

Inmunodeficiencias Primarias

Mantenerse saludable!
Guía para el paciente
y sus familias.



Inmunodeficiencias Primarias: Mantenerse saludable! Guía para el paciente y sus familias, (1° Edición), Enero 2012

© International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), 2012

Publicado por IPOPI (www.ipopi.org)

¿Qué son las Inmunodeficiencias Primarias?

Este folleto explica qué son las Inmunodeficiencias Primarias (IDP) y qué pasos deben seguir los pacientes con IDP para mantenerse saludables.

Las IDP son un gran grupo de trastornos causados cuando algunos componentes del sistema inmunológico (en especial células y proteínas) no funcionan correctamente.

Algunas IDP son relativamente leves, mientras que otras son graves. Las IDP, con frecuencia, son identificadas durante la infancia, pero también pueden ser diagnosticadas en adultos. Las IDP no están relacionadas con el SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida), que es causado por una infección viral (VIH).

El sistema inmunológico normalmente ayuda al cuerpo a combatir las infecciones por gérmenes (o microorganismos), tales como bacterias, virus, hongos y protozoos. Como su sistema inmune no funciona de manera adecuada, el paciente con IDP es más propenso a las infecciones que otras personas. Estas infecciones pueden ser más comunes de lo habitual, pueden ser particularmente graves o difíciles de curar, o pueden ser causadas por microorganismos inusuales. Pueden ocurrir en cualquier estación, incluso en verano.

Muchas personas con IDP son tratadas con el reemplazo de inmunoglobulina, que ayuda a proteger contra las infecciones. Otros tratamientos para las IDP incluyen el trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (o médula ósea) para algunos pacientes con determinadas IDP graves, el factor estimulante de colonias de granulocitos y el interferón gamma. Este folleto: "Inmunodeficiencias Primarias- Tratamientos de inmunodeficiencias primarias: guía para el paciente y su familia", explica más acerca de estos tratamientos.

Las inmunodeficiencias primarias también pueden provocar que el sistema inmunológico ataque al propio cuerpo –lo que se llama "auto-inmunidad". Esto puede causar dolor e inflamación en las articulaciones, conocido como "artritis". También puede causar erupciones en la piel, pérdida de glóbulos rojos (anemia), pérdida de plaquetas -necesarias para la coagulación-, inflamación de vasos sanguíneos, diarrea y enfermedades renales. El paciente con alguna IDP es también más propenso a las alergias y al asma.

Los tratamientos para la IDP le permitirán al paciente disfrutar de una vida tan plena y normal como sea posible. Hay muchas cosas que los pacientes adultos, los padres de los niños con IDP y los propios niños pueden hacer para mantenerse saludables.

Las IDP son causadas por defectos hereditarios o genéticos del sistema inmunológico.

Las IDP no están relacionadas con el SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida).

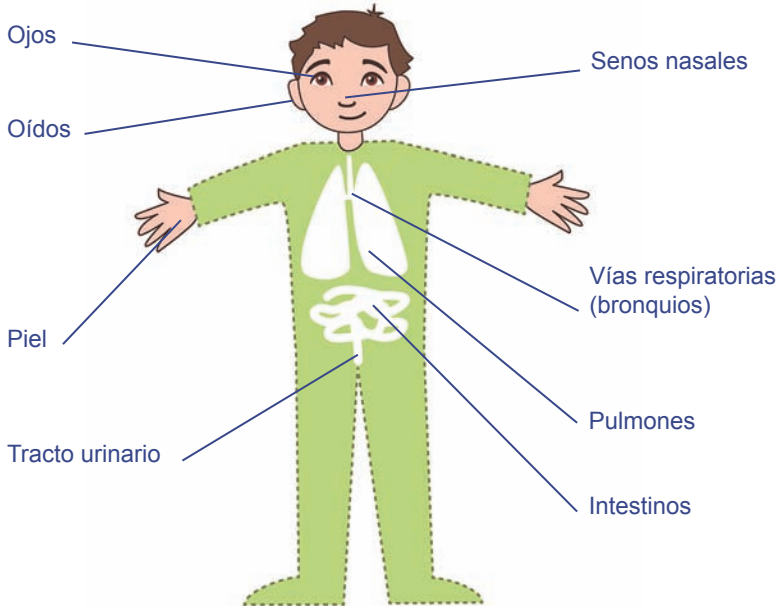
Las IDP no son contagiosas - no es posible "contraer" una IDP o contagiarla a otras personas-.

No obstante, los niños pueden heredar una IDP de sus padres.

Las personas con IDP deben por lo tanto, buscar asesoramiento sobre la genética de su condición si desean tener hijos.

Prevención de las infecciones

Las personas con IDP son propensas a las infecciones en diversas partes del cuerpo, algunas se muestran a continuación. Es importante ponerse en contacto con el médico cada vez que se sospeche una infección.



Más importante aún, hay varias maneras en las que los pacientes y sus padres pueden ayudar a prevenir infecciones.

Higiene

Una buena higiene es muy importante, de manera sencilla, como por ej.:

- Lavarse las manos con regularidad y mucho cuidado, sobre todo antes de las comidas y después de usar el baño, de las actividades al aire libre y de jugar con mascotas.
- Desinfectar y vendar los cortes o heridas.
- Tener buena higiene personal, que es muy importante, incluyendo el cepillado cuidadoso de dientes y las visitas regulares al dentista.
- Buena higiene de alimentos, para ayudar a evitar la intoxicación alimentaria.

Todas las personas deben cubrirse la boca y nariz al estornudar o toser.

- Buena higiene en el hogar: es importante mantener la casa limpia y evitar los niveles altos de humedad para prevenir problemas en los pulmones. Los juguetes de los niños también deben limpiarse con frecuencia!
- Evitar lugares llenos de humo y abarrotados de gente.

Siempre que sea posible, los pacientes con IDP deben tratar de evitar el contacto con personas con infecciones. Por ejemplo, los padres de niños con IDP graves deben pedir a la escuela que los informe de todo brote infeccioso y luego asesorarse con el equipo de inmunología.

Puede que algunas personas con IDP deban tomar precauciones al tener contacto con mascotas y otros animales. En caso de duda, recurra a su médico.

Si se necesita cirugía es importante que el cirujano sepa que la persona tiene una IDP para tomar medidas preventivas por infecciones relacionadas con la cirugía.

Vacunación

La vacunación (o inmunización) consiste en dar una pequeña dosis de una bacteria o un virus que causa una infección, pero con el fin de ayudar al cuerpo a volverse inmune a ella. Algunas vacunas contienen microorganismos muertos, mientras que otras contienen microorganismos vivos.

La mayoría de los pacientes tratados con terapia de sustitución de inmunoglobulina generalmente no necesitan vacunas. Es importante destacar que la mayoría de los pacientes no debe recibir las vacunas de “virus vivos atenuados”, ya que estos pueden ocasionar infecciones. Las vacunas de virus vivos atenuados incluyen: la de rotavirus, la de polio oral, la triple (sarampión, paperas y rubéola), vacunas contra la varicela y la vacuna “BCG” contra la tuberculosis. La familia de un paciente debe vacunarse normalmente con el fin de evitar las infecciones en la casa. Sin embargo, los pacientes y los padres deben pedir el consejo de su médico en todos los asuntos relacionados con la vacunación.

Muchos pacientes reciben tratamiento sustituto con inmunoglobulina para proporcionarles niveles normales de anticuerpos que los protejan contra las infecciones. Las personas con IDP con frecuencia requieren medicamentos para tratar o prevenir las infecciones causadas por bacterias (antibióticos), virus (antivirales) y hongos (antifúngicos). Como con todos los medicamentos prescritos, es importante seguir las instrucciones dadas por el médico, enfermero o farmacéutico.

Viajes

Tener una IDP no debe impedir que los pacientes viajen, pero se recomiendan ciertas precauciones. El paciente debe discutir el plan de viaje con su inmunólogo, quien puede asesorarlo en cuestiones de seguridad y sobre la necesidad de vacunas. Antes de viajar, las personas con IDP deben asegurarse tener una cobertura médica adecuada y seguro de viaje. Si es posible, deben pedir a su médico o centro especializado que organice toda terapia programada necesaria durante sus viajes.

Los pacientes deben llevar una declaración que explique su condición, y el objetivo de las drogas y otros equipos transportados. Esto puede ser en una carta firmada por el inmunólogo y si es posible, traducido a la lengua de los países que se visitarán. Se pueden encontrar modelos de cartas en www.ipopi.org

Las organizaciones nacionales para pacientes con IDP pueden brindar mayor colaboración, así como los bancos de sangre locales o el servicio de transfusión de la Cruz Roja en algunos casos específicos.

Alimentación

Una alimentación nutritiva y equilibrada es importante para la salud de todos. Las personas con los IDP deben evitar los platos crudos o poco cocinados (por ej: carnes, huevos y quesos). La mayoría no necesita una dieta especial o suplementos como vitaminas adicionales. Los pacientes y los padres deben consultar con el equipo de inmunólogos antes de tomar cualquier suplemento.

Las personas con IDP deben evitar beber agua de origen desconocido, o que haya permanecido demasiado tiempo en el mismo contenedor.

Cuidado de la piel

Algunas personas con IDP pueden tener que prestar especial atención al cuidado de la piel, como tomar precauciones por la exposición al sol. En caso de duda, consulte a su médico.

Ejercicios y deporte

Las personas con IDP pueden disfrutar del ejercicio y el deporte, como todo el mundo. Los pacientes con deficiencias de células fagocitarias (como la enfermedad granulomatosa crónica, o CGD por su sigla en inglés) deben evitar nadar en lagos o lagunas, y la jardinería que consista de excavación o contacto con plantas o restos de árboles en estado de podredumbre. Algunas IDP interfieren con la coagulación de la sangre y los pacientes con estas condiciones deben hablar con su inmunólogo sobre deportes seguros.

Descanso

Las personas con los IDP deben asegurarse dormir lo suficiente, ya que esto es importante para la salud. La cantidad correcta de sueño dependerá de la edad del paciente. Si tiene alguna duda, los padres y cuidadores deben preguntar a su médico o enfermero cuántas horas de sueño necesitan sus hijos.

Las personas con IDP no deben fumar, ya que esto puede causar infecciones en el pecho. Si es posible, deben pedir a los demás a su alrededor que no fumen tampoco. Los padres de niños con IDP no deben fumar.

Vida sexual

Las personas con IDP deben tomar precauciones para evitar enfermedades de transmisión sexual, por ejemplo mediante el uso de preservativos.

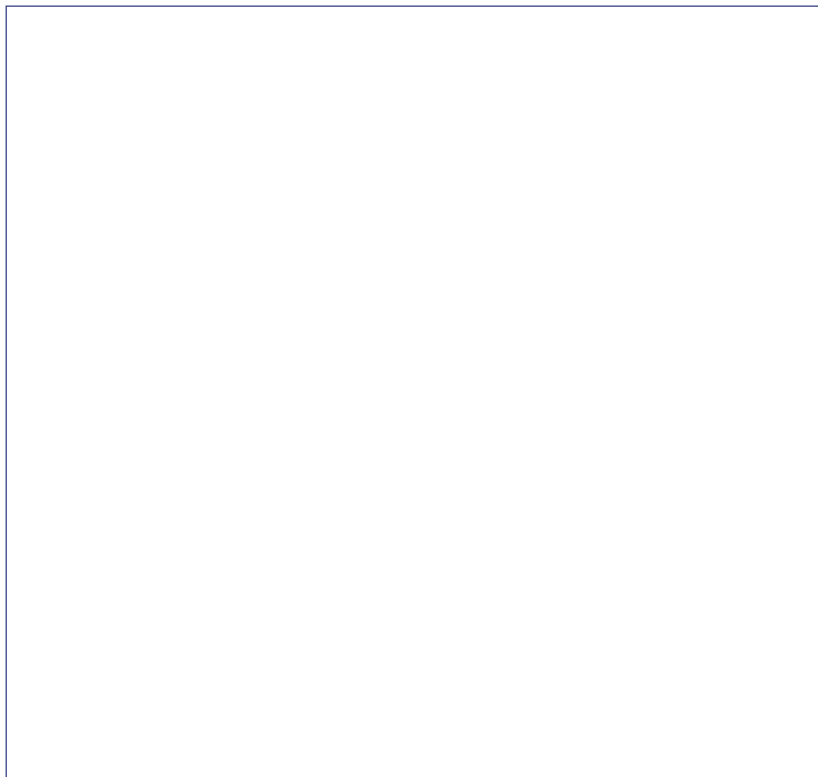


Inmunodeficiencias Primarias

Información adicional y apoyo

Este folleto ha sido producido por la Organización Internacional de Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias (IPOPI). También están disponibles dos folletos adicionales titulados “Inmunodeficiencias Primarias – Una guía para escuelas” y “Inmunodeficiencias Primarias – Tratamientos para Inmunodeficiencias Primarias: guía para el paciente y sus familias.”

Para información adicional y detalles sobre organizaciones de pacientes con IDPs en 40 países alrededor del mundo, por favor visite www.ipopi.org.



Baxter

Financiado por una beca educativa de Baxter Healthcare Corporation