

PTI en Adultos

PREGUNTAS FRECUENTES



Platelet
Disorder
Support
Association

Empoderando a los
pacientes con PTI



PTI en Adultos

PREGUNTAS FRECUENTES

P ¿Qué es la PTI?

R La trombocitopenia inmune primaria (PTI) es un trastorno hematológico autoinmune poco frecuente en el que el cuerpo monta una respuesta inmunológica hacia las plaquetas y las destruye. También pueden ser objetivo las células de la médula ósea que producen plaquetas. Como resultado, los adultos con PTI tienen recuentos bajos de plaquetas. El trastorno se caracteriza por una trombocitopenia aislada con un recuento de plaquetas en sangre inferior a 100,000 por microlitro (μl) de sangre, cuando lo normal es que sean más de 150,000. Afecta cada año a 3.3 de cada 100,000 adultos mayores de 18 años, muchos de ellos de más de 60.

Alrededor del 20 % de todos los diagnósticos de PTI son secundarios a una afección subyacente que también se asocia a la destrucción inmunitaria de las plaquetas. Entre los trastornos que pueden asociarse a la trombocitopenia inmunitaria se encuentran afecciones linfoproliferativas, otros trastornos autoinmunitarios como lupus y artritis reumatoide, infecciones y determinadas afecciones hereditarias, incluida una inmunodeficiencia primaria. Algunos fármacos también pueden provocar un recuento bajo de plaquetas por un mecanismo que puede ser inmunitario o no. Entender si su PTI es primaria o secundaria puede ser importante para asegurarse de tener un seguimiento de salud adecuado y un manejo correcto del tratamiento. Distinguir entre PTI primaria y secundaria no siempre es posible al momento del diagnóstico, pero siempre debería considerarse ya que la primaria es un diagnóstico de exclusión y el tratamiento apropiado puede depender de tratar la enfermedad subyacente.

P ¿Qué son las plaquetas?

R Las plaquetas son pequeños componentes pegajosos de nuestra sangre que se forman en la médula ósea (el tejido blando y poroso que se encuentra en los huesos del cuerpo). Solo pueden visualizarse con un microscopio. Son necesarias para mantener la integridad de las paredes de nuestros vasos sanguíneos y sellar cortes y heridas ya que inician la formación de un coágulo de sangre. Sin una cantidad suficiente de plaquetas, la coagulación no tiene tanto éxito, puede llevar más tiempo, y a veces puede provocar hemorragias espontáneas o hematomas o hemorragias con lesiones mínimas.

“Me desperté la mañana del 4 de junio con ampollas en la boca y manchas rojas en la piel. También tenía hematomas en piernas y brazos. Mi médico de cabecera actuó con rapidez y los análisis de sangre confirmaron lo que él pensaba. Tenía PTI”.

- GREG

Cuanto menor es el recuento de plaquetas, mayor es el riesgo de hemorragia espontánea, sobre todo si está por debajo de las 10,000. Las hemorragias espontáneas pueden manifestarse como sangrado o hematomas en la boca (ampollas de sangre orales, púrpura oral, púrpura húmeda), hemorragias en cualquier parte del tracto gastrointestinal como el estómago o el intestino, hemorragias nasales (epistaxis), sangre en la orina (hematuria), y muy rara vez sangrado del cerebro (hemorragia intracraneal). La determinación de un nivel seguro de recuento de plaquetas suele ser individualizada y para ello se tendrá en cuenta el historial de hemorragias del paciente, su edad, actividades y otros problemas de salud o medicamentos. Cuándo y con qué tratar es una decisión que debe tomarse en consulta con un médico con experiencia en tratamiento de PTI, de modo que se tengan en cuenta todos estos factores.

P ¿Qué es un recuento normal de plaquetas?

R El recuento normal de plaquetas oscila entre 150,000 y 400,000. Un recuento de plaquetas de entre 100,000 y 150,000 es inferior al normal; sin embargo, no suele asociarse a ningún aumento de la tendencia al sangrado y no significa necesariamente que se padezca PTI. Aunque las personas con un recuento de plaquetas inferior a 10,000 son más propensas a sangrar, los síntomas son bastante variables entre quienes tienen PTI, y con un recuento incluso menor muchos pacientes con PTI no experimentarán síntomas hemorrágicos



significativos. Se recomienda el tratamiento en adultos cuando el recuento de plaquetas descienda a menos de 20,000, aunque no se presenten síntomas de hemorragia. Las hemorragias espontáneas son más frecuentes en adultos con un recuento de plaquetas inferior a 30,000.

P ¿Qué causa PTI?

R Se desconoce la causa específica de este trastorno. Puede aparecer tras una infección viral o bacteriana en adultos sanos. Se cree que esta infección hace que el sistema inmunitario pierda la capacidad de distinguir entre las células del propio organismo y las de los invasores, como las bacterias. Como resultado, el sistema inmunitario ataca a las propias plaquetas del organismo. Se desconoce por qué tienen PTI algunos adultos y no otros que pueden haber estado expuestos a la misma infección viral o bacteriana. Algunas personas con antecedentes familiares de enfermedades autoinmunitarias pueden ser más propensas a desarrollar PTI y algunas personas con inmunodeficiencias hereditarias tienen mayor riesgo de padecerla. Es importante recordar lo que ocurría en su vida antes de que empezara a tener síntomas de plaquetas bajas, incluida cualquier exposición a nuevos fármacos, hierbas o suplementos. Esta información puede ser útil para que su médico diagnostique y trate su recuento bajo de plaquetas.

P ¿Cuáles son los síntomas de PTI?

R Los síntomas varían mucho de una persona a otra. Algunos adultos no presentan ninguno a pesar de tener un recuento bajo de plaquetas. Otras personas pueden presentar hemorragias leves, como hematomas bajo la piel o pequeños círculos de color púrpura o rojo en la piel denominados petequias. Las petequias en la piel son producto de la rotura de vasos sanguíneos o fugas en una pared capilar. Algunos adultos experimentarán hemorragias más comprometidas. Los signos de riesgo de sangrado grave incluyen hemorragias mucosas intensas en la boca, el sistema gastrointestinal, el tracto urinario, la nariz y el cerebro. Las mujeres también pueden experimentar sangrados abundantes (menorragia) y menstruaciones prolongadas en sus períodos.



La fatiga es una experiencia común en muchas personas con PTI. Puede deberse a la enfermedad o ser una respuesta al tratamiento. La causa subyacente de la fatiga en PTI no es clara, pero es muy real. Muchas personas con la afección también informan sentir depresión. Aunque el mecanismo subyacente exacto no es claro, se han propuesto varias explicaciones, entre ellas que hay menos serotonina, un neurotransmisor que transportan las plaquetas y llega al cerebro y otras partes del cuerpo y ayuda a regular el estado de ánimo. Lidar con una enfermedad difícil y potencialmente crónica puede provocar sentimientos de aislamiento, temor e ira, porque el cuerpo “se vuelve contra uno”. Un tercer factor podrían ser los tratamientos. En muchos de ellos se menciona la depresión como posible efecto secundario. Puede haber dolores y molestias que también formen parte de la PTI. Cada día aprendemos más sobre las consecuencias tanto mentales como físicas de este trastorno, en parte gracias a nuestro Registro de Estudio de la Historia Natural de la PTI. Si desea compartir su experiencia con PTI para el bien común, visite itpstudy.iamrare.org o pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcp-registry.

P ¿Cómo se diagnostica PTI?

R Se trata de un diagnóstico de exclusión. Esto significa que no existe una prueba precisa y definitiva para PTI. Su médico le indicará realizarse un análisis llamado hemograma completo para medir algunas características de su sangre, incluidas las plaquetas. El diagnóstico se confirma cuando las plaquetas son menos de 100,000 por microlitro en ausencia de cualquier causa secundaria subyacente evidente. El médico puede indicarle otros análisis para descartar una causa subyacente en función de sus síntomas, antecedentes familiares, examen físico y otros recuentos sanguíneos.

Puede ser difícil descartar causas subyacentes en el momento en que se diagnostica PTI. Tras descartar resultados artificiales de análisis como pseudotrombocitopenia (la etiología más común es la aglutinación de plaquetas solo en el tubo de ensayo), un examen físico puede proporcionar pistas diagnósticas



si el bazo o el hígado están agrandados, por ejemplo, o si hay ganglios linfáticos grandes presentes. También es esencial que el médico examine las plaquetas en el microscopio e indique análisis adicionales si no tienen el tamaño o el aspecto esperados, o si otras células sanguíneas se ven anormales.

P ¿Qué es una prueba de “aspiración de médula ósea o biopsia de médula ósea” y por qué se realiza?

R Los exámenes de médula ósea no son necesarios en la mayoría de los pacientes con PTI. Por lo general, no se utilizan para hacer un diagnóstico. En algunos casos, un hematólogo (especialista de la sangre) pedirá que se tome una muestra de médula ósea del hueso pélvico (prueba de médula ósea), si no hay respuesta o hay una pérdida de respuesta a tratamientos comunes de PTI, o si hay otros hallazgos anormales en la sangre o en el examen físico que sugieran un trastorno subyacente. Se realiza para asegurarse de que la médula ósea aún produce plaquetas y que no hay ningún problema con otras células sanguíneas de la médula. Se suministran analgésicos para que la experiencia sea más cómoda.

P ¿Me recuperaré?

R Alrededor del 20 % de los adultos que desarrollan PTI se recuperan con rapidez después de su diagnóstico. Un 10 a 20 % adicional puede recuperarse con el tiempo, por lo general con algún tratamiento. Es importante entender que este trastorno tiene tres fases. La probabilidad de recuperación depende de la edad y de la fase en la que se encuentre su PTI. Las fases son:

- PTI recién diagnosticada: dentro de los 3 meses de realizado el diagnóstico. La mayoría de los casos (80 %) de PTI en adultos no se resolverán en este plazo, reciban o no tratamiento.
- PTI persistente: de 3 a 12 meses desde el diagnóstico sin resolución (ni remisión).
- PTI crónica: duración superior a 12 meses desde el diagnóstico.



Mientras que los niños muy pequeños y algunos adolescentes tienen más probabilidades de que su PTI se resuelva en forma espontánea, otros adolescentes y los adultos tienen más probabilidades de tener un curso crónico. La recuperación es posible incluso si se considera que padece una PTI crónica.

P ¿La PTI tiene riesgo de muerte?

R El peligro potencial de la PTI se relaciona principalmente con el riesgo de hemorragia. Las hemorragias potencialmente mortales son muy raras. Si ya ha experimentado una hemorragia más complicada que un simple hematoma espontáneo o petequia, corre un mayor riesgo de sufrir una hemorragia más grave. Sin embargo, el riesgo de sufrir una hemorragia intracraneal, por ejemplo, sigue siendo extremadamente bajo. El riesgo de que un adulto experimente una hemorragia intracraneal espontánea (no relacionada con una lesión) como consecuencia directa de su bajo recuento de plaquetas ronda el 1.5 %. Puede ser mayor si ya ha sufrido episodios hemorrágicos graves que requirieron hospitalización inmediata y tratamiento, o si tuvo una lesión en la cabeza mientras su recuento de plaquetas era bajo, en particular menor de 30,000. Un porcentaje muy pequeño de personas con PTI muere a causa de la enfermedad o los tratamientos. La gran mayoría encuentra tratamientos que elevan su recuento de plaquetas a un nivel seguro o viven con éxito con un recuento bajo de plaquetas.

Las lesiones en la cabeza deben comunicarse de inmediato a su médico. *En especial si durante el día siguiente experimenta un dolor de cabeza persistente o fluctuante con o sin fatiga, náuseas, vómitos o fiebre baja. Estos pueden ser signos de que tiene una hemorragia intracraneal. El sangrado con PTI suele ser lento, con tiempo para intervenir, si se sabe de él. Por lo tanto, es importante informar al médico de todas las lesiones cuando el recuento de plaquetas sea bajo, en especial heridas en la cabeza, aunque sean leves. Pueden recomendarle un examen médico o una tomografía computada de la cabeza.*

“Mis plaquetas se han mantenido entre 35,000 y 40,000 desde febrero. Aunque es un nivel bajo, es seguro, y no he tenido que someterme a ningún tratamiento médico que no sea análisis de sangre”.

- ROSSELYN



P ¿Cuándo debo buscar atención médica inmediata?

R Busque atención médica inmediata si experimenta cualquiera de los siguientes síntomas:

- cambio en el patrón de hemorragias o hematomas;
- hemorragia nasal que no se puede detener;
- dolor de cabeza (espontáneo o debido a una lesión) de cualquier grado que empeora, persiste o reaparece; en especial, presencia de fatiga excesiva, falta de apetito, vómitos y fiebre. Estos pueden ser los signos de una hemorragia intracraneal;
- después de cualquier lesión o traumatismo en la cabeza; en especial si se siente aturdido o muestra signos de comportamiento inusual. Con frecuencia, las hemorragias cerebrales empiezan como un sangrado lento en el que hay tiempo para intervenir (si se es consciente de su presencia) y pueden no revelar los síntomas tradicionales de inmediato;
- sangre evidente en la orina. Esto se denomina hematuria macroscópica y puede predecir futuras hemorragias más graves;
- heces negras u oscuras, sangre roja brillante al ir al baño y/o vómito que se asemeja a los residuos de café molido. Estas pueden ser señales de una hemorragia gastrointestinal, especialmente si siente el estómago distendido (hinchado);
- lesión que muestre signos de hinchazón significativa.

Es muy importante que, en una situación de emergencia, el personal médico tenga rápido conocimiento de su diagnóstico de PTI. La PDSA tiene disponible para su compra una gran variedad de joyería de Alerta Médica en su Tienda de Plaquetas (The Platelet Store): pdsa.org/products-a-publications/the-platelet-store.

P Si tengo PTI, ¿lo tendrán mis hijos? ¿Debería preocuparme que otros miembros de la familia pudieran desarrollar PTI?

R La PTI no se considera un trastorno hereditario. Dado que es un diagnóstico de exclusión y que las



causas subyacentes (con frecuencia hereditarias) no se investigan en forma rutinaria, hasta 1 de cada 7 personas a las que se diagnostica PTI tienen un diagnóstico equivocado. Si se da en su familia, sería importante que hablara con su médico sobre la posibilidad de derivarlo a una clínica de genética para comentar la opción de realizar análisis genéticos moleculares apropiados para ayudar a identificar por qué el trastorno está presente en múltiples miembros de la familia, ya que no es algo típico. Si se debe a una trombocitopenia hereditaria subyacente, pero se diagnostica como PTI, el riesgo de que un hijo la padezca puede llegar al 50 %. Los casos de PTI por causas hereditarias no son frecuentes.

P ¿Es contagiosa la PTI?

R No, no es una enfermedad contagiosa.

P ¿Tengo riesgo de desarrollar otras enfermedades porque tengo PTI?

R Si por lo demás está sano, no es más susceptible de contraer otras enfermedades o virus que otras personas que no la padecen. Sin embargo, si recibe corticoesteroides u otros fármacos que inhiben el sistema inmunitario como parte del tratamiento de la PTI, o si se ha sometido a una esplenectomía, su capacidad para combatir las infecciones se verá reducida. Algunas personas han declarado haber desarrollado más de un trastorno autoinmunitario además de la PTI. Aún no se entienden bien los fundamentos científicos de este efecto de agrupación, pero podría deberse en parte a factores genéticos.

P ¿Puede curarse la PTI?

R No existe cura. Por fortuna, la mayoría de los adultos con PTI no sufren hemorragias graves, y muchos tienen recuentos de plaquetas superiores a 30,000 por microlitro. Algunos pacientes tienen un recuento de plaquetas inferior y requieren tratamiento para prevenir hemorragias. Muchos descubren que su recuento mejora después del tratamiento. Lo que resulta difícil para muchos pacientes con PTI es



encontrar el tratamiento que les funcione con efectos secundarios mínimos. Algunos afirman que cambiar su dieta o su estilo de vida los ayuda a sentirse mejor. La PTI puede entrar en remisión por largo tiempo, quizá durante el resto de la vida. Y también puede reaparecer. Una recurrencia de PTI puede indicar que es crónica o secundaria, y se la debe vigilar con cuidado. Consulte a su médico para obtener más información. En la actualidad, no hay forma de predecir el curso de la enfermedad.

P ¿Hay medicamentos que debería evitar tomar?

R Es importante tener en cuenta que los adultos con PTI no deben tomar ningún medicamento que contenga ácido acetilsalicílico (como la aspirina), antiinflamatorios que contengan ibuprofeno (como Advil® y Motrin®) o naproxeno (como Aleve® y Midol®). También deben evitar los medicamentos que contengan guayacolato de glicerol (como Robitussin® y Mucinex®), ya que pueden impedir que la cantidad limitada de plaquetas funcione como debe. Los anticoagulantes como warfarina, heparina, apixabán u otros fármacos similares pueden aumentar el riesgo de hemorragia en forma significativa. Como medida de precaución, consulte a su médico antes de tomar cualquier medicamento, vitamina o suplemento que no sea acetaminofeno (Tylenol®). También puede ser útil evitar el alcohol, ya que puede suprimir la médula ósea.

Muchas familias quieren saber sobre terapias alternativas o complementarias, como hierbas, dietas especiales, suplementos y medicamentos no tradicionales. Es importante que si sigue una de esas terapias se lo comunique a su médico, ya que muchos tratamientos complementarios “naturales” pueden interactuar de manera negativa con otros más tradicionales, lo que podría disminuir su eficacia o, en algunos casos, ser perjudiciales para usted en combinación. Las dosis elevadas de algunos suplementos, como cúrcuma o ajo, pueden aumentar el riesgo de hemorragia. Visite las páginas del sitio web de la PDSA sobre “Influencias externas” y “Terapias complementarias” con este enlace: pdsa.org/treating-itp.

“Tengo PTI desde hace cinco años, pero los dos últimos han sido los peores. Los tres primeros estuvieron bien, pero en los dos últimos años no he conseguido que mi recuento supere los 23,000. Es una lucha física y, debo admitirlo, también emocional”.

- DEBRA



P ¿Existen pautas de tratamiento?

R Sí. Los dos informes principales son las pautas de ejercicio clínico de la Sociedad Estadounidense de Hematología (ASH, por sus siglas en inglés) y el Informe de Consenso Internacional (ICR) sobre manejo de la PTI. Ambos se actualizaron en 2019 y pueden consultarse en pdsa.org/healthcare-professionals-researchers/hcp-resources.

P ¿Cuándo debería recibir tratamiento?

R La decisión de iniciar tratamiento es una que deben tomar usted y su médico en forma conjunta en virtud de las pautas profesionales recomendadas, el recuento de plaquetas, la fase de la enfermedad, los antecedentes de hemorragias, el estilo de vida y la calidad de vida relacionada con la salud general, tanto del paciente con PTI como de su familia.

En cuanto al tratamiento según la fase de la enfermedad, en las guías profesionales (2019) se recomienda:

Recién diagnosticado:

- A menos que su recuento de plaquetas sea muy bajo (menos de 20,000 a 30,000) o que ya haya sufrido un evento hemorrágico que va más allá de manifestaciones cutáneas leves (como hematomas y petequias), es muy probable que su médico le sugiera seguir un tratamiento de “espera atenta”. Con este enfoque, se lo seguiría de cerca con controles frecuentes en lugar de darle un tratamiento con fármacos. Se trata de un enfoque de manejo activo que le garantiza que no se lo tratará con exceso de fármacos que tienen efectos secundarios significativos cuando su PTI puede resolverse con rapidez, y puede que nunca sufra una hemorragia grave. Cabe recordar que no existe un nivel de plaquetas “seguro” establecido, ya que es diferente para cada persona según su nivel de actividad, antecedentes de hemorragias y otros síntomas.
- La “espera atenta” no es apropiada para adultos con PTI con recuentos plaquetarios muy bajos o que presentan o desarrollan síntomas de hemorragia, más allá de los típicos hematomas o petequias.

“Ansío recuperarme por completo y dejar los medicamentos”.

-WAYNE



- El tratamiento recomendado suele ser una dosis breve de corticosteroides, como la prednisona.
- En caso de recuentos de plaquetas muy bajos con o sin hemorragia, puede administrarse gammaglobulina intravenosa (IGIV).

PTI persistente:

- Al igual que cuando se acaba de diagnosticar, el tratamiento se reserva para quienes presentan hemorragias además de petequias y hematomas, y para quienes tienen un recuento de plaquetas de menos de 20,000 o 30,000, o requieren un procedimiento médico como cirugía. En esta fase se recomienda tratamiento con agonistas del receptor de trombopoyetina (TPO-RA), sobre todo si no se puede reducir la dosis de esteroides en forma segura.

PTI crónica:

- Se recomienda tratamiento con TPO-RA en lugar de esteroides. Los TPO-RA se recomiendan en lugar de Rituximab, y tanto el primero como los otros dos se recomiendan en lugar de una esplenectomía, que debería tenerse en cuenta solo después de haber considerado otros tratamientos. El manejo debería centrarse en optimizar la calidad de vida relacionada con la salud general mientras se reduce el riesgo de hemorragia.

Es importante contar con un plan en caso de una emergencia hemorrágica. También es importante que los pacientes adultos informen a su médico en cada visita de cualquier nuevo síntoma de sangrado que puedan experimentar. Cuando aparecen nuevos síntomas hemorrágicos, puede ser conveniente un cambio de manejo.

P ¿Qué tratamientos están disponibles?

R Existen muchos tratamientos para PTI. Todos tienen riesgos y beneficios diferentes, y algunos son muy tóxicos. Es importante conocer tanto la tasa de éxito como los posibles efectos secundarios antes de iniciar cualquier tratamiento. Los hematólogos pueden utilizar una combinación de terapias a la vez



para aumentar su tasa de éxito. Se han informado efectos secundarios para cada fármaco que se utiliza para tratar la PTI. Sin embargo, los efectos secundarios varían y las personas que toman el mismo medicamento pueden no experimentarlos. Podrá obtener más información sobre tratamientos específicos disponibles en pdsa.org/conventional.

Si usted es una mujer con PTI y queda embarazada, algunos de los anticuerpos antiplaquetarios pueden atravesar la placenta y su bebé puede desarrollar recuentos bajos en forma temporal. Si esto ocurre, después del nacimiento se puede tratar al bebé para prevenir hemorragias. Cuando el propio sistema inmunitario del bebé madura, el recuento de plaquetas mejora, pero eso puede tardar semanas o meses. Si usted es una mujer con PTI y todavía no lo está pero tiene planes de embarazarse, se recomienda que hable con su médico para obtener información adicional. Las pautas del Consenso Internacional recomiendan tratar a las embarazadas cuando sus plaquetas son menos de 20,000 independientemente de síntomas de hemorragia, pero se considera que los recuentos entre 20,000 y 30,000 son seguros en ausencia de sangrado o procedimientos necesarios. Se recomienda un recuento de plaquetas de más de 50,000 para un parto seguro. Se recomienda utilizar corticosteroides en primer lugar cuando se indique tratamiento a una mujer embarazada con PTI. Varios tratamientos para PTI son seguros tanto para la madre como para el feto, pero tanto su obstetra como su hematólogo deben discutir los riesgos con usted antes de iniciarlos.

Se puede aplicar la epidural durante el parto. La recomendación para la colocación segura del catéter epidural es un recuento de plaquetas de al menos 70,000. Para una inyección espinal de anestesia se requiere un mínimo de 50,000. En las primeras etapas del embarazo, debería consultar con los médicos sobre un plan para aumentar el recuento de plaquetas antes del parto. Puede obtener más información sobre PTI y embarazo en pdsa.org/images/stories/pdf/ITP-Female-2015.pdf.

P ¿Puedo seguir haciendo lo que me gusta?

R Esa es una decisión individual basada en su recuento de plaquetas, sus síntomas, su estilo de vida actual y el nivel de riesgo con el que sienta cómodo. Su médico debería brindarle orientación. Algunas personas con PTI encuentran nuevas actividades para disfrutar que no les plantean riesgo de hemorragia. Es importante encontrar una forma de vivir con PTI (su “nueva normalidad”) que lo haga sentirse empoderado y seguro, mientras disfruta de la vida. Se ha demostrado que la PTI afecta la calidad de vida general de una persona, por lo que cuanto más se concentre en lo que puede hacer en lugar de en lo que no puede, mejor será su experiencia.

La actividad física es importante, pero si el recuento de plaquetas es bajo, puede ser necesario restringir ciertas actividades para reducir el riesgo de hemorragia. Mientras el recuento de plaquetas sea superior a 75,000, en general es seguro practicar deportes con un equipo de protección adecuado. Hay algunos deportes que se consideran peligrosos para cualquier persona, incluso sin un trastorno hemorrágico. Decidir en cuál puede participar dependerá del grado de riesgo asociado que tenga.

“Soy una de los afortunados: tras una lucha de cinco años (incluida una hemorragia cerebral), he estado dos años en remisión”.
- BARBARA

P ¿Soy elegible para asistencia por discapacidad?

R Algunas personas con PTI han logrado obtener una. Otros han enfrentado un desafío con esto. La gravedad de esta enfermedad y el impacto en el estilo de vida varían en gran medida. Su éxito a la hora de obtener una asistencia por discapacidad depende de cómo se presente su caso y de las dificultades específicas que experimente como resultado de la PTI. Si vive en Estados Unidos, póngase en contacto con la Administración del Seguro Social para obtener más información. Si vive en otras partes del mundo, hable con su médico sobre a quién debería dirigirse para que evalúe su reclamación de discapacidad. Hallará recursos adicionales en “Programas de asistencia”, en pdsa.org/patients-caregivers/support-resources.



P ¿Qué debería decirle a mi familia, mis amigos y mi empleador?

R Es probable que lo que comente a la gente sobre su diagnóstico de PTI dependa del papel que ellos desempeñen en su vida y de lo cómodo que se sienta al compartir información privada. A continuación encontrará una guía que lo ayudará a comunicar su diagnóstico de PTI a las personas a las que desee revelárselo.

A los conocidos, puede decirles:

“La PTI es un trastorno de la coagulación de la sangre. Me salen hematomas y sangro con mucha facilidad. Pero no es contagioso”.

A amigos y familiares, puede decirles:

“La PTI es un trastorno hemorrágico autoinmune poco frecuente. No es hereditario. Tengo que ser prudente porque puedo sangrar y se me hacen hematomas con lesiones mínimas debido a que mi recuento de plaquetas es bajo”.

En el caso de su empleador, puede decirle:

“La PTI me pone en riesgo de sufrir hemorragias con lesiones mínimas. Si tengo una hemorragia, así es como se detiene y así es como se localiza a mi contacto de emergencia. Si se produce un traumatismo, como pérdida de consciencia, llame al 911 de inmediato y, a continuación, a mi contacto de emergencia y a mi médico, que figuran en el protocolo de emergencia que le he facilitado”.

Si toma medicamentos, puede considerar agregar:

“El medicamento me hace sentir hambriento/cansado/irritable”.

No dude en distribuir este folleto entre cuidadores, amigos y familiares. La información que contiene no solo aumentará su comprensión de la PTI, sino que también puede minimizar su temor y su ansiedad.

P ¿Qué pueden hacer los familiares y amigos para ayudar?

R A la mayoría de las personas les conmueve recibir este diagnóstico. Es probable que no hayan oído hablar de la PTI antes de recibirlo y no tengan ni idea de qué esperar. Las primeras reacciones pueden incluir temor, confusión y estrés. Es difícil asimilar todo el nuevo vocabulario y entender las opciones de tratamiento en una situación de crisis. Puede pedirle a sus familiares y amigos que tengan un poco más de paciencia con usted. Puede explicarles que tiene muchas cosas en la cabeza y que está aprendiendo sobre PTI lo más rápido posible. Si está con algún tratamiento en particular, puede mencionarles que se está enfrentando a los efectos secundarios de fármacos muy potentes. Menciónelos que a veces se siente muy mal, cansado y/o triste y que, aunque a la vista de los demás usted se vea bien, su cuerpo está adaptándose a vivir con un trastorno autoinmune.

P ¿Qué más debería hacer o saber como paciente?

R Debería aprender todo lo que pueda sobre la enfermedad. Conozca los beneficios y los efectos secundarios de los medicamentos recomendados y decida cómo quiere enfocar la enfermedad y su vida, ahora que ha cambiado. Conserve una copia de cada informe de laboratorio y de todos los análisis de sangre. Lleve registro de los medicamentos que toma, dosis, recuento de plaquetas y cómo lo hicieron sentir. Preste atención a su estilo de vida y vea si existe alguna correlación entre su recuento de plaquetas y los alimentos que ingiere, el nivel de estrés, lugares que visita, toxinas en su entorno, etc. Con frecuencia usted es la persona que más atención presta a estas cosas, y conoce su cuerpo mejor que nadie. Sea proactivo en su diagnóstico y manténgase al tanto de pautas e información actual. Para que lo ayudemos con esto, visítenos en pdsa.org.

P ¿Dónde puedo obtener más información?

R La Platelet Disorder Support Association (PDSA) proporciona información sobre PTI que se aplica a todos los pacientes, ya sea los recién diagnosticados

o los que llevan años viviendo con el trastorno, y a sus cuidadores, mediante nuestro completo sitio web, que incluye recursos y folletos gratuitos en línea. Puede acceder a estos recursos en pdsa.org. Nuestra organización también publica un boletín electrónico mensual y otro trimestral, además de poner a su disposición otras publicaciones y artículos. Cada año, la PDSA celebra una conferencia anual y reuniones regionales. La PDSA cuenta con más de 60 grupos locales de apoyo a pacientes en EE.UU. y Canadá y sigue ampliando sus programas para ofrecer más servicios y llegar a más personas. Para acceder a la información más completa sobre la PTI, considere la posibilidad de hacerse miembro de la asociación, de modo que pueda tener disponibles muchas de nuestras iniciativas educativas. Si necesita más información sobre como hacerse socio, visite pdsa.org/give-back/become-member.

La PDSA también ofrece varias formas de conectarse con otros adultos que viven con PTI. Entre ellos se incluyen grupos de debate privados en el sitio web de la PDSA y en nuestros canales de redes sociales, un programa de intercambio de nombres, una conferencia anual de pacientes con sesiones sobre PTI en adultos, reuniones regionales durante el año y reuniones virtuales del Grupo de Apoyo de PTI. El Registro de Estudio de la Historia Natural de la PTI de la PDSA conecta a los pacientes con oportunidades de investigación en las que puede unirse a miles de pacientes de todo el mundo para avanzar en la investigación y mejorar la calidad de vida de quienes padecen PTI. Visite pdsa.org/registry e inscríbese hoy mismo.

*Gracias a la asesora médica de la PDSA,
Terry Gernsheimer, MD, por su valiosa ayuda y aporte
de información para este folleto educativo gratuito.*



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

Recursos

RECURSOS ÚTILES PARA EL MANEJO DE LA PTI EN ADULTOS:

Grupos de apoyo para pacientes en Estados Unidos y Canadá por región: pdsa.org/support-groups

Organizaciones Internacionales de Apoyo a Pacientes con PTI: globalitp.org/index.php/patient-support

Línea de ayuda de PTI: (440) 746-9003 ou PDSA@PDSA.org

Grupos de debate en línea: pdsa.org/discussion-group

Tarjetas de emergencia médica y joyas de alerta médica para pacientes con PTI: pdsa.org/shop

Según sus circunstancias, también puede resultarle útil algún otro de nuestros folletos, que puede encontrar al visitar nuestra página web pdsa.org/booklets. Están disponibles en varios idiomas en pdsa.org/translated-publications.

Folleto sobre PTI (perfecto para compartir con las familias)

La PTI y el Ciclo de Vida Femenino: Bleeding Issues in the Stages of a Woman's Life (Cuestiones hemorrágicas en las etapas de la vida de una mujer)

Coping with ITP (Lidiar con PTI): Preguntas frecuentes

Living with ITP (Vivir con PTI): Respuestas a preguntas comunes

The Role and Function of Platelets in ITP (El Rol y la Función de la Plaquetas en PTI)

Health Insurance and Assistance Programs for ITP Patients (Seguros de Salud y Programas de Asistencia para Pacientes con PTI)

¿Quién paga los medicamentos en Canadá?

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

Platelet Disorder Support Association

8751 Brecksville Road, Suite 150, Cleveland, OH 44141
(440) 746-9003 • pdsa@pdsa.org • www.pdsa.org

La Platelet Disorder Support Association (PDSA) se dedica a mejorar las vidas de personas con PTI y otros trastornos plaquetarios mediante educación, defensa, investigación y apoyo. Los beneficios para los asociados incluyen un boletín informativo trimestral, descuentos para la Conferencia Anual sobre PTI, participación opcional en el Poke-R-Club y Programa de Intercambio de Nombres, y la agradable sensación de ayudar a otros.

La PDSA es una organización del artículo 501(c) 3. Todas las donaciones son deducibles de impuestos. Esta guía para pacientes cuenta con el respaldo de una donación educativa otorgada por Novartis.

La información que incluye solo tiene fines educativos. Para obtener información sobre su afección individual, consulte a un médico. Los nombres de empresas y productos mencionados en este folleto pueden ser marcas registradas de sus respectivos dueños.



Use este formulario para:

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

Marque los casilleros que correspondan.

Se agradecen y se reconocerán todas las donaciones a la PDSA.

(Los cheques deben hacerse a nombre de: PDSA) (No envíe dinero en efectivo)

- Me gustaría unirme a la Platelet Disorder Support Association (PDSA) para recibir un paquete informativo y el boletín trimestral *The Platelet News* durante un año, y envío \$25 en concepto de membresía.
- Adjunto una donación a la PSDA de: _____ \$.
- Me gustaría recaudar fondos para la PDSA. Envíenme información sobre el tema.
- Me gustaría recibir una tarjeta de identificación de emergencia de PTI (la primera es gratuita).

Complete sus datos:

Nombre: _____

Dirección: _____

Ciudad: _____ estado o provincia: _____

País: _____ código postal: _____

Para ayudarnos a actualizar nuestros registros, complete esta sección del formulario:

- Soy:
- | | |
|---|--|
| <input type="radio"/> paciente con PTI | <input type="radio"/> padre o madre de un niño con PTI |
| <input type="radio"/> familiar | <input type="radio"/> amigo u otro |
| <input type="radio"/> profesional de la salud | <input type="radio"/> profesional de la industria |

Para obtener información adicional sobre PTI y la PDSA, visite nuestro sitio web: www.pdsa.org o envíe un correo electrónico a pdsa@pdsa.org

ENVÍE ESTE FORMULARIO A: Platelet Disorder Support Association
8751 Brecksville Road,
Suite 150 Cleveland, OH 44141

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

La PDSA es una organización sin fines de lucro 501(3)c. Todas las donaciones son deducibles de impuestos.





Platelet Disorder Support Association

8751 Brecksville Road, Suite 150
Cleveland, OH 44141

Tel. 440-746-9003

pdsa@pdsa.org
www.pdsa.org