plaquetas por microlitro. Las personas que padecen casos graves de PTI tienen recuentos plaquetarios inferiores a 10.000. Unas 30.000 plaquetas por microlitro de sangre es lo que se considera un “recuento seguro”, es decir una cantidad suficiente como para asegurar protección contra las hemorragias cerebrales en la mayoría de los casos.

**P** ¿Cuál es la causa de la PTI?

**R** Se desconoce la causa específica de la PTI. Algunos casos aparecen después de una infección viral o bacteriana, después de vacunas, luego de la exposición a una toxina, o asociada a otra enfermedad como, por ejemplo, lupus o VIH. Es importante recordar qué estaba sucediendo en su vida cuando comenzó a tener síntomas de recuento plaquetario bajo. Esa información puede servirle a su médico para diagnosticar y tratar su déficit plaquetario.



## **P** ¿Se puede heredar la PTI?

**R** Habitualmente, la PTI no se considera una enfermedad que pueda transmitirse de generación en generación. Sin embargo, hay casos excepcionales en los que a varios miembros de una misma familia se les diagnostica PTI. La mayoría de los investigadores creen que se trata de diagnósticos erróneos y no de casos de PTI.

## **P** ¿Cuáles son los síntomas de esta enfermedad?

**R** Los síntomas varían considerablemente de una persona a otra. La mayoría de las personas que padecen PTI presentan hematomas espontáneos. Algunos descubren que tienen petequias, es decir pequeñísimos puntos rojos que aparecen en la piel debido a la rotura de vasos sanguíneos o a pérdidas de sangre a través de las paredes capilares. Si su recuento plaquetario es muy bajo, es posible que presente otros síntomas hemorrágicos, incluso ampollas de sangre en la parte interior de las mejillas o sangre en la orina o las heces. En general, cuanto más numerosos son los síntomas hemorrágicos, más bajo es el recuento plaquetario.

## **P** ¿Cómo se diagnostica la PTI?

**R** La PTI se diagnostica por eliminación. Su médico hará pruebas para descartar otras causas de déficit plaquetario. Si no se encuentra ninguna otra causa, con frecuencia el diagnóstico es PTI. No existe ninguna prueba que permita diagnosticar la PTI de manera exacta y definitiva. Comúnmente los médicos hacen pruebas para detectar la presencia de anticuerpos antiplaquetarios y para descartar otras enfermedades, como el lupus, y realizan una aspiración de médula ósea.

## **P** ¿Qué es una “aspiración de médula ósea” y por qué se realiza?

**R** Las plaquetas se producen en la médula ósea. El propósito de esta prueba es confirmar que el proceso de producción de plaquetas funciona adecuadamente. Habitualmente esta prueba se realiza en el hueso de la cadera. Primero se aplica una inyección de novocaína u otro agente anestésico. Luego se introduce una aguja a través del hueso hasta llegar a la médula. Entonces se extrae algo de médula para su posterior examen. Mientras algunas personas sienten poco o ningún dolor, para otras esta prueba es sumamente dolorosa.

## **P** ¿Puede curarse la PTI?

**R** Si bien no existe cura para la PTI, muchos pacientes descubren que su recuento plaquetario mejora con uno

“La mañana del 4 de junio me desperté con ampollas en la boca y manchas rojas en la piel. También tenía hematomas en las piernas y en los brazos. Mi médico de cabecera actuó con rapidez y los análisis de sangre confirmaron lo que él suponía. Yo había contraído PTI.”

— GREG



o más de los tratamientos disponibles. Algunos pacientes dicen que el hecho de hacer cambios en su dieta o estilo de vida los ayuda a sentirse mejor y mejora su recuento plaquetario. La PTI puede ser aguda, en cuyo caso la recuperación ocurre en menos de seis meses. La PTI también puede ser crónica y durar muchos años. Esta enfermedad puede entrar en remisión por un período prolongado, quizás por el resto de la vida del paciente. Asimismo, la PTI puede repetirse. Actualmente no existe ninguna manera de predecir el curso de la enfermedad.

## **P** ¿Qué tratamientos existen?

**R** Hay muchos tratamientos para la PTI. Todos tienen distintos riesgos y beneficios y algunos son sumamente tóxicos. Es importante conocer tanto las probabilidades de éxito como los posibles efectos secundarios antes de comenzar los tratamientos. Los hematólogos suelen combinar los tratamientos para incrementar las probabilidades de éxito. Hay otros tratamientos en etapa de ensayo clínico.

Algunos de los tratamientos son (en orden alfabético): alcaloides de la vinca (vincristina), anticuerpos anti-D (WinRho SDF®), azatioprina (Imuran®), ciclofosfamida (Cytoxan®), ciclosporina (Sandimmune®), columna de proteína A (Prosorba®), corticosteroides (prednisona), danazol (Danocrine), esplenectomía, inmunoglobulina (IgIV, IgG) y rituximab (Rituxan®).

## **P** ¿Hay pautas de tratamiento?

**R** Los tratamientos para la PTI varían según la gravedad de la enfermedad, la edad del paciente, la experiencia del hematólogo y otros factores. Tanto la American Society of Hematology (Sociedad Estadounidense de Hematología) como la British Society of Haematology (Sociedad Británica de Hematología) han publicado pautas para el tratamiento de la PTI. Estas son muy útiles para comprender qué se piensa actualmente acerca de la PTI. Sin embargo, no existe consenso sobre un protocolo de tratamiento. El tratamiento de la PTI va evolucionando a medida que surgen nuevos tratamientos y los investigadores aprenden más sobre la enfermedad.

## **P** ¿Hay algún tratamiento que se recomiende habitualmente?

**R** Frecuentemente se administra un tratamiento inicial con prednisona a los pacientes recién diagnosticados. La prednisona inhibe el sistema inmunitario. Se confía en que, al inhibirse el sistema inmunitario, el recuento plaquetario aumente y permanezca elevado después de dejar de tomar la prednisona.

“Al igual que otras personas afortunadas, después de una lucha de cinco años (y de haber sufrido una hemorragia cerebral), hace dos años que estoy en remisión.”

— BÁRBARA



## **P** ¿Qué puedo esperar de la prednisona?

**R** Si bien la prednisona ayuda a muchas personas con PTI, también produce efectos secundarios que muchos pacientes encuentran difíciles de soportar. Lo más común es sufrir distensión abdominal, aumento de peso, pérdida de tonicidad muscular, dolores en las articulaciones, gastritis e irritabilidad. El uso prolongado o las dosis elevadas pueden contribuir a causar osteoporosis, presión arterial alta, diabetes, desgaste muscular (incluso del músculo cardíaco) y muchas otras afecciones. Es posible que su médico le recete medicamentos para contrarrestar algunos de los efectos secundarios previstos.

Dado que en la mayoría de los casos el recuento plaquetario disminuye al interrumpirse la administración de prednisona y los efectos secundarios causan problemas, algunos hematólogos recomiendan otros tratamientos iniciales o sólo recetan prednisona por un período corto.

## **P** ¿Qué información me pueden dar acerca de los otros tratamientos?

**R** Uno de los tratamientos que su hematólogo puede recomendarle es una esplenectomía, es decir la extirpación del bazo. En la PTI, las plaquetas revestidas de anticuerpos son destruidas en el bazo o, a veces, en el hígado. Al extirparse el bazo, es posible que las plaquetas se mantengan en circulación y se eleve el recuento plaquetario. Sin embargo, si las plaquetas están siendo destruidas en el hígado, esta operación no será de ninguna utilidad. Las esplenectomías tienen una tasa de éxito a largo plazo del 60% aproximadamente. En general, la tasa de respuesta inicial es alta y disminuye con el tiempo.

La IgIV es una solución que contiene un tipo de anticuerpos en particular, obtenido a partir de la sangre de miles de donantes, y purificado. El rápido incremento del recuento plaquetario que habitualmente ocurre como resultado de una infusión con frecuencia es temporal. Cuando el recuento plaquetario disminuye, pueden emplearse tratamientos adicionales con IgIV o recomendarse otro tipo de tratamiento.

La inmunoglobulina anti-D también es un producto sanguíneo que normalmente causa un aumento rápido, pero con frecuencia temporal, del recuento plaquetario. Es más fácil de administrar que la IgIV. Sin embargo, no se recomienda en el caso de las personas que tienen factor Rh negativo, que han sido sometidas a una esplenectomía o que tienen anticuerpos contra sus glóbulos rojos. Como sucede con la IgIV, la anti-D puede repetirse para ayudar a mantener un recuento seguro. Los efectos secundarios de la IgIV y la anti-D, informados con más frecuencia, son los habitualmente asociados a las infusiones (por ejemplo, dolor

“Mi recuento de plaquetas se ha mantenido entre 35.000 y 39.000 desde febrero. Si bien es un nivel bajo, es seguro y no he tenido que someterme a tratamientos médicos; sólo he debido realizarme análisis de sangre.”

— ROSELLYN



de cabeza, escalofríos, fiebre y dolores corporales). Ha habido casos de remisión con dosis repetidas de anti-D o IgIV.

Hay otros tratamientos, como el uso de fármacos de quimioterapia u otros agentes farmacológicos utilizados en el tratamiento del cáncer, fármacos empleados para evitar las reacciones a los trasplantes de órganos y fármacos utilizados para alterar el equilibrio hormonal.

Algunos pacientes, después de aprender todo lo que pueden acerca de la PTI y de los tratamientos disponibles, deciden vivir con un recuento bajo pero seguro y con un control estricto sobre su estado de salud, por parte de un hematólogo. Otros deciden combinar los tratamientos recomendados por el hematólogo con métodos alternativos.

## **P** ¿Funcionan los tratamientos alternativos?

**R** Algunas personas dicen haber tenido éxito con hierbas, suplementos, trabajo energético, cambios en la dieta y otros tratamientos alternativos. Se han dado a conocer muchos casos de éxito, pero existen pocos estudios formales. Muchos de los tratamientos alternativos intentan corregir el problema subyacente en lugar de tratar los síntomas de la enfermedad. Tienden a requerir más tiempo para dar resultado y causan menos efectos secundarios no deseados. Como sucede con los tratamientos más tradicionales, los tratamientos alternativos no tienen los mismos resultados en todos aquellos que los prueban.

## **P** Además de tener un recuento plaquetario bajo, estoy cansado. ¿Es esto normal como parte de la enfermedad?

**R** Muchas personas que padecen PTI descubren que tienen problemas de fatiga. Sin embargo, no se sabe bien a qué se debe esta fatiga. Además de la fatiga general que puede asociarse al hecho de estar enfermo, los tratamientos para la PTI pueden contribuir a la fatiga perturbando el ciclo del sueño y exponiendo el cuerpo a otros tipos de estrés.

## **P** ¿Es normal la depresión como parte de la enfermedad?

**R** Muchas personas que sufren de PTI dicen estar deprimidas. También en este caso hay varias explicaciones posibles. Uno de los factores podría ser la serotonina, un neurotransmisor que las plaquetas llevan al cerebro y otras partes del cuerpo. Dado que la serotonina ayuda a regular el estado de ánimo, una alteración de su procesamiento podría favorecer la depresión. Otro factor es el simple hecho de que usted está enfrentando una enfermedad difícil y posiblemente crónica. Esto puede provocar sentimientos de aislamiento, temor e ira porque su cuerpo se ha “puesto en su contra”. El tercer factor está dado por los tratamientos. En muchos de ellos se prevé la depresión como posible efecto secundario.

“Hace cinco años que sufro de PTI, pero los últimos dos han sido los peores. Los primeros tres años fueron bastante buenos, pero hace dos que no puedo lograr que mi recuento de plaquetas suba de 23.000. Estoy luchando físicamente y, debo admitirlo, también emocionalmente.”

— DEBRA



**P** ¿Es normal sentir dolores y molestias como parte de la enfermedad?

**R** Algunos pacientes dicen tener estos síntomas como parte de la PTI.

**P** ¿Habrá alguna diferencia si cambio mi dieta o mi estilo de vida?

**R** Algunos pacientes indican que el hecho de alimentarse de manera más saludable, hacer ejercicio, meditar, evitar las toxinas, etc., tiene un efecto positivo sobre el recuento plaquetario y sobre la manera en que se sienten. También es importante evitar sustancias como el alcohol, que pueden dañar la médula ósea, y sustancias como la aspirina, que interfieren en la función plaquetaria.

**P** ¿Puedo seguir haciendo las cosas que me gustan?

**R** Esta es una decisión individual que depende de su recuento plaquetario, de sus síntomas, de su estilo de vida actual y del grado de riesgo que usted esté dispuesto a correr. Su médico puede darle algunas pautas. Algunas personas que padecen PTI aprovechan la oportunidad para disfrutar actividades nuevas que no presentan riesgos de sufrir hemorragias.

**P** ¿Moriré a causa de la PTI?

**R** Sólo un porcentaje muy pequeño de personas que padecen PTI mueren por la enfermedad. La gran mayoría encuentra tratamientos que elevan el recuento plaquetario o vive satisfactoriamente con un recuento plaquetario bajo.

**P** ¿Reúno las condiciones necesarias para recibir beneficios por discapacidad?

**R** Esto varía. Algunas personas que padecen PTI han podido obtener estos beneficios. Para otras, ha sido todo un reto. La gravedad de la enfermedad y el impacto que ésta tiene sobre el estilo de vida varían considerablemente de un caso a otro. La obtención de beneficios por discapacidad dependerá de cómo se presente su caso y de las dificultades específicas que usted esté teniendo como consecuencia de la PTI. Comuníquese con la U.S. Social Security Administration (Administración del Seguro Social de los Estados Unidos) para obtener más información.

**P** ¿Qué ocurrirá si padezco PTI y deseo tener un bebé?

**R** Muchas mujeres que sufren de PTI tienen bebés perfectamente normales y sanos, aunque no sin cierto

riesgo. La decisión de tener un hijo y los tratamientos que recibirá durante el embarazo dependen de su recuento, de sus síntomas y de su estado de salud general, y deben conversarse con su médico y su obstetra.

## **P** ¿Es posible que les transmita la PTI a mis hijos?

**R** Si usted padece PTI y queda embarazada, algunos de los anticuerpos antiplaquetarios pueden atravesar la placenta y es posible que su bebé tenga temporalmente recuentos bajos. Si esto sucede, el bebé puede recibir tratamiento para evitar hemorragias. Una vez que el sistema inmunitario propio del bebé madure, el recuento plaquetario mejorará.

“Espero con ansiedad poder recuperarme por completo y dejar la medicación.”

— WAYNE

## **P** ¿Cómo pueden ayudar la familia y los amigos?

**R** Muchas personas quedan considerablemente conmocionadas al recibir este diagnóstico. Probablemente nunca han escuchado hablar de la enfermedad antes del diagnóstico y no saben qué esperar. Las primeras reacciones pueden ser de temor, confusión y estrés. Es difícil asimilar tantos conceptos nuevos y comprender las opciones de tratamiento en una situación de crisis. Puede pedirles a sus familiares y amigos que sean más pacientes que de costumbre. Puede explicarles que tiene muchas preocupaciones. Que está aprendiendo tan rápido como puede y que está enfrentando los efectos secundarios de fármacos sumamente potentes. Puede explicarles que, cuando sus recuentos plaquetarios son bajos, puede sentir un gran malestar, cansancio y, muchas veces, tristeza. Si bien es posible que tenga un aspecto perfectamente normal, su cuerpo está librando una batalla increíble por dentro y esto es extenuante.

## **P** ¿Qué más debo saber o hacer como paciente?

**R** Debe aprender todo lo que pueda sobre la enfermedad. Prepárese aprendiendo cuáles son los beneficios y efectos secundarios de la medicación recomendada, y decida cómo quiere enfrentar la enfermedad y vivir su vida, ahora que ha cambiado. Conserve una copia de todos los informes de laboratorio y de todos los análisis de sangre. Lleve un registro de la medicación que use, de las dosis, de sus recuentos plaquetarios y de cómo se siente con ellos. Preste atención a su estilo de vida y vea si existe alguna relación entre su recuento plaquetario y los alimentos que ingiere, los lugares que visita, los químicos nocivos que hay en su medio ambiente, etc. Comúnmente, usted es quien presta más atención a estas cosas. De hecho, queda en usted el aprender y sanarse.



## **P** ¿Dónde puedo obtener más información?

**R** La Platelet Disorder Support Association o PDSA (Asociación de Apoyo a Personas con Trastornos Plaquetarios) cuenta con más información sobre todos los temas tratados en este folleto. Hay cientos de páginas de información en el sitio web de la PDSA, [www.pdsa.org](http://www.pdsa.org). Esta organización publica una actualización electrónica de noticias en forma mensual y un boletín de noticias trimestral, y ofrece otras publicaciones y artículos. Cada año, la PDSA lleva a cabo una conferencia anual y reuniones regionales. La PDSA continúa ampliando sus programas a fin de ofrecer más servicios y llegar a una mayor cantidad de gente.



Según cuáles sean sus circunstancias, alguno de nuestros otros folletos también puede serle de utilidad:

*PTI en la adolescencia — Preguntas frecuentes*

*PTI infantil — Preguntas frecuentes*

*PTI y embarazo — Preguntas frecuentes*

Si desea obtener más información sobre la PTI, copias adicionales de este folleto o asociarse a la PDSA, comuníquese con nosotros:

**Platelet Disorder Support Association**

P.O. Box 61533

Potomac, MD 20859

tel 1-87-PLATELET (1-877-528-3538)

fax 301-770-6638

[pdsa@pdsa.org](mailto:pdsa@pdsa.org)

[www.pdsa.org](http://www.pdsa.org)

La Platelet Disorder Support Association está dedicada a mejorar la vida de las personas que padecen PTI y otros trastornos plaquetarios, a través de la educación, el apoyo a las personas que los sufren y la investigación.

Entre los beneficios para los socios se incluyen un boletín de noticias, descuentos para la Conferencia anual sobre PTI, la posibilidad de participar en el Name Exchange Program (Programa de intercambio de nombres), y la agradable sensación que produce ayudar a los demás.

La PDSA es una organización constituida conforme a la sección 501(c)3 del Código Fiscal de los Estados Unidos (U.S. Internal Revenue Code). Todos los aportes son deducibles de impuestos.

La PDSA desea agradecer a **GlaxoSmithKline** por su colaboración en la impresión de este folleto.





**Platelet Disorder Support Association**

P.O. Box 61533  
Potomac, MD 20859

tel 1-87-PLATELET (1-877-528-3538)  
fax 301-770-6638

[pdsa@pdsa.org](mailto:pdsa@pdsa.org)  
[www.pdsa.org](http://www.pdsa.org)