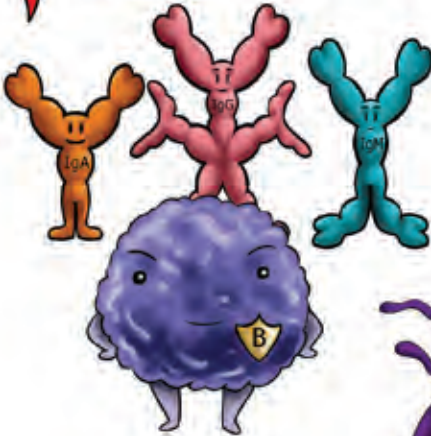




Comprender la PTI

Un Cuento para Niños sobre la
Trombocitopenia Inmune (PTI)



Platelet
Disorder
Support
Association

Para empoderar
los pacientes con PTI

Producido por la Platelet Disorder
Support Association (PDSA)

Ilustrado por Lauren Hoxie
Escrito por Carol Hoxie, PDSA

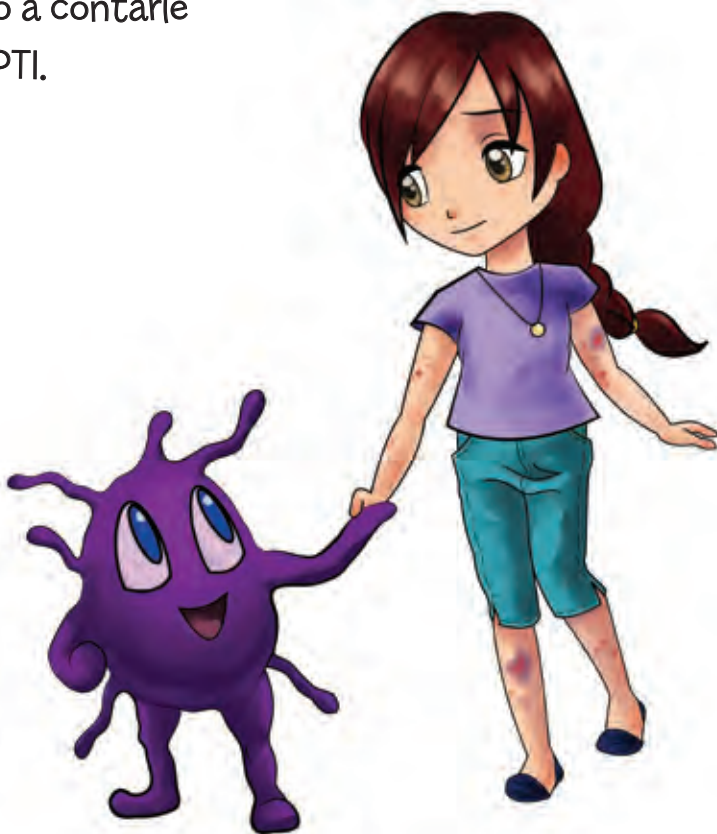
Este cuadernillo ayudará a niños pequeños con trombocitopenia inmune (PTI). Comprenderán mejor su sistema inmunológico y su trastorno plaquetario. Los médicos y los padres les han hablado sobre sus plaquetas, anticuerpos y células T. Las ilustraciones de este cuadernillo muestran cómo funciona el sistema inmunológico. Permiten ver cómo, en un paciente con PTI, este sistema se confunde. Los niños que tienen pocas plaquetas como consecuencia de la PTI aprenderán sobre algunos tratamientos médicos que posiblemente reciban. También aprenderán buenos hábitos para mantenerse saludables. Conocer más sobre la PTI ayudará a los niños a sobrellevar los desafíos de este trastorno.

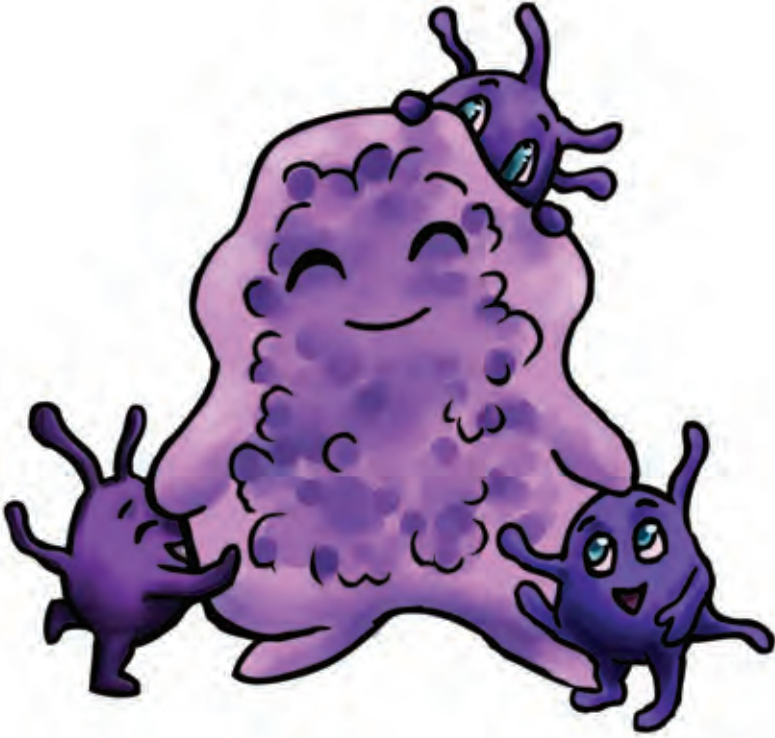
Este cuadernillo contiene información médica general. La información no es aplicable a todos los casos de PTI. Se producen cambios veloces durante el tratamiento médico. La información que aquí se ofrece no reemplaza el asesoramiento médico profesional.



A Kylee, de siete años, le aparecen moretones, manchas rojas y marcas violetas en los brazos y en las piernas. Además, suele sentirse cansada. Su médico y sus padres dicen que tiene un trastorno poco común en las plaquetas. Se llama **trombocitopenia inmune** o **PTI**. Tiene un conteo bajo de plaquetas.

Kylee se siente asustada. Quiere saber qué es la PTI, cómo la contrajo. Espera mejorarse pronto. Por suerte, Kylee conoce al amistoso Dr. Plaqueta. Ha venido a contarle sobre la PTI.





Dr. Plaqueta le cuenta a Kylee que las **plaquetas** son pequeñas células que están en nuestra sangre. Nos ayudan a formar coágulos cuando nos cortamos. Son como apósitos dentro de nuestro cuerpo. Las plaquetas ayudan a detener los sangrados y los moretones. Proviene de células de nuestros huesos llamadas **megacariocitos**. Nuestro cuerpo produce plaquetas nuevas todos los días.

Una persona con PTI tiene muy poca cantidad de plaquetas en la sangre, y es posible que se le formen moretones. Algunas personas tienen manchas rojas en la piel llamadas **petequias**. También pueden tener manchas grandes de color violeta llamadas **púrpuras**. Los niños que tienen esta enfermedad pueden sentir cansancio. Deben ser cuidadosos cuando juegan.



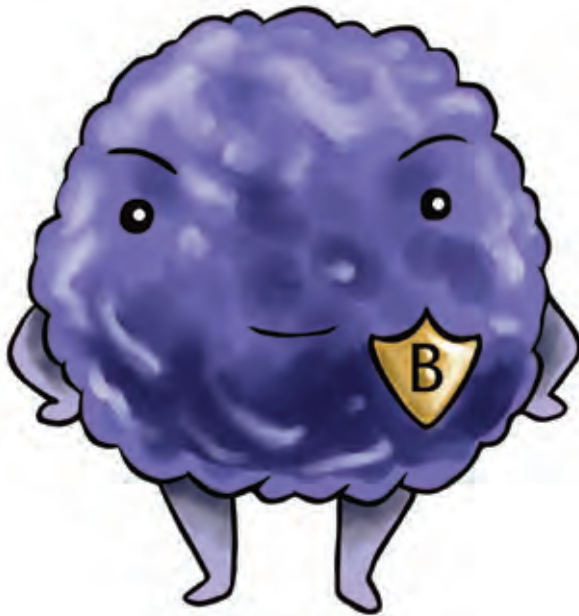


Kylee quiere saber por qué contrajo la PTI. Dr. Plaqueta le cuenta sobre el sistema inmunológico. El sistema inmunológico tiene que ver con el hecho de que alguien tenga PTI. Dr. Plaqueta le explica a Kylee que los médicos no saben por qué algunos niños contraen PTI. Pero no es porque hayan hecho algo malo. Además, no es posible contagiarse esta enfermedad de otra persona. El principal problema de los niños con PTI es su bajo conteo de plaquetas.



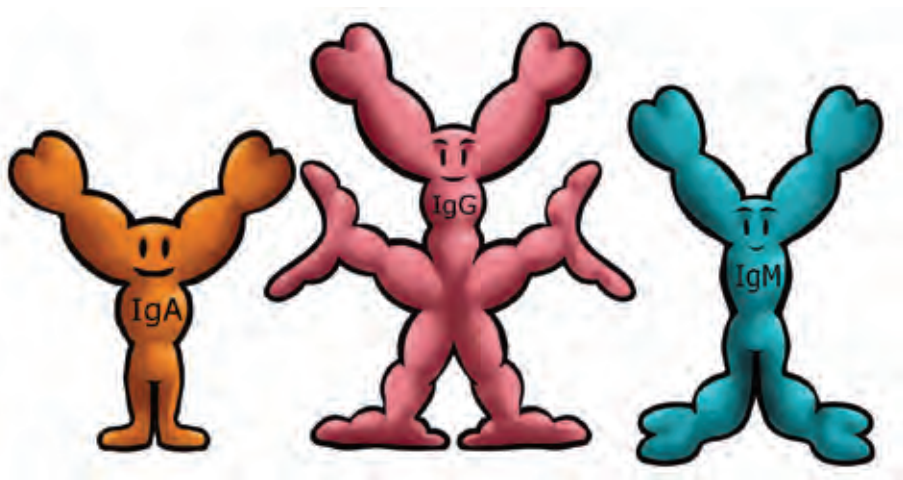
Dentro de nuestro cuerpo, tenemos unas cosas especiales llamadas células y órganos. Las células y los órganos nos ayudan a protegernos para no enfermarnos. Estos ayudantes forman parte de nuestro sistema inmunológico.

Una ayudante importante es la **célula B**.



Las células B circulan libremente por la sangre. Y también se encuentran depositadas en otras partes del cuerpo. Estas células son importantes porque fabrican **inmunoglobulinas**. También se las llama anticuerpos o **Ig**.

Cada anticuerpo tiene una tarea especial para ayudarnos a estar bien. Los anticuerpos combaten a los **gérmenes** que ingresan a nuestro cuerpo, por ejemplo, las bacterias y los virus. Los gérmenes pueden hacer que nos enfermemos. Nos ayudan tres clases principales de anticuerpos: los IgG, los IgA y los IgM.





Los anticuerpos (o **Ig**) de nuestro sistema inmunológico trabajan juntos. Se ayudan mutuamente para combatir los gérmenes que hay en nuestro cuerpo. Esa es su tarea.



Tenemos unas protectoras importantes en nuestro sistema inmunológico: se llaman “células T”.

Las células T se encuentran en la sangre.

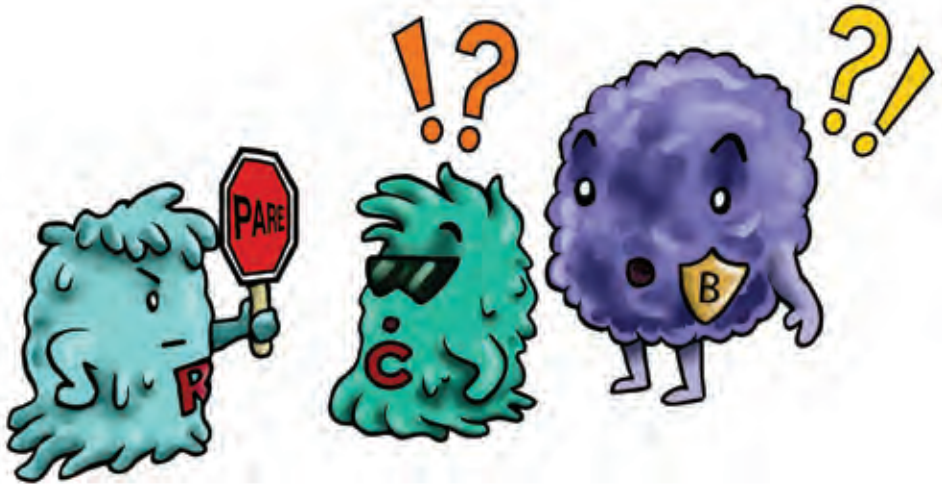
También van hacia otras partes del cuerpo. Hay tres tipos de células T: las células T cooperadoras, las células T citotóxicas y las células T reguladoras.





Las células T citotóxicas matan a los gérmenes.

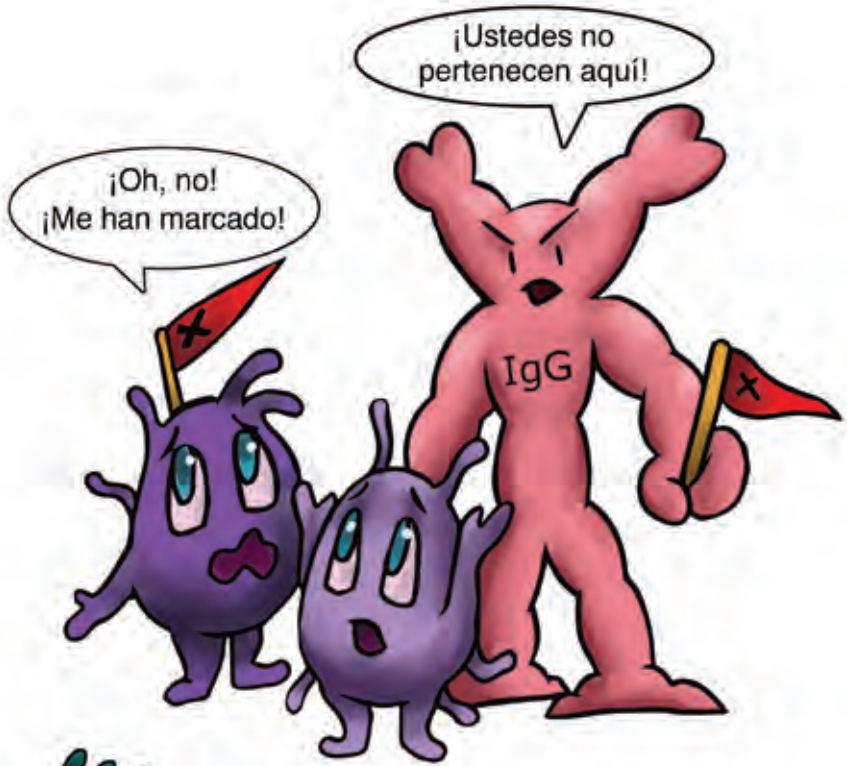
Las células T cooperadoras llaman a más células T citotóxicas para que vengan a ayudar. Las células T cooperadoras también les indican a las células B cuándo deben fabricar más anticuerpos.



Las células T reguladoras también nos ayudan. Les avisan a las células B cuando la persona está mejor. Además, se lo cuentan a otras células T. Entonces, las células B pueden dejar de fabricar anticuerpos.

Cuando un niño tiene un resfriado o una gripe, las células de su sistema inmunológico se deshacen de los gérmenes. Pero a veces su sistema inmunológico se confunde. Las células T creen que las plaquetas sanas son gérmenes. Y envían anticuerpos para marcar a las plaquetas. Luego, esas plaquetas son destruidas. Cuando esto sucede, el niño puede presentar PTI.







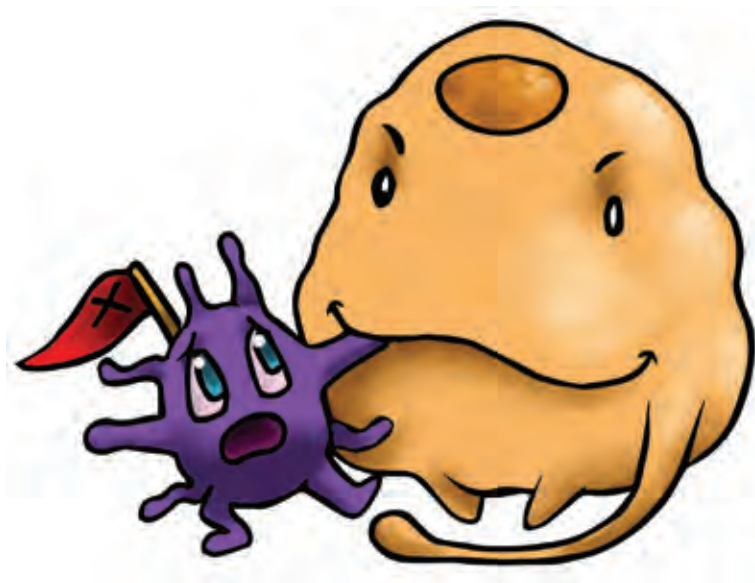
Tenemos otros protectores en nuestro sistema inmunológico. Se denominan **fagocitos**. ¡Se comen a los gérmenes para matarlos! También envían mensajes a otros fagocitos cercanos para conseguir más ayuda. Los fagocitos son células sanguíneas especiales. Circulan por la sangre y otros órganos, como el hígado y el bazo.



Los niños con PTI tienen una clase de fagocito especial en el **bazo**. Se llama **macrófago**. El bazo es un órgano del cuerpo que ayuda al sistema inmunológico. El bazo elimina las células viejas que hay en nuestra sangre. Los macrófagos se comen a las plaquetas que pasan por el bazo. Por lo general, solo se comen a las plaquetas y a otras células que están viejas y agotadas.

Cuando un niño tiene PTI, los macrófagos detectan a las plaquetas que han sido marcadas con anticuerpos. El sistema inmunológico del niño se ha confundido. Ha marcado las plaquetas por error. Estas marcas hacen que los macrófagos vean a las plaquetas como células extrañas. Como no pertenecen allí, los macrófagos se las comen.

Si los macrófagos se comen muchas plaquetas, el niño tendrá un conteo bajo de plaquetas. Entonces, es posible que comience a presentar indicios de sangrado. Estos indicios son los moretones, las petequias y las púrpuras. Algunos niños tienen hemorragias nasales y llagas bucales.



Un médico puede determinar si un niño tiene un conteo bajo de plaquetas. Para eso, hace un análisis llamado **hemograma completo** (o **CBC**, por sus siglas en inglés). Primero, se extrae una pequeña cantidad de sangre de una vena del niño. Luego, se miden las plaquetas y otras células sanguíneas.

En los niños que tienen PTI, el conteo de plaquetas es muy bajo.



Es posible que un médico que trata trastornos sanguíneos (llamado **hematólogo**) haga otros exámenes médicos. Quizás se realice una **biopsia de médula ósea**. A través de un microscopio, el médico mira las células sanguíneas y las plaquetas. La médula ósea es como una fábrica que elabora nuevas células sanguíneas, por ejemplo, las plaquetas. El examen muestra si la cantidad de plaquetas es normal. Y ayuda al médico a elegir el mejor tratamiento para la PTI del niño.



Kylee le pregunta a Dr. Plaqueta: “¿Cómo sabe el médico cuándo tengo que recibir tratamiento para la PTI?”.



Dr. Plaqueta le responde: “Un conteo normal de plaquetas varía entre 150,000 y 400,000. Una persona con PTI puede tener un conteo muy bajo, por ejemplo, de 10,000 plaquetas. Si el niño no tiene problemas de sangrado, es posible que el médico espere para ver cómo evoluciona. El conteo puede aumentar por sí solo.

Por suerte, la mayoría de los niños con PTI se recuperan en unos pocos meses. Pero en algunas ocasiones tienen un conteo demasiado bajo o presentan sangrados. En esos casos, el médico puede determinar que el niño necesita medicamentos. Ese tratamiento ayudará a elevar el conteo de plaquetas hasta un nivel seguro”.

A veces, nuestro conteo de plaquetas alcanza un nivel muy bajo. Entonces, tenemos que ir al médico o quedarnos un tiempito en el hospital. Los médicos y las enfermeras nos pueden cuidar. Algunos niños con TPI reciben un tratamiento con IgIV. La IgIV es un líquido transparente llamado **inmunoglobulina intravenosa**. Intravenosa significa que el medicamento se aplica en una vena mediante una aguja. Esto suele hacerse en el brazo o en la mano.





Esto es lo que sucede cuando recibes un tratamiento con IgIV. El enfermero te coloca una aguja pequeña en una vena de la mano o el brazo. Esto permite que el líquido de inmunoglobulina ingrese en la vena. La aguja se sostiene en su lugar con un trocito de cinta. Una máquina especial permite que el líquido transparente gotee lentamente para que entre en la vena. Esto lleva varias horas. Puedes leer, mirar televisión o dormir durante el tratamiento.

Otro tratamiento para la PTI se denomina **inmunoglobulina anti-RhoD**. También se lo llama anti-D. El líquido transparente se administra con una vía intravenosa en el brazo.

Gracias a la anti-D, el bazo eliminará glóbulos rojos en lugar de plaquetas. Se fagocitan menos plaquetas en el bazo, y eso ayuda a aumentar la cantidad de plaquetas del niño. El conteo puede mantenerse en un nivel seguro durante varias semanas. Ahora, el niño puede disfrutar de más días sin visitar al médico. Si el nivel de plaquetas vuelve a bajar, es posible que el niño necesite otro tratamiento.



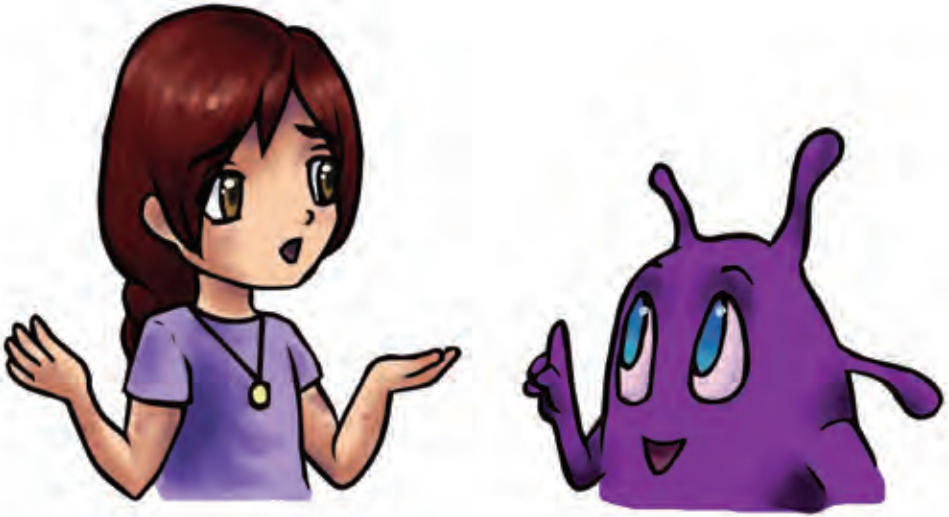
Dr. Plaqueta le explica a Kylee: “A veces, los niños con PTI reciben medicamentos llamados **esteroides**. La prednisona es un esteroide. Este medicamento ayuda a elevar el conteo de plaquetas. Y ayudará a detener los problemas de sangrado. Un niño puede recibir esteroides mediante una vía intravenosa. En ocasiones, los esteroides se toman por vía oral en forma de píldoras o jarabe”.



“Los esteroides ayudan a evitar que el sistema inmunológico ataque a las plaquetas. De ese modo, habrá más plaquetas en la sangre para ayudarnos.

Los niños que toman esteroides pueden sentirse hiperactivos o irritables. Es posible que tengan problemas para dormir y que se sientan muy hambrientos. Algunos niños aumentan de peso. Estos se llaman ‘efectos secundarios’. Todos los medicamentos tienen algunos efectos secundarios. Los esteroides tienen muchos. La mayoría de los médicos indican esteroides a los pacientes solo por poco tiempo. Y reducen la dosis lo más pronto posible.

Para los niños que no responden bien a la IgIV, a la anti-D o a los esteroides, hay otros tratamientos disponibles”.



Kylee dice: “Ahora que tengo PTI, mis padres me dicen que debo tener cuidado de no lastimarme. Si no, podría sangrar. ¿Qué deportes y cosas divertidas puedo hacer de manera segura?”.

Dr. Plaqueta le responde: “Los niños con PTI y un conteo de plaquetas bajo deben ser cuidadosos. Hay determinados deportes en los que podrían lastimarse mucho. Por ejemplo, el fútbol, el básquet o el fútbol americano. Los niños con PTI pueden seguir asistiendo a la escuela. Y también pueden disfrutar de otros deportes, como correr, nadar, bucear o jugar tenis. Para algunas actividades, tienen que usar un casco o algo que proteja las manos y las rodillas”.

Dr. Plaqueta le dice a Kylee: “Hay muchas actividades seguras que pueden disfrutar los niños con PTI. Algunas de ellas son la música, el arte, los juegos de mesa, los videojuegos, la lectura y la escritura. Los niños con PTI pueden cuidar de sus mascotas, tomar fotografías, y hacer jardinería y artesanías. Los niños y sus padres pueden preguntarle al médico qué actividades pueden hacer”.



Kylee le pregunta a Dr. Plaqueta: “¿Hay otras cosas que puedan ayudarme a sentirme mejor mientras tenga PTI?”.



Dr. Plaqueta le contesta: “Primero, asegúrate de llevar una dieta saludable y de comer alimentos muy variados. Por ejemplo, frutas, verduras, carne magra y pescado. Asegúrate de no comer mucha comida rápida frita ni azucarada. Si tienes alergias alimentarias (por ejemplo, a los lácteos o al gluten), conversa con tu médico acerca de tu dieta. Bebe mucha agua en lugar de bebidas o refrescos azucarados”.



Dr. Plaqueta agrega: “Además, asegúrate de dormir entre siete y ocho horas cada noche”.



Dr. Plaqueta le dice a Kylee: “Existe una organización que apoya a pacientes con PTI. Se llama **Platelet Disorder Support Association** (o **PDSA**), que en español significa ‘asociación de apoyo para los trastornos plaquetarios’. Ofrece orientación y apoyo a niños y adultos con PTI.

La PDSA cuenta con cuadernillos y un sitio web que son muy útiles. Tienen mucha información. También tiene un grupo de apoyo para padres de niños con PTI. Los niños con el trastorno hablan entre ellos en la primera parte de la reunión. La PDSA realiza un campamento para niños en su conferencia anual sobre PTI. El campamento tiene programas de entretenimiento para niños. Y también hay información útil para padres.

Para obtener más información sobre la PDSA, puedes visitar el sitio web: **www.pdsa.org**”



Todos los días, médicos y otros investigadores estudian la PTI. Trabajan mucho para encontrar nuevos y mejores tratamientos.

La mayoría de los niños con PTI mejoran en un plazo de seis meses a un año. Una pequeña cantidad de niños tienen PTI durante más de un año.

Muchos tratamientos pueden ayudarlos a elevar el conteo de plaquetas. Los niños con PTI y sus familias esperan con ansias mejores tratamientos. Todos esperamos que se encuentre una cura para este inusual trastorno.

Palabras Importantes para Recordar

Estas son algunas palabras de este cuadernillo que es importante comprender.

Anticuerpos: también reciben el nombre de inmunoglobulinas, protegen el cuerpo contra los gérmenes y son producidos por las células B.

Autoinmune: tu sistema inmunológico ataca a sus propias células.

Bazo: un gran órgano situado en el lado izquierdo del cuerpo que funciona como un filtro y elimina células sanguíneas viejas, incluidas las plaquetas.

Biopsia de médula ósea: examen médico para ver las células de la médula ósea

Células B: las células que fabrican las inmunoglobulinas en el cuerpo.

Células T: estas células del sistema inmunológico identifican gérmenes y le dicen al cuerpo cómo combatirlos.

Corticosteroides: también llamados “esteroides”; tratamiento médico que se administra mediante píldoras, jarabe o infusión, y ayuda a elevar el conteo de plaquetas.

Fagocito: células del cuerpo que identifican gérmenes y se los comen para eliminarlos.

Germen: un diminuto organismo vivo que te hace enfermar, por ejemplo, bacterias o virus.

Hemograma completo (CBC): análisis médico que proporciona información importante sobre las cantidades y clases de células en una muestra de sangre del paciente.

IgIV: inmunoglobulina líquida que se infunde en una vena.

Inmunoglobulina anti-RhoD (Anti-D): un eficaz tratamiento médico de anticuerpos capaz de aumentar la cantidad de plaquetas hasta un nivel seguro para los pacientes con PTI, pero solo funciona para pacientes con grupo sanguíneo Rh+.

Inmunoglobulinas: también se las llama anticuerpos o Ig.

Intravenoso: significa que se coloca algo en una vena.

Macrófago: una clase de fagocito que come las plaquetas que se encuentran en el bazo.

Médula ósea: tejido especial dentro de nuestros huesos en el que se generan las plaquetas y otras células sanguíneas.

Megacariocito: las grandes células en la médula ósea que fabrican las plaquetas.

Petequia: pequeña mancha de color violeta que parece una erupción, y se origina por la sangre que gotea debajo de la piel cuando hay pocas plaquetas.

Plaquetas: células pequeñas y pegajosas de la sangre producidas por la médula ósea; ayudan a mantener fuertes los vasos sanguíneos, y sellan cortes y heridas al formar coágulos.

Platelet Disorder Support Association (PDSA): asociación de apoyo para los trastornos plaquetarios, grupo de apoyo a pacientes para personas con PTI.

Púrpuras: áreas en las que hubo un sangrado debajo de la piel debido a la poca cantidad de plaquetas, lo cual ocasiona marcas grandes y desagradables de color púrpura en la piel.

Trombocitopenia inmune: un trastorno autoinmune hemorrágico adquirido; el paciente desarrolla anticuerpos que atacan sus propias plaquetas, y eso tiene como resultado un conteo bajo de plaquetas.



Según sus circunstancias, es posible que también le resulte útil alguno de nuestros otros cuadernillos:

ITP in Teens — Frequently Asked Questions (en inglés)

PTI en adolescentes — preguntas frecuentes (en español)

ITP in Adults — Frequently Asked Questions (en inglés)

PTI en la adultez — preguntas frecuentes (en español)

PTI chez l'adult — Questions Fréquemment Posées (en francés)

ITP in Children — Frequently Asked Questions (en inglés)

PTI infantil — preguntas frecuentes (en español)

PTI chez l'enfant — Questions Fréquemment Posées (en francés)

When A Child Has ITP — A Resource Guide for Parents (en inglés)

Coping with ITP — Frequently Asked Questions (en inglés)

Cómo sobrellevar la PTI: preguntas frecuentes (en español)

Vivre avec le PTI — Questions Fréquemment Posées (en francés)

ITP and the Female Lifecycle:

Bleeding Issues in the Stages of a Woman's Life (en inglés)

La PTI y el ciclo de vida femenino: problemas hemorrágicos en las distintas etapas de la vida de una mujer (en español)

The Role and Function of Platelets in ITP (en inglés)

Parents Resource Packet (en inglés)

Health Insurance and Assistance Programs for ITP Patients (en inglés)

Living with ITP: Answers to Common Questions (en inglés)

Si desea obtener más información acerca de la PTI, más copias de este cuadernillo, o asociarse a la PDSA, comuníquese con nosotros:



8751 Brecksville Road, Suite 150, Cleveland, OH 44141
tel 1-87-PLATELET (1-877-528-3538) • fax 844-270-1277
pdsa@pdsa.org • www.pdsa.org

La Platelet Disorder Support Association se dedica a mejorar las vidas de las personas que tienen PTI y otros trastornos plaquetarios mediante la educación, el asesoramiento, la investigación y el apoyo.

Los beneficios para los asociados incluyen un boletín informativo trimestral, descuentos para la Conferencia Anual sobre PTI, participación opcional en el Programa de Intercambio de Nombres y la agradable sensación de ayudar a otros.

La PDSA es una organización contemplada en el artículo 501(c) 3 del Código de los Estados Unidos. Todas las donaciones son deducibles de los impuestos.

La información incluida en esta guía tiene fines educativos solamente. Para obtener información sobre la afección médica particular de su hijo, consulte con un médico.

La PDSA desea agradecer a la doctora Amy Geddis, del Hospital de Niños Rady (Rady Children's Hospital), San Diego, California, y al doctor Michael Tarantino, del Instituto de Trastorno Hemorrágicos y Coagulatorios (Bleeding & Clotting Disorders Institute), Peoria, Illinois, por su revisión médica del texto.

©2018 Platelet Disorder Support Association. Todos los derechos reservados. www.pdsa.org.

El nombre o el aspecto de "Dr. Plaqueta" y todas las imágenes en esta publicación son propiedad de la Platelet Disorder Support Association (PDSA) y están protegidas por derechos de autor. Están estrictamente prohibidos el uso o la reproducción sin la autorización expresa por escrito de la Platelet Disorder Support Association.

Es posible que los nombres de las empresas y los productos reales mencionados en este cuadernillo sean marcas registradas de sus respectivos dueños.

Esta guía de información para
pacientes está financiada por una
donación educativa otorgada por



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

tel 1-87-PLATELET (1-877-528-3538)
fax 844-270-1277

pdsa@pdsa.org
www.pdsa.org