



# PTI en los niños

PREGUNTAS FRECUENTES





# PTI en los niños

## PREGUNTAS FRECUENTES

---



### **P** ¿Qué es la PTI?

**R** PTI es la sigla de la trombocitopenia inmunitaria (*immune thrombocytopenia*). La PTI primaria es una enfermedad autoinmunitaria en la que el cuerpo desarrolla una respuesta inmunitaria contra las plaquetas. Como consecuencia, los niños con PTI tienen recuentos bajos de plaquetas. La PTI se define como un trastorno inmunitario que se caracteriza por trombocitopenia aislada con un recuento de plaquetas sanguíneas de menos de 100,000 por microlitro de sangre. Cada año en los EE. UU., la PTI afecta a por lo menos 3,000 niños de menos de 16 años, la mayoría de los cuales tienen entre 2 y 6 años de edad.

### **P** ¿Mi hijo va a recuperarse?

**R** La mayoría de los niños con PTI se recupera relativamente rápido después del diagnóstico. Es importante entender que la PTI tiene tres distintas fases. La probabilidad de recuperación depende de la fase en la que se encuentre la PTI de su hijo. Las fases son las siguientes:

- PTI recientemente diagnosticada: Dentro de los 3 meses del diagnóstico.
- PTI persistente: Entre 3 y 12 meses después del diagnóstico
- PTI crónica: Dura más de 12 meses a partir del diagnóstico.

La mayoría de los casos de PTI desaparecen en las fases de diagnóstico reciente o de persistencia (dentro de los 12 meses siguientes al diagnóstico), ya sea que el niño reciba tratamiento farmacológico o no. La probabilidad de recuperación se relaciona con la edad. En los niños muy jóvenes, la probabilidad de que la PTI desaparezca espontáneamente es mayor; mientras que en los adolescentes, la probabilidad de que la enfermedad sea crónica es más alta. La recuperación es bastante común incluso si se considera que el niño presenta PTI crónica.

**P** ¿Por qué las plaquetas son tan importantes?

**R** Las plaquetas son pequeños componentes pegajosos de la sangre que se producen en la médula ósea (el tejido blando y poroso que se localiza en los huesos largos del cuerpo). Su función es ayudar a los vasos sanguíneos y cicatrizar las cortaduras y heridas pequeñas mediante la formación de coágulos. Si la sangre no tiene suficientes plaquetas, no puede coagularse de manera satisfactoria. El resultado es la formación excesiva de moretones y el riesgo de sufrir una hemorragia después de una lesión. También existe la posibilidad de que las personas que tienen recuentos muy bajos de plaquetas presenten hemorragias espontáneas, como sangrado o formación de moretones en la boca, sangrado en el sistema gastrointestinal (estómago o intestinos), sangrados nasales (llamados epistaxis) y sangre en la orina (conocida como hematuria). El sangrado espontáneo grave, como las hemorragias intracraneales, es poco común y ocurre en menos del 1 % de los niños con PTI.

**P** ¿Por qué mi hijo no tiene una cantidad suficiente de plaquetas?

**R** En la PTI, el sistema inmunitario puede provocar que su hijo no produzca suficientes plaquetas (problema en la producción de las plaquetas) y/u ocasionar que las plaquetas que se formen no duren tanto tiempo (problema en la destrucción de las plaquetas). La destrucción de las plaquetas ocurre debido a que los anticuerpos del sistema inmunitario las identifican como sustancias extrañas y, posteriormente, son eliminadas en el bazo y, en menos ocasiones, en el hígado. Las células responsables de producir plaquetas en la médula ósea también pueden ser identificadas como sustancias extrañas y, por lo tanto, perder la capacidad para producir plaquetas nuevas cuando sea necesario. Muchos niños con PTI tienen ambos tipos de problema: con la producción y con la destrucción de plaquetas.

**P** ¿Qué es un recuento normal de plaquetas?

**R** Los recuentos normales de plaquetas varían entre 150,000 y 400,000 por microlitro (µl) de sangre. Tener un recuento de plaquetas de entre 100,00 y 150,000 significa tener un recuento de plaquetas más bajo de lo normal, pero no significa tener PTI. Los recuentos de plaquetas de menos de 100,000 deben ser investigados más a fondo y podrían



significar PTI. Las personas con recuentos de plaquetas de menos de 100,000 pueden tener sangrado, aunque los síntomas varían mucho entre las personas con PTI; incluso cuando caen por debajo de este umbral, muchos pacientes con PTI no presentan sangrado considerable. Determinar a cuánto equivale un recuento seguro de plaquetas depende de los síntomas que tiene el niño actualmente, del patrón previo de sangrado y de las actividades que realiza. Además, es una decisión personalizada que se debe tomar tras consultar a un médico tratante con experiencia. El sangrado espontáneo es poco común en los niños con PTI que presentan recuentos de plaquetas de menos de 30,000.

## P ¿Cómo desarrolló mi hijo la PTI?

R No se conoce la causa exacta de la PTI. A menudo, se presenta en niños sanos (en general) un par de días o semanas después de una infección viral o bacteriana. Se cree que esta infección provoca que el sistema inmunitario pierda la capacidad para distinguir entre las propias células del cuerpo y las del invasor. Como resultado, el sistema inmunitario degrada sus propias plaquetas. Existe determinada evidencia que indica que algunas vacunas y medicamentos pueden desencadenar la PTI, pero esto sólo ocurre en un porcentaje reducido de casos. No se sabe por qué la PTI se da en algunos niños y no en otros que han tenido la misma infección y los mismos virus o que han recibido las mismas vacunas.

## P ¿Cuáles son los síntomas de la PTI?

R Los síntomas de la PTI no son los mismos para cada niño. Algunos niños no tienen ningún síntoma aunque tengan recuentos bajos de plaquetas. Otros pueden tener sangrado leve, como moretones debajo de la piel y/o manchas rojas puntiformes de color púrpura/rojo en la piel, conocidas como petequias. Un grupo reducido de niños con PTI presenta episodios de sangrado más graves. Los riesgos de sangrado más graves que se han comunicado incluyen sangrado de las membranas mucosas en la boca, el tubo gastrointestinal, las vías urinarias, la nariz y el cerebro. Las mujeres adolescentes pueden presentar flujo menstrual abundante.

“Hace 16 años, a mi hija le diagnosticaron PTI y recibí tratamiento para esta enfermedad con éxito. Su recuento de plaquetas ha sido muy bueno desde entonces, pero ha presentado otras enfermedades autoinmunitarias. Doy gracias de que PDSA haya sido un recurso a nuestro alcance todos esos años.”

“Hace 6 años, a mi hijo le diagnosticaron PTI crónica. Me doy cuenta cuando los recuentos de plaquetas de mi hijo están por debajo de 50,000 porque tiene respuestas emocionales muy intensas, cambios en el estado de ánimo, cansancio extremo y no se para de la cama.”

## **P** ¿Cómo se diagnostica la PTI?

**R** La PTI es un diagnóstico de exclusión, lo que significa que no existe una prueba definitiva y precisa de esta enfermedad. Es posible que el médico haga pruebas para descartar otras causas de los niveles bajos de plaquetas según los síntomas que tenga, los antecedentes familiares, la exploración física, otros recuentos sanguíneos y el aspecto de las células sanguíneas bajo el microscopio. En determinadas circunstancias, los médicos pueden pedir pruebas adicionales; por ejemplo, análisis para detectar la presencia de anticuerpos contra las plaquetas, análisis de detección del VIH, de la hepatitis B y C y de *H. pylori*, pruebas inmunitarias y posibles anomalías de la médula ósea. El médico podría incluso sugerir análisis genéticos para determinar si existe una causa hereditaria para los niveles bajos de plaquetas, si la PTI que tiene su hijo es crónica y resistente a las terapias iniciales, especialmente si hay antecedentes familiares de niveles bajos de plaquetas.

## **P** He escuchado que a mi hijo se le podría hacer un análisis de la médula ósea. ¿Qué implica esto?

**R** Los análisis de la médula ósea no se recomiendan para la mayoría de los pacientes con PTI. En algunos casos, un hematólogo pediatra (especialista en la sangre) le pedirá permiso para obtener una muestra de la médula ósea del hueso pélvico de su hijo (análisis de la médula ósea). Esto se hace para asegurarse de que la médula ósea sigue produciendo plaquetas y que no ocurre nada malo con otras células sanguíneas de la médula ósea. Los análisis de la médula ósea no se usan para diagnosticar la PTI. Se podrían recomendar cuando los niños con PTI presentan síntomas atípicos y sistémicos como fiebre o adelgazamiento, o cuando el médico sospecha que hay un mal funcionamiento de la médula ósea o que no responde a las terapias comunes para la PTI. Es posible que se considere hacer análisis de la médula ósea antes de una esplenectomía o cuando se presentan otras citopenias (niveles bajos de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas).

## **P** ¿La PTI pone en peligro la vida?

**R** El posible peligro con la PTI se relaciona principalmente con el riesgo de sangrado. Sin embargo, los sangrados que ponen en peligro la vida son poco comunes, a menos que su hijo ya haya presentado sangrado grave anteriormente.



En general, sólo un porcentaje reducido de niños con PTI tendrá sangrados graves. En términos generales, el riesgo de presentar una hemorragia intracraneal (sangrado en el cerebro) es de menos del 1 % para los niños con PTI. Este riesgo puede aumentar si su hijo ya es parte del reducido conjunto de personas que presenta otros episodios de sangrado graves o si el niño sufre una lesión en la cabeza cuando el recuento de plaquetas es bajo. Es importante comentar a los niños con PTI que no deben tener miedo de contarle a un adulto si se golpean la cabeza o si reciben un golpe accidental en la cabeza mientras juegan.

**P** ¿Existen medicamentos que debo evitar darle a mi hijo?

**R** Es importante que tome en cuenta que los niños con PTI no deben recibir ningún medicamento que contenga ácido acetilsalicílico (como la aspirina), medicamentos antiinflamatorios que contengan ibuprofeno (como Advil® y Motrin®) o naproxeno (como Aleve® y Midol®). Los niños con PTI también deben evitar los medicamentos que contengan guaifenesina (como Robitussin® y Mucinex®), ya que estos pueden impedir que la limitada cantidad de plaquetas que su hijo tiene trabaje adecuadamente. A modo de precaución, hable con el médico antes de administrarle a su hijo cualquier medicamento, vitamina o suplemento que no sea paracetamol (Tylenol®). Muchas familias se preguntan si existen terapias complementarias alternativas como hierbas, dietas especiales, suplementos y medicina no tradicional. Visite las páginas del sitio web de PDSA en “Influencias externas” y “Terapias complementarias” usando el enlace siguiente: [pdsa.org/treating-itp](https://pdsa.org/treating-itp).

**P** ¿Cuándo se necesita la atención médica inmediata?

**R** Busque atención médica de inmediato si presenta cualquier de los síntomas siguientes:

- Un cambio en el sangrado y/o en el patrón de formación de moretones.
- Un sangrado nasal que no se puede detener.
- Dolor de cabeza (espontáneo o debido a una lesión) de cualquier intensidad que empeore, sea persistente o que no deje de aparecer. En especial, en presencia de fatiga excesiva, poco/nulo apetito, vómitos y fiebre. Todas estas señales podrían indicar una hemorragia en el cerebro.

“De hecho, nuestro hijo recibe la dosis más baja de Nplate® que podemos administrarle, por lo que estamos comenzando a analizar qué sucedería si dejáramos de dárselo. Me siento muy nervioso porque ya hemos tenido varias experiencias con tantos tratamientos distintos en los que se vino para abajo y luego ya no funcionaron la siguiente vez que quisimos dárselos.”

- Después de sufrir un traumatismo en la cabeza. En especial, si su hijo parece aturdido y/o muestra signos de comportamiento inusual.
- Presencia evidente de sangre en la orina. A esto se le conoce como hematuria macroscópica.
- Materia fecal negra y oscura, sangre de color rojo brillante al ir al baño y/o vómitos que parecen café molido. Especialmente si el abdomen del niño parece estar distendido (hinchado). Estas son señales de sangrado gastrointestinal.
- Una lesión que muestra señales de inflamación considerable.

**Es muy importante que, ante una emergencia, se informe de inmediato al personal médico que el niño tiene PTI.** Las escuelas deben tener un protocolo de emergencia y los niños deben considerar usar una pulsera de alerta médica. PDSA cuenta con numerosos accesorios de advertencia médica disponibles para su compra a través de la tienda Platelet Store en [pdsa.org/products-a-publications/the-platelet-store](https://pdsa.org/products-a-publications/the-platelet-store).

**P** ¿La PTI es contagiosa?

**R** No. La PTI no es contagiosa.

**P** ¿Qué tratamientos hay disponibles?

**R** Debido a que la PTI en los niños suele desaparecer por sí sola, es posible que el médico no recomiende medicamentos para su hijo y que, en su lugar, sugiera llevar una observación detenida con visitas a la clínica y análisis de sangre con el fin de supervisar los niveles de plaquetas y brindar información sobre cómo controlar los sangrados. La frecuencia del control de los recuentos de plaquetas se basa en los síntomas de sangrado del niño y de la etapa de la PTI en que se encuentre. Por lo general, a los niños con diagnóstico reciente de PTI se les hace un seguimiento con más frecuencia para controlar los recuentos de plaquetas y ser observados más de cerca. Tan pronto como el recuento de plaquetas aumente, es posible que el intervalo entre un análisis de sangre y otro se alargue, pero a su hijo se lo seguirá controlando hasta que el nivel de plaquetas vuelva a la normalidad y se estabilice. Si se recomienda un tratamiento para aumentar el recuento de plaquetas de su



hijo y para reducir o detener el sangrado, se pueden utilizar los medicamentos siguientes:

**Corticoesteroides (prednisona o prednisolona).** Estos son medicamentos sintéticos (es decir, esteroides) similares a la cortisona, una sustancia natural que se produce en las glándulas suprarrenales del cuerpo. Se usan en el tratamiento de la PTI porque han demostrado aumentar el recuento de plaquetas y disminuir los síntomas de sangrado cuando se administran. La respuesta a los esteroides es temporal. Estos medicamentos se administran durante un período breve (generalmente de 4 a 7 días) porque causan efectos secundarios cuando se usan por mucho tiempo. Cuando se usan durante un tiempo corto y se suspenden, los efectos secundarios comienzan a desaparecer.

**Gammaglobulina intravenosa (*intravenous gamma globulin*, IVIG).** La IVIG es un concentrado líquido de anticuerpos que se purifica a partir del plasma (la parte líquida de la sangre que no contiene glóbulos rojos) de donantes de sangre sanos. Se cree que la IVIG actúa inundando el bazo con anticuerpos, de modo que no pueda reconocer las plaquetas recubiertas de anticuerpos. Por lo general, el tratamiento con IVIG provoca un aumento rápido (en 24 a 48 horas) en los recuentos de plaquetas de su hijo, pero la mejoría suele durar poco.

Si la IVIG es el tratamiento recomendado para su hijo, se le administrará directamente en una vena en el brazo (infusión intravenosa) durante varias horas por día durante un período de 1 o 2 días y se puede administrar como paciente hospitalizado o ambulatorio en función de los síntomas que tenga su hijo y del centro de tratamiento. La experiencia con la IVIG puede mejorar si el tratamiento se administra más lentamente, a temperatura ambiente, y si el niño recibe tratamiento previo con difenhidramina (Benadryl®) y paracetamol (Tylenol®) y se hidrata bien con líquidos.

**Inmunoglobulina anti-Rho (D) (WinRho®).** WinRho® también es un concentrado líquido de anticuerpos derivado de plasma de humanos sanos. Sin embargo, este medicamento va dirigido contra el factor Rh\* en los glóbulos rojos. Se cree que WinRho® se une a los glóbulos rojos en tal medida que el bazo se ocupa por completo de eliminar a los glóbulos rojos y no tiene mucha oportunidad de eliminar las plaquetas recubiertas con anticuerpos. Como sucede con la IVIG, la respuesta suele ser rápida pero temporal.

“Mi hija, Sara, de 21 años, parece sentirse bien desde que ha estado usando Promacta tras salir de Texas Children’s Hospital. Usa una dosis de 25 mg cada dos días y el último recuento fue de 160 (ha sido de más de 100 durante 3 meses). Aún se cansa con facilidad pero lleva una vida casi normal.”

“He estado usando el enfoque de espera vigilante con mi hija durante 2 años y tengo que decir que aunque su recuento de plaquetas ha sido de 2, 3, 4 o 5 (muy bajo), ha habido días y semanas en los que no ha presentado ningún síntoma o que ha tenido síntomas mínimos. En fechas recientes, tuvo una infección por estreptococo y aunque ya se alivió, su cuerpo se descontroló por completo al punto de que tenía enormes úlceras de sangre en la boca, de 1 cm de tamaño y 6 mm de profundidad. ¡Realmente horribles! Cuando eso sucedió, no me quedé de otra más que administrarle la IVIG.”

Si un médico recomienda tratar a su hijo con WinRho®, se le administrará mediante infusión intravenosa. El procedimiento dura menos de media hora y se puede hacer durante una visita ambulatoria; sin embargo, debido al riesgo de sufrir efectos secundarios, los niños deben ser supervisados en la clínica durante un período después de recibir WinRho®. Por lo general, WinRho® no funciona en niños Rh negativo o a los que se les ha hecho una esplenectomía (extirpación del bazo).

**Anticuerpos monoclonales.** Rituximab (Rituxan®) es un anticuerpo monoclonal aprobado por la FDA en noviembre de 1997 para el tratamiento del linfoma, un tipo de cáncer. Debido a la manera en que funciona, también se ha usado durante décadas para el tratamiento de la PTI. Disminuye la cantidad de linfocitos B, un tipo de glóbulo blanco, en el cuerpo y modifica el comportamiento de los linfocitos T (otro tipo de glóbulo blanco) por aquellos que tienen más probabilidades de reconocer a las plaquetas como elementos normales. Rituximab reduce la población general de todos los tipos de linfocitos B con un receptor específico llamado CD20. Estos son los linfocitos B responsables de producir anticuerpos. Antes de la administración de Rituxan, es importante evaluar que no haya infecciones crónicas (por ejemplo, hepatitis o VIH) y valorar el sistema inmunitario (citometría de flujo de linfocitos T/B [glóbulos blancos] e inmunoglobulinas). Después del tratamiento con Rituxan®, el cuerpo puede tardar hasta un año en reemplazar los linfocitos B eliminados y normalizar por completo el funcionamiento del sistema inmunitario y la producción de anticuerpos. Rituximab se administra por vía intravenosa (IV) en 4 dosis semanales. Algunos pacientes presentan reacciones de hipersensibilidad. El fabricante recomienda premedicar con paracetamol (Tylenol®) y difenhidramina (Benadryl®) antes de cada infusión y la prednisona también es de ayuda.

**Agonistas del receptor de la trombopoyetina:** Los factores de crecimiento de plaquetas, o los agonistas del receptor de la trombopoyetina (TPO), estimulan la médula ósea para que produzcan más plaquetas. Por naturaleza, la TPO, una proteína que se produce en el hígado, estimula la producción de plaquetas en la médula ósea. Los agonistas del receptor de la TPO se unen al mismo receptor que la TPO que se produce en el cuerpo, lo que le provoca que los megacariocitos en la médula ósea produzcan más plaquetas. Numerosas personas con



PTI presentan una producción baja de plaquetas además de aumento en la destrucción de estas. La estimulación adicional de la médula ósea que provocan los agonistas del receptor de la TPO genera una cantidad suficiente de plaquetas que combate los problemas de destrucción o producción de plaquetas en la mayoría de las personas que reciben los tratamientos. Algunos factores distintos de crecimiento de plaquetas han recibido la aprobación de la FDA para el tratamiento en los niños, entre los que se incluyen romiplostim (Nplate®) y eltrombopag (Promacta®). Avatrombopag (Doptelet) también es seguro y eficaz en los niños con PTI y fue aprobado para su uso pediátrico en el año 2025.

Romiplostim (Nplate®) es un pepticuerpo líquido fabricado (fusión de un péptido con un anticuerpo) que se administra mediante una inyección subcutánea (debajo de la piel) una vez por semana.

Eltrombopag (Promacta®) es una molécula pequeña (comprimido o líquido) que se toma una vez por día. Eltrombopag se debe usar con el estómago vacío, ya que los alimentos, especialmente aquellos que contienen calcio (por ejemplo, leche, yogur, semillas, frijoles, pescado graso), afectan a su absorción.

Avatrombopag (Doptelet) es la RA de la TPO más novedosa y se trata de una molécula pequeña que se toma por boca en dosis que se administran desde una vez por semana y hasta una vez al día, todos los días. Está disponible en dos formulaciones orales, comprimidos y gránulos, y se toma con alimentos.

**Inmunosupresores orales:** En el tratamiento de la PTI; también se pueden utilizar varios medicamentos orales que inhiben el sistema inmunitario. Estos incluyen micofenolato, 6-mercaptopurina/azatioprina y sirolimus; y se usan una o dos veces por día y su uso se controla de distintas maneras.

Para obtener información adicional sobre el manejo de la PTI y los tratamientos disponibles para esta enfermedad, incluidos otros tratamientos que el médico pudiera sugerir; asesoramiento sobre seguros médicos y programas de asistencia para pacientes con PTI en los Estados Unidos; e información sobre la cobertura de fármacos para residentes de Canadá, visite [PDSA.org](http://PDSA.org) y la sección de este folleto correspondiente a los recursos.

**P** ¿Cuáles son los efectos secundarios de estos tratamientos?

**R** Los efectos secundarios varían de una persona a otra. Para obtener información sobre los efectos secundarios comunicados específicos de cada opción de tratamiento, visite el enlace "Tratamientos convencionales" en [pdsa.org/treating-itp](http://pdsa.org/treating-itp).

**P** ¿Qué sucede con los tratamientos alternativos/complementarios?

**R** Si bien se han realizado algunos estudios científicos para evaluar cuán eficaces son las terapias alternativas y complementarias en el tratamiento de la PTI, algunos pacientes comunican tener éxito con las terapias a base de hierbas, la vitamina C, los antioxidantes y las intervenciones cuerpo/mente. Asegúrese de comunicarle al médico de su hijo si está considerando (o usando) tratamientos alternativos y complementarios. Para obtener información adicional, visite la sección "Tratamientos complementarios" usando el siguiente enlace: [pdsa.org/treating-itp](http://pdsa.org/treating-itp).

**P** ¿Mi hijo puede volver a presentar PTI?

**R** Menos del 5 % de los niños con PTI que parecen haberse recuperado sufrirán una recaída. Una recurrencia de la PTI puede indicar PTI crónica o PTI secundaria (como autoinmunidad sistémica o trastornos inmunitarios específicos) y se debe controlar detenidamente. Consulte a su médico para obtener más información.

**P** ¿Cuándo debe recibir tratamiento mi hijo?

**R** Si el diagnóstico de su hijo es reciente y/o si nunca ha tenido un evento de sangrado grave, independientemente de su recuento de plaquetas, es probable que se le haga un seguimiento con un enfoque de observación o "Espera Vigilante". Con este enfoque, se hace un seguimiento cuidadoso de los niños a través de la observación y de controles frecuentes sin brindarles tratamiento con fármacos. Este es un enfoque activo con el que se garantiza que los niños no reciban tratamiento con un exceso de fármacos que provoque efectos secundarios importantes cuando la mayoría de los niños pueden prever que la PTI desaparezca en un par de meses con un riesgo de sangrado mínimo. Esta estrategia de manejo no es adecuada para los niños que presentan o desarrollan

síntomas de sangrado, en especial si se deben a sangrados intensos. La decisión de brindar tratamiento o no deben tomarla los familiares junto con un hematólogo. Varios factores inciden en la decisión de observación, incluido el recuento de plaquetas, los síntomas de sangrado, la calidad de vida de los familiares y del niño y el nivel de actividad de este. En todos los casos, es importante que la familia pueda reconocer una emergencia de sangrado y que tenga un plan para actuar ante esta. Sin embargo, durante cada visita, debe analizar con el médico si existen motivos con los que usted o él no estén cómodos, de modo que el enfoque de tratamiento pueda adaptarse a su hijo. También es importante que le comunique a su profesional de la salud, de preferencia el hematólogo, cualquier síntoma de sangrado nuevo que su hijo desarrolle. Cuando aparezcan síntomas de sangrado nuevos, un cambio en el manejo puede ser adecuado.

**P** ¿Qué sucede si mi hijo no mejora?

**R** Si la PTI del niño persiste después de 12 meses a partir del momento del diagnóstico, se determinará que su hijo tiene PTI crónica. El manejo continuará enfocándose en la optimización de la vida diaria del niño y en reducir el riesgo de sangrado. El tratamiento puede ser necesario para interrumpir un episodio de sangrado o aumentar el recuento de plaquetas hasta un nivel más seguro. No existe un nivel “seguro” establecido de plaquetas, ya que difiere para cada niño en función de su nivel de actividad, los antecedentes previos de sangrado y otros síntomas. Existen muchos tipos diferentes de tratamientos médicos. Es posible que se evalúen los riesgos/beneficios de una esplenectomía en un porcentaje muy reducido de niños con PTI crónica, de más de 5 años de edad, que presentan síntomas persistentes y no mejoran con los tratamientos médicos.

**P** ¿Mi hijo presentará otras enfermedades debido a la PTI?

**R** Si, por lo demás, su hijo está sano, no debe ser más susceptible a contraer enfermedades o virus que los niños que no tienen PTI. No obstante, si su hijo recibe tratamiento con esteroides (prednisona) o con un fármaco que inhibe el sistema inmunitario, o si se le hizo una esplenectomía, la capacidad del niño para combatir las infecciones disminuirá.

“Mi hijo tiene un trastorno del estado de ánimo además de la PTI y he notado que cuando sus niveles de plaquetas son bajos, su estado de ánimo empeora drásticamente. Actualmente, manejar ambas cosas es un gran problema.”

“Cuando a nuestro hijo le diagnosticaron PTI a los 6 años, mi esposo y yo entramos en pánico. No dormimos varios días. Buscábamos y buscábamos una respuesta. No encontramos ninguna. No fue sino hasta que encontré la asociación PDSA que supimos que Cayden estaría bien.”

**P** Si tengo más hijos, ¿contraerán PTI?

**R** La PTI no es hereditaria, por lo que es poco probable que tenga más hijos con esta afección. En un estudio, aproximadamente 1 persona con PTI de cada 7 recibió un diagnóstico erróneo. Si el recuento de plaquetas de su hijo se debe a la trombocitopenia hereditaria subyacente pero se le diagnostica PTI, el riesgo de recurrencia de tener otro hijo con trombocitopenia podría ser de hasta el 50 %. Si existen antecedentes familiares de niveles bajos de plaquetas, es importante que comparta este dato con el médico. Las causas hereditarias del recuento bajo de plaquetas no son comunes.

**P** ¿Cómo se sentirán mis otros hijos?

**R** Es posible que los otros familiares, incluidos los otros hijos, sientan confusión, culpa, temor, enojo y celos.

*Confusión* porque no entienden qué está pasando.

*Culpa* porque piensan que algo que hicieron pudo haber provocado que su hermano o hermana desarrollara PTI.

*Temor* porque están preocupados por su hermano o hermana con PTI y se preguntan si también contraerán la enfermedad.

*Enojo y celos* porque la atención de todos está en el hermano con PTI y porque la vida familiar normal se ve alterada.

La PTI afecta a toda la familia y, por ende, sus otros hijos y el resto de los familiares deben mantenerse tan informados como sea posible sobre qué está sucediendo, aunque esto puede ser difícil para los hijos pequeños, para quienes puede ser complicado entender por qué la rutina familiar cambió repentinamente. Numerosos padres de niños con PTI piensan que motivar a sus hijos a expresar sus emociones y pasar tiempo con el padre y la madre por separado por lo menos una vez por semana puede ser de ayuda.

**P** ¿Qué debo decirle a la gente?

**R** Lo que usted le diga a la gente sobre la PTI que tiene su hijo dependerá principalmente de la función que desempeñe cada persona en la vida del niño, y de qué tanto quiera la familia comunicarle a los demás. A continuación se presenta una guía que le ayudará a hablar sobre la PTI con otras personas.

*A la gente conocida, puede decirle lo siguiente:*

“La PTI es un trastorno de coagulación de la sangre. Le salen moretones y sangra con mucha facilidad. Pero no es contagiosa”.

*A los profesores, a los líderes de Boy Scouts, al personal de guarderías y a los entrenadores deportivos, puede decirles lo siguiente:*

“Debido a la PTI, mi hijo corre el riesgo de sufrir una lesión. Si sangra, tiene que hacer lo siguiente para detener el sangrado y comunicarse conmigo. Si sufriera un traumatismo que le provocara la pérdida del conocimiento, llame al 911 de inmediato y comuníquese conmigo”.

*Si su hijo recibe medicamentos, debe agregar lo siguiente:*

“El medicamento hace que sienta hambre/cansancio/irritabilidad, pero el trastorno en sí no hace que se sienta mal”.

No dude en darle este folleto a los cuidadores, amigos y familiares. La información que contiene permitirá que no sólo aprendan más sobre la PTI sino que también sientan menos temor y ansiedad.

## **P** ¿Los adolescentes que tienen PTI enfrentan problemas especiales?

**R** Es posible que los adolescentes enfrenten varios de los mismos problemas de las enfermedades crónicas que los adultos (síntomas físicos o efectos secundarios de los medicamentos), pero determinados problemas son más exclusivos de los adolescentes.

**Negación:** Los adolescentes, a diferencia de los niños de otros grupos etarios, tienen la creencia frecuente y no verbalizada (aunque en ocasiones lo afirman abiertamente) sobre su situación médica de que todo está bien. No quieren sentirse mal, no quieren estar mal y no quieren ser distintos. Esto puede ser frustrante para los demás familiares, quienes intentan protegerlos y ayudarlos, y para los profesionales de atención médica, para quienes es más difícil tratar a un joven cuando las respuestas a las preguntas sobre los síntomas reflejan evasión o negación.

“Lily tiene casi 3 años de edad. No sabe qué es la PTI ni los efectos que podría sufrir en el futuro. Le encanta usar el casco pero no sabe por qué es una parte fundamental de su vestimenta diaria.”

**Escuela:** El principal “trabajo” del adolescente es ir a la escuela. Para los adolescentes con enfermedades crónicas, la actitud con respecto a la escuela varía. Algunos pueden sentir tristeza y frustración si la enfermedad interfiere con la asistencia escolar constante y el desempeño académico. Para otros, la escuela es menos importante y probablemente tengan menos reparos en faltar mucho. Alentamos a los familiares, médicos y profesores a entender cómo la PTI los afecta en el entorno escolar y cerciorarse de brindarles apoyo para que sigan acudiendo a clases.

**Presión de los amigos:** Los adolescentes con enfermedades crónicas pueden tener más dificultades en la escuela si tienen que enfrentar la hostilidad o las críticas de los compañeros de clase o los amigos (“¿Por qué no puedes salir con nosotros en la noche?”) o la ignorancia de los profesores (“Has faltado muchísimo a clases. O cumples con el programa o vas a reprobar”). Debido a que se trata de una enfermedad crónica, los adolescentes pueden sentirse aislados e incluso excluidos de las actividades físicas que en algún momento podían hacer. A menudo, se puede pensar que la PTI es una afección “invisible” porque las batallas que frecuentemente enfrentan las personas con esta enfermedad (como la fatiga) no siempre son evidentes para los demás.

La presión social puede afectar a los jóvenes que tienen una enfermedad crónica. La necesidad de encajar es más fuerte durante la adolescencia, lo cual puede ser devastador y vergonzoso al tener que lidiar con los efectos físicos (como los moretones, las petequias, la distensión abdominal, el sangrado, las ampollas de sangre visibles, etc.) y conductuales (lentitud, cansancio, etc.) notorios. Es muy conmovedor escuchar historias de jóvenes con enfermedades crónicas, cuyas amistades perduran a pesar de la enfermedad. Al mismo tiempo, es triste escuchar historias en las que el adolescente con la enfermedad crónica es ridiculizado e incluso abandonado por quienes antes eran sus amigos.

**Padres y madres:** Los adolescentes con enfermedades crónicas pueden tener un padre o una madre que lo sobreprotege (“Evita todas las actividades físicas y quédate en la casa”), o que no lo cuida lo suficiente (“¿Quieres jugar hockey sobre hielo?” Haz lo que quieras”), o que muestra falta de sensibilidad ante sus necesidades (“Deja de quejarte de que estás cansado. Levántate y termina la

tarea”). Para los adolescentes, puede ser difícil comprender cualquiera de estas reacciones de sus padres.

Posiblemente, a los padres les preocupan los efectos que la enfermedad crónica de su hijo tendrá en la familia, como problemas económicos, problemas con los otros hijos o descuidarlos, o incluso sentir que han perdido su independencia. Del mismo modo, estas preocupaciones pueden afectar al joven con una enfermedad crónica.

**Culpa:** Sumado a la angustia de tener una enfermedad crónica y al sentimiento de responsabilidad por los problemas de su familia, el adolescente puede sentir culpa a un grado tal que interfiera con su salud física y emocional. Por ejemplo, es posible que el joven no hable con sus padres sobre un síntoma físico grave sabiendo que esto significaría otro viaje al médico o incluso una posible hospitalización.

**Hermanos:** Los hermanos y las hermanas de un adolescente con una enfermedad crónica pueden guardar mucho resentimiento. Debido a su menor capacidad para entender el impacto físico de la enfermedad, es posible que les desagrade que el hermano enfermo reciba más “atención”. Posiblemente tampoco les guste recibir menos atención y se porten mal en un intento por recuperar la “parte que les toca” de las interacciones con los padres. El rencor hacia el hermano con PTI puede manifestarse de formas dolorosas, como enojarse, ignorar instrucciones, tener conductas malintencionadas u ocultar a sus padres información importante. Si desea obtener sugerencias útiles sobre cómo ayudar a los adolescentes con PTI, visite el enlace “Qué hacer cuando un niño tiene PTI”, que se puede encontrar en la sección de este folleto correspondiente a los recursos.

**P** ¿En qué deportes y actividades puede participar mi hijo?

**R** La PTI no debe impedir que su hijo se divierta. La actividad física es importante y se debe alentar todos los días más allá del recuento de plaquetas. Sin embargo, si este recuento es bajo, posiblemente se tengan que restringir determinadas actividades a fin de disminuir el riesgo de sangrado. En tanto el recuento de plaquetas de su hijo sea de más de 75,000, suele ser seguro practicar la mayoría de los deportes. Sólo asegúrese de que se proteja como lo haría cualquier atleta. Algunos deportes son peligrosos para cualquier persona, aunque no haya un trastorno hemorrágico de por medio. La decisión sobre cuáles deportes puede practicar su hijo

dependerá del grado de riesgo asociado con el deporte o la actividad. También puede depender del niño. Por ejemplo, en general, nadar se considera un deporte seguro a menos que el niño tenga que saltar a la alberca desde muy alto o zambullirse. Entonces el riesgo aumenta. El médico que atiende a su hijo lo ayudará a evaluar cuáles deportes y actividades son seguros para el niño. Algunos niños más grandes y adolescentes eligen recibir tratamiento contra la PTI para aumentar sus niveles de plaquetas de forma segura y poder participar en determinadas actividades deportivas. Recuerde asegurarse de que el niño utilice el equipo de seguridad recomendado como cascos, rodilleras, coderas y muñequeras acordes al deporte o a la actividad. Si desea obtener más información, revise la sección de recursos al final de este folleto y haga clic en el enlace “Qué hacer si un niño tiene PTI”.

“Mi hijo de 6 años tiene PTI crónica y estoy muy asustada. Quiero saber por qué. Ayúdenme a entenderlo.”

## **P** ¿Qué pasará cuando mi hija comience a menstruar?

**R** Las niñas con PTI pueden tener sangrado profuso (menorragia) y menstruación prolongada en el primer período o en todos los períodos. Si esto se vuelve problemático, se puede usar una terapia hormonal, como anticonceptivos orales, para disminuir la gravedad de la menstruación. En los casos en los que los anticonceptivos orales no controlan el sangrado, se puede administrar Depo-Provera (una forma de progesterona que inhibe la ovulación) mediante inyecciones periódicas a fin de interrumpir la menstruación por completo hasta que la PTI desaparezca o esté mejor controlada. En algunas adolescentes, un dispositivo intrauterino permite disminuir el sangrado menstrual. Si bien a algunas niñas y familias no les gusta la idea de usar medicamentos de “control de la natalidad”, puede resultar útil comprender que en el caso de la PTI, estos medicamentos regulan el sangrado. En algunos casos, se puede administrar ácido tranexámico, un medicamento no esteroide (como Lysteda®). Ayuda a evitar que los coágulos se desintegren. El médico encargado de tratar la PTI puede derivar a su hija con un médico especializado en adolescentes o con un ginecólogo para ayudarla con las distintas opciones. Si desea obtener más información, revise la sección de recursos al final de este folleto, titulada “La PTI y el ciclo de vida femenino”

## P ¿Dónde puedo reunirme con otros padres de niños con PTI?

R La Asociación de Apoyo a Personas con Trastornos Plaquetarios (*Platelet Disorder Support Association, PDSA*) ofrece numerosas formas para que los padres se reúnan con otras familias de niños con PTI. Estas incluyen un grupo de debate, un programa de intercambio de contactos, una conferencia anual con un campamento infantil y una sesión para adolescentes y congresos regionales a lo largo del año. La PDSA ofrece el grupo de apoyo local de teleconferencias para padres de niños con PTI (*ITP Parents Teleconference Local Support Group*) cada 2 a 3 meses. Para obtener más detalles, consulte la sección sobre recursos de este folleto.

## P ¿Qué más puedo hacer para ayudar a mi hijo?

R Intente encontrar a otros niños con PTI o únase a un grupo de apoyo para familias en la zona donde vive. Aprenda tanto como pueda sobre la PTI y muéstrese dispuesto a escuchar a su hijo cuando no se sienta bien. Anime a su hijo a estar activo. Aliente al niño a realizar actividades que usted y el médico del niño decidan que son seguras.

Utilice la palabra “quizás” en lugar de “no” si considera que su hijo no debería realizar una actividad o excursión. Siempre espere a ver al médico del niño para decidir cuáles actividades puede realizar su hijo de manera segura cuando tenga duda. Compre una pulsera de alerta médica para que su hijo la lleve puesta. No baje las expectativas académicas (si el niño tiene edad escolar) ni retire las responsabilidades de la casa porque también forman parte de la vida. Concéntrese en lo que el niño puede hacer y no en lo que no puede.

En el caso de los niños más pequeños, procure tener superficies suaves en las que puedan jugar y elija actividades divertidas que no impliquen juego brusco. En el caso de los niños más grandes, invítelos a involucrarse durante las visitas al médico y analizar las opciones de tratamiento.

Descubrir que su hijo tiene PTI puede ser una experiencia aterradora para cualquier familia. Pero recuerde que la mayoría de los niños mejoran dentro de los seis meses o menos, y que las consecuencias graves no son frecuentes.

“A mi nieta le diagnosticaron PTI cuando tenía menos de un año. Le duró varios meses y en algún momento su recuento disminuyó hasta 5,000. Desde entonces se ha sentido bien. Actualmente tiene 4 años.”

Conforme su hijo crezca y se aproxime a la adultez, es importante que empiece a prepararlo para tener un papel más activo en sus propios cuidados. Involúcrelo en concertar citas nuevas y seguimientos, registrar estos eventos y asistir a ellos.

Enséñele la importancia de llevar un registro de los síntomas de la PTI y de elaborar una lista de eventos actualizados y de cualquier pregunta que pueda tener antes de acudir a la visita de atención médica. Involucre activamente a los niños mayores en el proceso de usar los medicamentos requeridos sin tener que recordárselo y a comunicarle si ya se están agotando. Al tener una función menos activa y guiar a su hijo mientras siga viviendo en su casa, estará preparándolo para ser su mejor intercesor cuando deje de recibir su supervisión y orientación diariamente. Si bien en un inicio esto puede parecer abrumador para su hijo conforme se hace mayor, siga alentándolo, ya que este enfoque suele generar una sensación de empoderamiento y de control sobre su PTI.

*Agradecemos a Cindy Neunert, MD, Jennifer Rothman, MD, y Rachael Grace, MD, integrantes de Pediatric ITP Consortium of North America (ICON), por su valiosa ayuda y aporte de información para la elaboración del presente folleto educativo gratuito.*

*Agradecemos a la Asociación Argentina de Leucemia Mieloide (ALMA) y a su Coordinador para Pacientes con PTI, Rubén De Francesco, por su colaboración en la revisión de nuestro material traducido.*

## RECURSOS

### PDSA OFRECE LOS SIGUIENTES RECURSOS ÚTILES PARA MANEJAR LA PTI:

- Grupos de apoyo de la ITP Patient Connect por región: [PDSA.org/support-groups](https://pdsa.org/support-groups)
- Línea de ayuda de la PTI (*ITP Helpline*): (440) 746-9003 o en [PDSA@PDSA.org](mailto:PDSA@PDSA.org)
- Grupos de discusión en línea: [PDSA.org/discussion-group](https://pdsa.org/discussion-group)
- Tarjetas de emergencia médica y joyería de alerta médica para pacientes con PTI: [PDSA.org/shop](https://pdsa.org/shop)
- ITP POKE-R CLUB<sup>SM</sup> Empoderando a niños con PTI: [PDSA.org/poke-r-club](https://pdsa.org/poke-r-club)
- Parents Teleconference Group: Los niños se reúnen durante los primeros 30 minutos para conversar sobre la vida con PTI; posteriormente los padres tienen la oportunidad de hablar y aprender unos de otros: [PDSA.org/kids-parents-group25](https://pdsa.org/kids-parents-group25)

Alianza Internacional ITP: La asociación intercontinental de organizaciones de apoyo a pacientes con PTI comprometidas con la educación, la concientización y el establecimiento de una voz global para los pacientes con trombocitopenia inmune. [www.globalitp.org](http://www.globalitp.org)

Según las circunstancias, alguno de nuestros otros folletos también puede resultarle útil. Encuentre nuestro inventario completo de folletos educativos en [PDSA.org/booklets](https://pdsa.org/booklets).

Muchos de estos folletos también están disponibles en varios idiomas en [PDSA.org/translated-publications](https://pdsa.org/translated-publications).

- *Cómo afrontar la PTI – Preguntas frecuentes*
- *Para mujeres y adolescentes + con PTI: menstruación, embarazo, menopausia*
- *PTI en la adultez: Preguntas frecuentes*
- *PTI en adolescentes: Preguntas frecuentes*
- *Folleto sobre la PTI (perfecto para compartirlo con los familiares)*
- *Ficha técnica sobre la PTI para estudiantes (perfecta para compartirla con las escuelas)*
- *Vivir con PTI - Respuestas a Preguntas Frecuentes*

- *Seguros médicos y programas de asistencia para pacientes con PTI*
- *El papel y la función de las plaquetas en la PTI*
- *Comprender la PTI: Un cuento para niños sobre la trombocitopenia inmunitaria*
- *Cuando un niño tiene PTI: Una guía de recursos para los padres*

Si desea obtener más información sobre la PTI, otros recursos disponibles, copias adicionales de este folleto o para convertirse en miembro de PDSA, comuníquese con nosotros:

**Platelet Disorder Support Association**

8751 Brecksville Road, Suite 150

Cleveland, OH 44141

teléfono: (440) 746-9003

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

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

Platelet Disorder Support Association se dedica a mejorar la vida de las personas con PTI y otros trastornos plaquetarios a través de la educación, la defensa, la investigación y el apoyo. Los beneficios de la membresía incluyen un boletín trimestral, descuentos en la Conferencia Anual de la PTI y la participación opcional en el PTI POKE-R Club y el programa de intercambio de contactos, así como la sensación gratificante de ayudar a otras personas.

PDSA es una organización 501(c)(3). Todas las contribuciones son deducibles de impuestos. Esta guía de información para el paciente fue financiada por una donación educativa de **Novartis**.

La información en esta guía sólo tiene fines educativos. Consulte a un médico sobre la afección médica única que tiene su hijo. El nombre de las empresas reales y de los productos que se mencionan en este documento pueden ser las marcas comerciales de sus respectivos propietarios.

# UTILICE ESTE FORMULARIO PARA:

- HACER UNA DONACIÓN A PDSA
- UNIRSE A PDSA
- SOLICITAR INFORMACIÓN SOBRE LA RECAUDACIÓN DE FONDOS

Marque las casillas que correspondan.

Todas las donaciones a PDSA se reciben con gratitud y serán reconocidas.

(Los cheques deben elaborarse a favor de: PDSA) (No envíe dinero en efectivo)

- Me gustaría unirme a Platelet Disorder Support Association (PDSA) para recibir un paquete de información y el boletín informativo trimestral *The Platelet News* durante un año, y adjunto \$25 para la membresía.
- Adjunto una donación a favor de PDSA por el monto de: \$\_\_\_\_\_.
- Me gustaría recaudar fondos para PDSA.  
Envíeme información sobre la recaudación de fondos.
- Me gustaría recibir una *Tarjeta de identificación para pacientes con PTI para casos de emergencia* (la primera no tiene costo).

Complete lo siguiente:

Nombre: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Ciudad: \_\_\_\_\_ Estado/provincia: \_\_\_\_\_

País: \_\_\_\_\_ Código postal: \_\_\_\_\_

Ayúdenos a actualizar nuestros registros completando esta sección del formulario:

Yo soy:

- Un paciente con PTI
- El padre o la madre de un niño con PTI
- Familiar
- Un amigo/otro profesional de la salud
- Un profesional de la industria

Si desea obtener más información sobre la PTI y PDSA, visite nuestro sitio web [pdsa.org](http://pdsa.org) o envíe un correo electrónico a [pdsa@pdsa.org](mailto:pdsa@pdsa.org).

ENVÍE ESTE FORMULARIO A:

**Platelet Disorder Support Association**

8751 Brecksville Road, Suite 150, Cleveland, OH 44141

Llame a la oficina de PDSA si necesita ayuda o para usar una tarjeta de crédito: (440) 746-9003.

PDSA es una organización sin fines de lucro conforme a 501(c)(3).

Todas las contribuciones son deducibles de impuestos.



Platelet  
Disorder  
Support  
Association

Empowering ITP Patients

**Platelet Disorder Support Association**  
8751 Brecksville Road, Suite 150  
Cleveland, OH 44141

tel 1-440-746-9003

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