



Yo y mi PI

(Inmunodeficiencia primaria)
Información para
compartir con otros

Las enfermedades de PI se manifiestan con frecuencia en los primeros años de vida, pero pueden aparecer a cualquier edad.



¿Ha escuchado hablar de las inmunodeficiencias primarias (PI, por sus siglas in inglés)?

Mi proveedor de atención médica me ha dicho que tengo una enfermedad heredada que se llama inmunodeficiencia primaria, o PI, abreviado. Hay muchas formas diferentes de PI.

La PI no es contagiosa y yo no te la puedo transmitir a ti, así que no hay riesgo de que “pilles algo” de mí.

Como eres una persona importante en mi vida, quiero que sepas algo más sobre mi PI.

Más de lo que imaginamos

Las enfermedades de inmunodeficiencia primaria no son tan raras como la gente piensa. Hoy día, con los avances en los métodos de diagnóstico y las evaluaciones genéticas, los proveedores de atención médica reconocen con más frecuencia las PI.

Estas enfermedades suelen manifestarse en los primeros años de vida, pero pueden aparecer a cualquier edad. Se estima que más de 20.000 americanos tienen una forma de PI. Además, varios cientos de niños y adultos son diagnosticados con una PI cada año en los Estados Unidos.¹

Si bien cada forma de PI puede tener ciertas características únicas, las PI conducen por lo general a un aumento en las infecciones o a una forma de infección inusual. Gérmenes que solo causan infecciones leves en personas con defensas inmunológicas normales, podrían conducir a una infección grave o incluso potencialmente mortal en personas con una PI.

- Las infecciones de oído, sinusales, de pulmones y de otro tipo podrían no mejorar con el tratamiento habitual
- Incluso si desaparecen, podrían volver a presentarse después de terminar un ciclo de antibióticos

Gracias a nuevas pruebas y a los avances en la atención médica, las PI pueden tratarse. Las visitas regulares al médico son parte de mi inversión en llevar una vida normal.



Las infecciones no siempre son el único problema de salud

- Algunas PI están asociadas con otros trastornos, como anemia, hemogramas anormales y artritis
- Algunas PI frenan el crecimiento y aumentan el riesgo de cáncer
- Las PI podrían estar asociadas con síntomas del corazón, el tracto digestivo o el sistema nervioso

Como yo nací con una PI, mi sistema de defensa inmunológico no puede combatir las infecciones tan bien como el tuyo.

Las personas como yo carecemos de algunas de nuestras armas de defensa inmunológica. Entre estas defensas están los anticuerpos, como los que tú produces cuando te ponen una vacuna antitetánica. Los anticuerpos son fundamentales para combatir las infecciones.

Muchos pacientes con PI no pueden producir estos anticuerpos.

Afortunadamente, hay una forma de reemplazar lo que nos falta para que podamos prevenir y combatir estas infecciones.

¿Qué puede hacerse?

Al saber que mi proveedor de atención médica ha diagnosticado una PI, podemos tomar medidas. Para minimizar el número de infecciones en el futuro, estoy o estaré bajo un tratamiento por el resto de mi vida que consiste en reemplazar los anticuerpos “ausentes”.

- Estos anticuerpos se extraen de la parte líquida de la sangre, llamada plasma, de donantes
- La preparación final que yo recibo proviene de plasma combinado de muchos donantes, de forma que contiene el espectro de anticuerpos más amplio que mi organismo no puede producir
- Como los anticuerpos inyectados duran solo un tiempo corto, por lo general se administran infusiones de reemplazo regulares una vez al mes. Esto garantiza el mantenimiento de los niveles de anticuerpos en mi sistema necesarios para protegerlo

Gracias a nuevas pruebas y a los avances en la atención médica, las PI pueden tratarse. Las visitas regulares al médico son parte de mi inversión en llevar una vida normal.

Aparte de cuando necesite recibir mi tratamiento mensual, con un buen cuidado, puedo confiar en llevar una vida normal en cuanto a estudios, trabajo y ocio, y sin restricciones.

Se ha hecho un inmenso esfuerzo para producir productos seguros y eficaces.



Acerca de los productos de reemplazo de anticuerpos

La terapia de reemplazo de anticuerpos se conoce como reemplazo de inmunoglobulinas (Ig). Como este tratamiento utiliza un hemoderivado procedente de muchas personas, hay muchos pasos en la preparación que los fabricantes de inmunoglobulinas han incorporado en el proceso de producción para garantizar que el reemplazo de inmunoglobulinas sea seguro. Estos pasos comienzan con el proceso de selección de donantes de sangre y abarcan todos los pasos hasta el producto final.

Se ha hecho un inmenso esfuerzo para producir productos seguros y eficaces. Como resultado de ello, confío que en base a la recomendación de mi médico, recibiré el tratamiento que es correcto para mí.

Tu apoyo es importante

Ahora que sabes sobre mi PI, espero que sigas formando parte de mi equipo de apoyo. Esto es muy importante para mí y me ayudará a alcanzar y disfrutar mis sueños y metas.

Si deseas saber más sobre las PI, comunícate con:

- La Jeffrey Modell Foundation, una fundación de investigación sin fines de lucro dedicada a las PI.
www.jmfworld.com
- La Immune Deficiency Foundation, una fundación sin fines de lucro que tiene grupos en todo el país y sirve a pacientes, familias y profesionales médicos que tratan con las PI. Pueden proporcionar muchos materiales educativos.
www.primaryimmune.org
- La International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI) es la asociación de organizaciones nacionales de pacientes dedicada a mejorar el conocimiento, el acceso a un diagnóstico temprano y los tratamientos óptimos para pacientes con inmunodeficiencias primarias (PI) en todo el mundo.
www.ipopi.org

insPIred

support for the PI community®

www.BIOTESTinspired.com



From Nature for Life

Biotest Pharmaceuticals Corporation

5800 Park of Commerce Blvd, NW

Boca Raton, FL 33487

Teléfono 800-458-4244

www.biotestpharma.com

Viva su vida con insPIred

La misión del programa **insPIred support for the PI community**[®] es desarrollar herramientas y recursos de apoyo que son el resultado de escuchar y responder a las necesidades de los pacientes, cuidadores y proveedores de atención médica en el campo de las PI. Si desea obtener más información sobre cómo unirse a la comunidad **insPIred**, visite **www.BIOTESTinspired.com**.

Referencia:

1. National Institute of Child Health and Human Development, National Institutes of Health. Primary immunodeficiency: when the body's defenses are missing (Inmunodeficiencia primaria: cuando las defensas del cuerpo no están presentes). www.nichd.nih.gov/publications/pubs/primary_immuno.cfm. Actualizado: 7 de abril de 2008. Último acceso: 3 de enero de 2012.

BIOTEST y la marca de diseño BIOTEST & Design son marcas comerciales o marcas comerciales registradas de BIOTEST AG. InsPIred support for the PI community es una marca comercial de Biotest Pharmaceuticals Corporation.

Esta información está concebida únicamente para residentes de los Estados Unidos.