

SIN DEFENSAS

► Si se diagnostica oportunamente la inmunodeficiencia puede controlarse

Michell Schwulera

Claudia Moreno es una joven con una impactante historia que contar. Su testimonio es acerca de lo que padeció al sufrir un trastorno genético, que se combinó con la falta de capacitación por parte de algunos médicos, así como un destino desafortunado. Ella estuvo por muchos años al borde de la muerte, atorada en la incertidumbre de diagnósticos errados y bajo un frágil estado de salud que, poco a poco, se desmoronaba.

La mujer de 38 años comparte lo que ha padecido, esto para que los papás tengan elementos que les permitan detectar a tiempo algunos síntomas que indiquen un posible caso de inmunodeficiencia, el cual suele confundirse con otras enfermedades y, al no detectarse, puede deteriorar la salud y ocasionar un fallecimiento prematuro.

“Desde niña fui muy enfermi-za, recuerdo que siempre andaba con infecciones en la garganta, en los oídos, en el estómago. Cuando llegué a la edad adulta esto empeoró. Así estuve por mucho tiempo hasta que mi situación se volvió insostenible”.

Tuvo que transcurrir mucho tiempo para que le diagnosticaran un tipo de inmunodeficiencia, mal que, seguramente, heredó de sus padres y con el que convivió durante muchos años sin que ningún médico lo notara.



► Claudia tiene que fortalecer sus pulmones, órganos que más daños han sufrido a causa de su enfermedad, por lo menos 20 minutos diarios. Para ello se vale de un equipo especial.

ANTE LOS GÉRMENES



Francisco Espinosa, médico inmunólogo del Instituto Nacional de Pediatría (INP) explica que este tipo de padecimientos son enfermedades genéticas, que favorecen la aparición de infecciones recurrentes.

Claudia continuó con su problema, a veces con mejor salud y en otras ocasiones al borde del colapso. Los médicos la bombardeaban con antibióticos, pues las infecciones que atacaban su organismo cedían por momentos, pero, en poco tiempo, volvían con mayor fuerza.

SEIS NEUMONÍAS EN UN AÑO

La sospecha por parte del médico y un diagnóstico temprano pueden salvar la vida de las personas que sufren estas enfermedades. “Sin embargo, a veces hace falta capacitación, sobre todo para distinguir las Inmunodeficiencias Primarias (IDP) de otros padecimientos, por ello, resulta de gran relevancia que los médicos, principalmente los pediatras, sepan cómo abordar y estudiar clínicamente a los pacientes con trastornos de infecciones recurrentes, no importando si se trata de ésta u otro mal con signos aparentemente similares”, señala Espinosa también presidente de la Fundación Mexicana para Niños con Inmunodeficiencias Primarias (Fumenip).

Claudia siguió en su penoso peregrinar de hospitales y médicos, hasta que llegó a las manos de un médico neumólogo. De ahí en adelante, su situación empeoró.

“Recuerdo que con el seguro médico de mi trabajo acudí con un neumólogo de un hospital privado, en la Ciudad de México. En ese año (2007) tuve seis neumonías y ese doctor, cada vez que me daba una me quería operar de algo: primero fue la vesícula, luego el bazo”.

Carlos Figueroa

10 señales de peligro

Si su hijo tiene dos o más de los siguientes signos, consulta al médico:

- > Ocho o más infecciones de oído en un año
- > Dos o más infecciones de sinusitis en un año
- > Dos o más meses tomando antibióticos con pocos resultados
- > Dos o más neumonías en un solo año
- > El niño no aumenta de peso ni crece normalmente
- > Abscesos cutáneos profundos u orgánicos recurrentes
- > Aftas persistentes en la boca o en cualquier parte de la piel después de la edad de 1 año
- > Necesidad de antibióticos intravenosos para aliviar infecciones
- > Dos o más infecciones profundamente arraigadas
- > Antecedentes familiares de este padecimiento

Fuente: Centro de Investigaciones en Inmunodeficiencia Primaria de Estados Unidos.

ASÍ LO DIJO

“Los programas de educación y diagnóstico mejorarán la atención de los pacientes con IDP en México, a la vez que permitirán realizar investigación de alto nivel sobre estas enfermedades”.

Francisco Espinosa, inmunólogo del INP y director del Fumenip

Después de los múltiples diagnósticos del neumólogo que atendía a Claudia, ella se negó a que la siguiera viendo. Cansada, devastada por los erráticos tratamientos, decidió ir a otro hospital privado de esta misma ciudad para ver una segunda opinión, sin embargo, ahí las cosas tampoco mejoraron.

RUMBO A ESTADOS UNIDOS

De acuerdo con datos de la Fumenip, en la mayoría de los casos los afectados son niños, no obstante los varones y mujeres de todas las edades también están expuestos, pues, como lo señala Vicky Modell, cofundadora de la asociación Jeffrey Modell, una organización filantrópica estadounidense que ofrece ayuda a este tipo de pacientes: “Un gran número de niños y adultos jóvenes aún no han sido diagnosticados, por lo que siguen teniendo infecciones frecuentes y muchas veces graves, las cuales afectan de manera importante su calidad de vida”.

El caso de Claudia es un ejemplo claro de lo anterior: reiteradas infecciones en el oído y la piel, bronquitis, neumonías, diarreas, micosis, entre otros, eran sus padecimientos comunes, no obstante, los doctores que ella había consultado no podían dar con la causa primaria del mal.

Después de dos tomografías, más de 150 placas radiográficas y cientos de estudios de laboratorio y gabinete, el diagnóstico de uno de los médicos de un hospital privado al que acudió fue el siguiente: “Claudia, yo te recomiendo que te vayas a Estados Unidos porque aquí no sabemos qué es lo que tienes”.

“Cuando me dijeron eso”, comenta Claudia, “me fui a la Clínica Mayo en Rochester, Minnesota. Viajé hasta la Unión Americana casi al borde de la muerte, postada en una silla de ruedas, pues estaba tan débil que ya ni siquiera podía permanecer de pie. En ese hospital me atendió un médico internista; el que por fin me diagnosticó la inmunodeficiencia”.

Al respecto, Espinosa señala que: “Se pensaba que estas enfermedades eran tan extrañas que casi no se presentaban en México, ello debido a que el pediatra no diagnosticaba los casos de inmunodeficiencia como tales, sino como infecciones que presentaban complicaciones, aparentemente comunes, pero que se complicaban varias veces al año. Pero, desde hace 30 años, se cuenta en México con el acceso a estudios, llamados inmunológicos, los cuales han permitido determinar si los pacientes tienen defectos genéticos en sus defensas”.

UNA LISTA CORTA Y UNA LARGA CUENTA

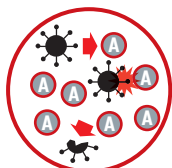
“A partir de ese momento comenzó mi ansiada aunque muy costosa recuperación”, menciona Claudia, “en ese hospital estadounidense, sólo por el tratamiento inicial me facturaron una cuenta por 70 mil dólares. Al ver que el dinero ya se me había acabado, pregunté si había alguien en México que pudiera atenderme.

“En la Clínica Mayo me dijeron: ‘Señora Moreno, tenemos una lista de médicos que atienden en su país’. Al mostrarme el directorio de los inmunólogos especialistas para mi enfermedad, me di cuenta que en esa lista sólo estaba

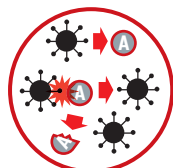
¿Qué es la inmunodeficiencia?

El sistema inmunológico ayuda a proteger al organismo de gérmenes y sustancias dañinas, como bacterias y virus.

1 Generalmente, cuando el sistema detecta alguno de estos elementos nocivos, produce anticuerpos que los destruyen.



2 Si una persona sufre inmunodeficiencia, el sistema de defensas no los combate.



> **A diferencia** de las inmunodeficiencias secundarias, causadas por factores adquiridos, como los virus, las primarias son defectos genéticos de las células inmunitarias.

Afecciones más comunes

Quienes sufren inmunodeficiencias primarias padecen con frecuencia infecciones oportunistas, como:

Sistema auditivo

- > Infección en los oídos: otitis
- > Pérdida de la audición

Sistema linfático

- > Inflamación de los ganglios

Aparato respiratorio

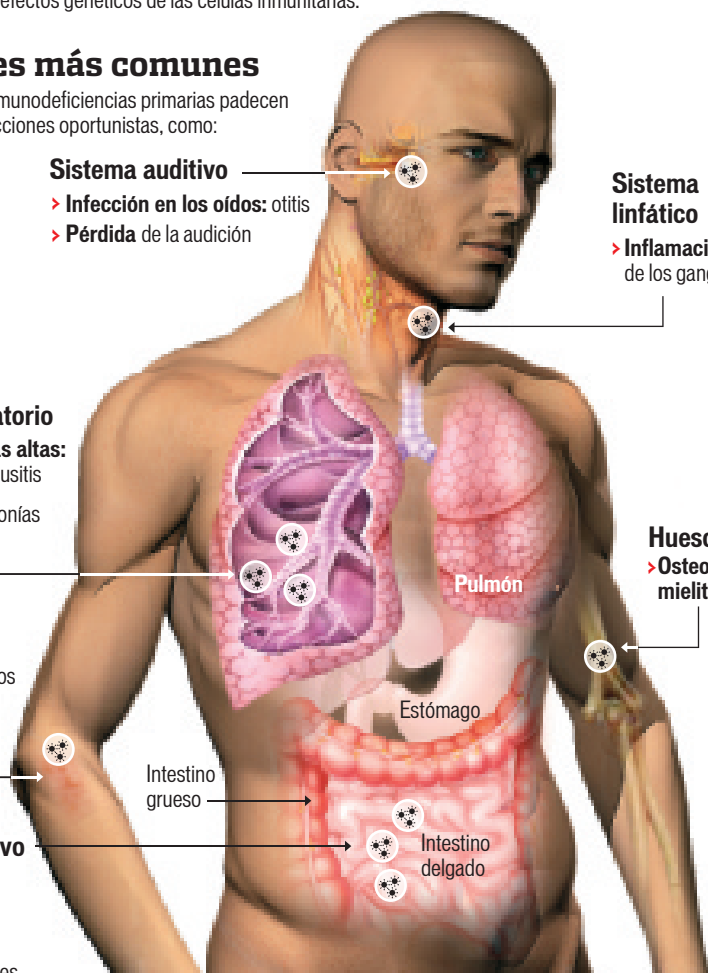
- > Vías respiratorias altas: gripe, laringitis, sinusitis
- > Pulmones: neumonías

Piel y mucosas

- > Abscesos cutáneos
- > Herpes

Aparato digestivo y nutrición

- > Mala absorción de los alimentos
- > Diarreas frecuentes



Jorge Penaloza

Cifras

Hay más de 150 tipos de IDP. En los últimos cinco años:

20,000

niños en el País padecieron alguna forma de éstas

4,000

ya saben qué tipo de inmunodeficiencia primaria sufren

250

son casos delicados y potencialmente mortales

Fuente: INP y Fumenip

el nombre del doctor Francisco Espinosa, quien, además, trabaja en la Unidad de Investigación en Inmunodeficiencias, adscrita al INP”.

En esa unidad especializada se pretende lograr un diagnóstico temprano, así como un tratamiento oportuno para los pacientes con esta enfermedad. Cabe señalar que dicha área de investigación trabaja en conjunto con la Fumenip que, además de canalizar a pacientes con médicos especialistas en el área, también brinda programas de capacitación itinerante dirigidos a pediatras y médicos familiares enfatizando la importancia de la detección oportuna de las IDP.

Al final, Claudia menciona que, al día de hoy y después de poco menos de un año de recibir una terapia adecuada para su enfermedad, su salud ha mejorado mucho, pues en lo que va de 2010 no ha contraído ninguna infección. Sin embargo, señala ella misma: “Lo mejor de todo es que ya puedo llevar una vida normal, además de disfrutar a mi pequeño hijo”.