



Organismos sin sistema de defensas

Indefensos ante los microorganismos. Así viven los pacientes con inmunodeficiencias primarias, una afección rara que elimina el «escudo natural» del cuerpo humano.

12 Diciembre 08 - Madrid - Pilar Pérez

Resulta complicado imaginarse en un mundo donde no existieran virus, bacterias y enfermedades contra las que el cuerpo humano lucha día a día de manera natural, sin que seamos conscientes de ello. Sin embargo, un defecto molecular es capaz de alterar todo el sistema inmunológico y anular el «escudo natural» del organismo.

Desprotegidos. Así viven los pacientes con inmunodeficiencias primarias, que ven cómo causa estragos cualquier resfriado o enfermedad leve. José González Hierro, presidente de la Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios (Aedip), explica que «esta enfermedad es muy reciente y no resulta sencillo encontrar pediatras que en las consultas rutinarias diagnostiquen esta patología». Ante una dolencia que incluso resulta rara para los conocimientos de muchos médicos, «los pacientes recurren a consultas de especialistas. Además, desde la asociación les podemos ayudar en la búsqueda de un profesional».

Diversidad

Existen diferentes formas patológicas de la ausencia del «escudo protector», por lo que los pacientes requieren diferentes terapias. «Mi hijo requiere ir periódicamente al hospital donde le inyectan inmunoglobulinas, que le mantienen “a salvo” durante un tiempo», explica José. En el caso de Sara, una «niña burbuja», debido a la gravedad de su tipo de afección –granomatosa crónica– necesitó un trasplante de médula. Su hermana era compatible y hoy María, su madre, respira ya tranquila, «porque sé que lo peor ya pasó. Mi pequeña sobrevivió a un maratón de enfermedades con tan sólo 90 linfocitos y 14 meses de vida. Ahora con casi cuatro años y medio lleva una vida sin problemas ni complicaciones. Estamos muy contentos».

Las primeras señales de la enfermedad aparecen en la infancia: resfriados constantes, gripes que no cesan, ingresos y hospitalizaciones de larga estancia... un largo padecer que angustia sobre todo a los padres que peregrinan por diferentes servicios de urgencias sin obtener un diagnóstico definitivo.

Javier, a sus 37 años, presume de poder llevar un «vida normal», no carente de precauciones ya adheridas a su forma de ser. «He podido coordinar mi vida para que la enfermedad sea un factor más, no el centro de mi existencia. Iba a trabajar y luego al hospital a recibir el tratamiento. Nunca tuve que pedir una baja y no me he sentido diferente a los demás». Lo único que lamenta son las limitaciones que la inmunodeficiencia le pone a la hora de viajar –una de sus grandes pasiones–, «no puedo ir al trópico por el alto riesgo de infección que existe y porque no me funcionan las

vacunas. Tampoco que los viajes sean más largos de 40 días», subraya Javier. Al igual que él, muchos de los enfermos, que conviven con la afección desde pequeños, maduran antes y aprenden a cuidarse. «Mi niño sabe que hay cosas que no puede hacer como sus amigos. Resulta duro pensar que cuando tu hijo ingresa, tan sólo te ofrecen un 25 por ciento de posibilidades de que salga adelante», explica Belén, madre de un pequeño afectado de cinco años. Para ellos, las normas de higiene y las precauciones en los lugares cerrados, entre otras reglas, forman parte de su día a día para poder evitar que una nimiedad les lleve a urgencias.

DATOS CLÍNICOS

Las inmunodeficiencias primarias (IDP) son un conjunto de más de 120 enfermedades congénitas causadas por defectos en alguna de las moléculas esenciales para el buen funcionamiento de la respuesta inmunológica. «Este mecanismo está dedicado a eliminar las agresiones del exterior (como las infecciones que entran habitualmente en nuestro organismo) y las agresiones “interiores” como sería la aparición de tumores», explica Teresa Español de la Unidad de Inmunología del Hospital Valle de Hebrón de Barcelona.

Las principales células responsables de esta respuesta son los linfocitos y los neutrófilos (las células blancas de la sangre) que sintetizan los anticuerpos (o «defensas») para eliminar las bacterias y toxinas; y las citocinas, que ayudan a la inflamación y lucha contra los virus. En el diagnóstico, «hay algunos análisis de laboratorio que son relativamente fáciles y baratos (cifra de linfocitos y neutrófilos, cifra de inmunoglobulinas, cifra de células T y B) que nos dan una primera orientación del defecto presente en cada paciente. Después, según cada caso, hay que realizar estudios más específicos», explica Español.

De interés para los enfermos:

Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios

Avda. Pompeu i Fabra, 10 - 1º - E

08024 Barcelona

Tel. 93 721 14 14

E-mail: aedip@aedip.com

Web: <http://www.aedip.com>