

“No es debilidad, es una enfermedad que impide al cuerpo defenderse”:

Llamam a reconocer los signos de Inmunodeficiencias Primarias este invierno

Algunas personas definidas como enfermizas, padecen de Inmunodeficiencias Primarias (IDP) y tardan en promedio 7 años en llegar al diagnóstico correcto.

Las IDP son enfermedades poco frecuentes y que afectan directamente la capacidad del cuerpo para combatir virus, bacterias y hongos, lo que se traduce en cuadros respiratorios repetidos, hospitalizaciones frecuentes y, muchas veces, tratamientos con antibióticos con escasos resultados.

Por lo anterior, es que enfermarse regularmente o tener infecciones recurrentes no siempre es normal. En Chile, quienes padecen Inmunodeficiencias Primarias (IDP) son comúnmente etiquetados como “enfermizos” durante años, cuando en realidad sufren de una condición genética que deja a su sistema inmune vulnerable a infecciones. El diagnóstico suele tardar hasta 7 años en promedio, con consecuencias graves para su salud, especialmente en niños.

Según datos abiertos

de Fonasa, 416 personas diagnosticadas con IDP han sido tratadas con inmunoglobulina a través de la Ley Ricarte Soto desde 2019. El 76,2% de estos casos se concentran en la Región Metropolitana, mientras que regiones como Arica y Aysén registran solo 2 y 1 pacientes respectivamente, dejando a la vista el problema de subdiagnóstico.

“El desafío es difundir las señales de alerta en todo el país, especialmente en atención primaria. La mayoría de los pacientes son considerados simplemente como enfermizos, pero lo que tienen es una enfermedad real y tratable”, explica la Dra. Carla Bastías, inmunóloga jefa del Laboratorio de Inmunología del Hospital Clínico de la Universidad de Chile.

Las Inmunodeficiencias Primarias pueden tardar en diagnosticarse has-

ta 7 años en promedio, lo que afecta la salud de los pacientes, especialmente de los niños. Durante ese tiempo, muchos enfrentan infecciones repetidas, hospitalizaciones y complicaciones severas. Gracias al ingreso de estas patologías a la Ley Ricarte Soto en 2019, las personas diagnosticadas pueden acceder al tratamiento de alto costo sin incurrir en gastos personales, mejorando significativamente su calidad de vida.

“En mi caso, desde muy pequeña tuve varios cuadros de infecciones recurrentes, de neumonías y hospitalizaciones antes de saber qué tenía, hasta que a los 10 años de edad llegó el diagnóstico”, relata Texia Céspedes, presidenta de la Fundación de Padres y Amigos con IDP. Hoy, con acceso a la medicación, su calidad de vida es mucho más estable.

10 señales de alerta de las Inmunodeficiencias Primarias

1.

Cuatro o más infecciones de oídos (Otitis) por año.

2.

Dos o más infecciones de senos paranasales (sinusitis) en el año.

3.

Dos o 3 meses de tratamiento con antibióticos con escaso efecto.

4.

Una o más neumonías en un año.

5.

Dificultad de un bebé o niño/a para aumentar de peso y crecer normalmente.

6.

Abscesos en órganos o abscesos cutáneos profundos recurrentes.

7.

Aftas persistentes en la boca o infecciones micóticas en la piel.

8.

Necesidad de recibir antibióticos intravenosos para eliminar las infecciones.

9.

Dos o más infecciones profundas, incluida septicemia.

10.

Antecedentes familiares de IDP.

Señales de alerta para sospechar una inmunodeficiencia primaria:

1. Cuatro o más otitis por año
2. Dos o más sinusitis en el año
3. Dos o más meses de tratamiento con antibióticos sin mejoría
4. Una o más neumonías en un año
5. Dificultad para aumentar de peso o crecer normalmente
6. Abscesos profundos y recurrentes
7. Aftas persistentes o infecciones por hongos en piel o boca
8. Infecciones que requieren antibióticos intravenosos
9. Dos o más infecciones profundas (como septicemias)
10. Antecedentes familiares de inmunodeficiencias primarias

La Dra. Bastías comen-

ta además que si un niño presenta varias de estas señales, es posible que el médico de cabecera o pediatra solicite un hemograma completo y niveles de inmunoglobulinas como estudios iniciales. Así, “No se trata de esperar a que sea grave, sino de sospechar a tiempo y derivar a inmunología cuando sea necesario. El diagnóstico precoz marca una diferencia crítica en el pronóstico y la calidad de vida”.

Datos clave:

- * 416 pacientes han sido tratados bajo la Ley Ricarte Soto por IDP.
 - * 76,2% de ellos están en la Región Metropolitana.
 - * El diagnóstico puede tardar 7 años en promedio.
- Porque no es fragilidad. Es una enfermedad tratable. Y el invierno es una oportunidad para detectarla.