

Trombocitopenia Inmune PTI



La Asociación de Apoyo a Personas con Trastornos Plaquetarios [Platelet Disorder Support Association (PDSA)] es una corporación sin fines de lucro fundada en agosto de 1998 para ofrecer información y apoyo a los pacientes, y para alentar la investigación de la PTI (púrpura trombocitopenia inmune) y otros trastornos que afectan a las plaquetas de la sangre. Comenzó como un pequeño sitio web y ha llegado a transformarse en una organización internacional que llega a miles de pacientes en más de 130 países.

Nuestra misión

La Asociación de Apoyo a Personas con Trastornos Plaquetarios está dedicada a mejorar la vida de las personas que sufren de trombocitopenia inmune (PTI) y otros trastornos plaquetarios a través de la educación, la defensa de los intereses de quienes los padecen y la investigación.

Programas de la PDSA

EDUCACIÓN DEL PACIENTE

Proporcionamos información impresa y a través de Internet para aumentar el conocimiento de los trastornos plaquetarios, los tratamientos y las prácticas destinadas a alcanzar el bienestar. Investigamos e informamos hallazgos de investigaciones recientes y recomendaciones de tratamiento.

APOYO AL PACIENTE

Nuestros servicios favorecen la comunicación entre los pacientes, entre el paciente y el médico, y entre el paciente y el proveedor de servicios médicos. Alentamos la participación del paciente en las decisiones relacionadas con su tratamiento y estilo de vida. La PDSA cuenta con más de 30 grupos de apoyo en los EE. UU., Canadá y Puerto Rico. También tenemos un grupo de apoyo a través de teleconferencias para padres de niños con PTI y uno para pacientes con PTI en Canadá.

EDUCACIÓN DEL PÚBLICO

A través de contactos con los medios de comunicación, publicación de materiales educativos, reuniones tanto regionales como locales y una conferencia anual, hacemos todo lo posible para incrementar la cantidad de información acerca de la PTI que se encuentra a disposición de los pacientes y los médicos.

INVESTIGACIÓN DE LOS TRASTORNOS PLAQUETARIOS Y DEFENSA DE LOS INTERESES DE QUIENES LOS PADECEN

Financiamos, apoyamos y alentamos la investigación del tratamiento de la PTI y otros trastornos plaquetarios a través de encuestas y de la colaboración con los Institutos Nacionales de Salud [National Institutes of Health], médicos e investigadores.

Más información

Platelet Disorder Support Association
133 Rollins Avenue, Suite 5, Rockville, MD 20852

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

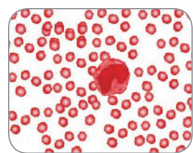
pdsa@pdsa.org • www.pdsa.org

133 Rollins Avenue
Suite 5
Rockville MD 20852



¿Qué es la PTI?

La PTI, también conocida como trombocitopenia inmune (idiopática), 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 de ataque son las plaquetas. El sistema inmunitario las identifica como cuerpos extraños y las elimina en el bazo y, a veces, también en el hígado. Además de un incremento en la destrucción de las plaquetas, algunas personas que padecen PTI también presentan una alteración de la producción de plaquetas.



Las plaquetas son componentes de la sangre, de tamaño relativamente pequeño y 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, las personas que padecen PTI son propensas a tener hematomas o sangrados espontáneos.

Con frecuencia, las personas que padecen PTI tienen hematomas o pequeñas manchas de color púrpura en la piel (petequias) en los lugares en los que la sangre se ha escapado de las venas o capilares. También puede haber sangrado espontáneo en las membranas mucosas del interior de la boca o en el tracto gastrointestinal. La disminución del recuento plaquetario puede ser causa de hemorragia cerebral espontánea.

El recuento plaquetario normal está entre 150.000 y 400.000 plaquetas por microlitro de sangre. Las personas cuyos recuentos plaquetarios son inferiores a 100.000 pueden padecer PTI. En el caso de las personas que padecen PTI y tienen recuentos plaquetarios inferiores a 10.000, la enfermedad se considera severa. Para muchas de estas personas, un recuento de 30.000 es suficiente para impedir hemorragias devastadoras. Las reacciones que se producen cuando el recuento plaquetario es bajo varían de un individuo a otro. Para

determinar qué recuento plaquetario es seguro en cada caso, se debe consultar a un médico tratante con experiencia.

Nuestra encuesta indica que la PTI se produce más frecuentemente entre las mujeres que entre los hombres durante los años fértiles. Habitualmente, es un problema crónico. En los niños, la PTI se produce aproximadamente con la misma frecuencia en las niñas que en los niños. Comúnmente, se corrige sola, pero puede llegar a ser crónica. En la adolescencia, la PTI tiene características más similares a la de los adultos.

¿Cómo se diagnostica la PTI?

La PTI se diagnostica cuando el nivel de plaquetas es anormalmente bajo y cuando se han descartado otras causas de disminución de los recuentos plaquetarios.

Las personas que padecen PTI a menudo observan que tienen hematomas en los brazos o las piernas, petequias, sangrados nasales difíciles de detener, o sangrados en las encías que ocurren durante la atención dental normal. Algunas personas no tienen síntomas, pero la disminución de sus recuentos plaquetarios se descubre durante un análisis de sangre de rutina.

Cuando se sospecha que alguien padece PTI, es posible que se le realicen pruebas diagnósticas adicionales para descartar otras enfermedades. Esto podría incluir una prueba para la detección del lupus y una aspiración de médula ósea.

¿Cómo se trata la PTI?

Por lo general, el tratamiento de la PTI es coordinado por un hematólogo. Las prácticas de tratamiento varían según la severidad de la PTI, la edad del paciente, la experiencia del hematólogo y otros factores.

Los tratamientos incluyen (en orden alfabético) inmunoglobulina anti-D (WinRho SDF®), azatioprina (Imuran®), corticosteroides (p. ej., prednisona), ciclofosfamida (Cytoxan®), ciclosporina (Sandimmune®), danazol (Danocrine®), gammaglobulina (p. ej., IgIV), micofenolato de mofetilo (Cellcept®), los estimuladores del crecimiento plaquetario romiplostim (Nplate®) y eltrombopag



(Promacta®), rituximab (Rituxan®), esplenectomía, y alcaloides de la vinca (p. ej., vincristina). Los ensayos clínicos ofrecen tratamientos adicionales.

Algunos pacientes refieren haber tenido éxito con terapias complementarias, como vitaminas, suplementos, cambios alimentarios, remedios a base de hierbas y terapia energética.

¿Cuál es la causa de la PTI?

No se sabe cuál es la causa específica de la PTI. Algunos casos de PTI aparecen después de una infección viral o bacteriana, de una vacunación, de la exposición a una toxina, o asociados con otra enfermedad, como el lupus o el VIH.

Aproximadamente el 5 % de las mujeres, incluidas las que no padecen PTI, sufren una disminución de los recuentos plaquetarios durante el embarazo. Si una mujer tiene recuentos plaquetarios bajos durante el embarazo, debe consultar a un hematólogo y a un obstetra con experiencia en el manejo de esta afección médica.

No es frecuente que la PTI sea una enfermedad transmisible o hereditaria.

¿Qué puedo esperar?

En las personas que padecen PTI, la probabilidad de tener complicaciones graves varía dependiendo del recuento plaquetario. Muchos adultos que sufren de PTI llevan una vida normal. Algunos necesitan atención médica frecuente para mantener un recuento seguro. Un porcentaje muy pequeño no sobrevive. Muchas veces, los pacientes que padecen PTI hacen cambios en su estilo de vida para reducir las probabilidades de tener sangrados que pongan en riesgo su vida.

La mayoría de los niños a los que se les diagnostica PTI se recuperan en un plazo de tres meses. En un porcentaje del 10 % al 20 %, la PTI en los niños tiene una duración de más de seis meses. Las opciones de tratamiento para estos casos crónicos son las mismas que para los adultos.

Muchos adultos refieren fatiga, depresión y dolores musculares a causa de su PTI.

www.pdsa.org

Join Us



- \$25 dólares — Miembro
- \$50 dólares — Amigo
- \$50 dólares — Corporación/Profesional médico
- \$100 dólares — Colaborador
- \$250 dólares — Asociado
- \$500 dólares — Benefactor
- \$1000 dólares — Círculo de esperanza [Circle of Hope]

(Solo se aceptan cheques en dólares estadounidenses librados sobre un banco de los EE. UU., pagaderos a favor de la PDSA)

¿DESEA AHORRAR TIEMPO Y REDUCIR SUS GASTOS DE ENVÍO POR CORREO? HAGA SU OBSEQUIO POR INTERNET A TRAVÉS DE NUESTRO SITIO WEB SEGURO: www.pdsa.org O ESCRIBANOS POR CORREO ELECTRÓNICO A: pdsa@pdsa.org.

Cárguese a mi Visa M/C AmEx Discover

Tarjeta Nro. _____ Vto. ____ / ____

Monto del cargo: \$ _____

Firma (obligatorio para pagos mediante tarjeta de crédito)

POR FAVOR, IMPRIMIR

Nombre _____

Calle y número _____

Ciudad _____

Estado/Provincia _____ Código postal _____

País _____

Correo electrónico _____

Nro. de teléfono _____

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. Podemos aceptar pagos a través de programas de equiparaciones corporativas [corporate matching programs].