

Acerca de la Asociación

Una comunidad poco frecuente

La Histiocytosis Association es una organización mundial sin fines de lucro que se dedica a abordar las necesidades únicas de los pacientes y las familias que enfrentan los efectos de los trastornos histiocíticos mientras lidera la búsqueda de una cura. Es la única organización de este tipo, que conecta a las comunidades de pacientes y médicos para lo siguiente:

- » Ampliar y compartir el conocimiento de los trastornos histiocíticos.
- » Brindar apoyo emocional y educativo fundamental a los pacientes y sus familias.
- » Identificar y financiar iniciativas de investigación clave que conducirán a un mundo libre de trastornos histiocíticos.

El camino hacia una cura

La Histiocytosis Association se encuentra entre los principales patrocinadores financieros del mundo en lo que respecta a la investigación científica sobre trastornos histiocíticos. Cada año, la Asociación lleva a cabo un proceso exhaustivo y riguroso de propuestas de subvención y, con la orientación de expertos, identifica los estudios de investigación más importantes y prometedores para recibir financiación.

Alcance comunitario

Mientras continúa la búsqueda de tratamientos más eficaces y de una cura, la Histiocytosis Association se dedica a apoyar y empoderar a los pacientes y sus familias que conviven con estas enfermedades todos los días.

Financiación de la Asociación

Los trastornos histiocíticos se consideran “enfermedades huérfanas”. Una enfermedad huérfana es aquella que afecta a menos de 200 000 personas en los Estados Unidos.* Por consiguiente, estos trastornos no tienen una gran prioridad para la investigación financiada por el gobierno. La Asociación depende de las contribuciones de corporaciones, fundaciones y donantes particulares para financiar investigaciones críticas, crear conciencia y llevar a cabo iniciativas de alcance comunitario.

* Ley de Enfermedades Raras de 2002

No está solo

Mientras continúa la búsqueda de tratamientos más eficaces y, en última instancia, una cura, la Histiocytosis Association se dedica a informar y empoderar a quienes viven con enfermedades histiocíticas todos los días.

Si le acaban de dar un diagnóstico y está aprendiendo a transitar por este camino poco frecuente o si busca fortaleza y apoyo mientras cuida de un ser querido, puede recurrir a la Histiocytosis Association para conectarse con una comunidad que entiende por lo que está pasando.

La Histiocytosis Association lo invita a formar parte de esta comunidad poco frecuente. Lo animamos a que consulte nuestros recursos en línea ingresando en nuestro sitio web:



www.histio.org

Realice una donación

Todas las donaciones son deducibles de impuestos (n.º de identificación fiscal federal: 22-2827069). Visite www.histio.org/donate y únase a nosotros en la búsqueda de una cura.

HISTIOCYTOSIS ASSOCIATION
A Rare Community

Histiocytosis Association
332 North Broadway | Pitman, NJ 08071 EE. UU.

Teléfono: +1 856-589-6606 | Fax: +1 856-589-6614
www.histio.org | info@histio.org
N.º de identificación fiscal federal: 22-2827069



Publicado por la Histiocytosis Association
en asociación con la Histiocyte Society



ENFERMEDAD DE ROSAI-DORFMAN

HISTIOCYTOSIS™ ASSOCIATION
A Rare Community™

¿Qué es la enfermedad de Rosai-Dorfman?

La enfermedad de Rosai-Dorfman (ERD), también conocida como histiocitosis sinusal con linfadenopatía masiva (HSLM), es un trastorno histiocítico poco frecuente que implica la sobreproducción de un tipo de glóbulo blanco llamado histiocito sinusal no Langerhans.

La ERD se caracteriza por la acumulación de células anormales (histiocitos) en diferentes tejidos u órganos del cuerpo. La ERD tiende a afectar la piel y los ganglios linfáticos con mayor frecuencia, aunque puede verse afectado cualquier sistema de órganos de la cabeza a los pies. Se desconoce la razón por la que estas células proliferan, aunque se han considerado muchas posibilidades, incluidas causas virales, bacterianas, infecciosas, ambientales y genéticas.

En 1969, dos anatomopatólogos, Juan Rosai y Ronald Dorfman, informaron un trastorno histiocítico perceptible en varios niños con agrandamiento masivo de los ganglios linfáticos, así como otros síntomas. Llamaron a esta afección histiocitosis sinusal con linfadenopatía masiva y, desde entonces, se conoce como ERD. En la última década, se han identificado cambios genéticos (mutaciones) que provocan cáncer en la vía de la proteína-quinasa activada por mitógenos (MAP) en el 50 % de los casos con ERD. Por lo tanto, la Organización Mundial de la Salud reconoció la ERD como un tipo de cáncer de la sangre en 2022.

Si desea obtener más información sobre la Asociación y sus iniciativas científicas, sus esfuerzos de alcance comunitario y su programa de investigación, visite www.histio.org.

Sin embargo, la ERD no suele poner en peligro la vida y muchos pacientes no requieren tratamiento.

Se desconoce la incidencia exacta de casos de ERD, aunque ocurre en todo el mundo y parece afectar a hombres y mujeres por igual. Puede afectar tanto a niños como a adultos. El descubrimiento de mutaciones ha revolucionado la atención de los pacientes con ERD grave, lo que dio lugar a tratamientos específicos que tienen la capacidad de mejorar la supervivencia del paciente.

Los pacientes con ERD pueden tener síntomas crónicos, como dolor, cansancio y ansiedad que deben

Síntomas de la ERD

- » Nódulos cutáneos
- » Agrandamiento de ganglios linfáticos
- » Fiebre
- » Palidez/anemia
- » Debilidad
- » Pérdida de peso
- » Dificultad para respirar
- » Hemorragias nasales
- » Obstrucción o secreción de la nariz
- » Protrusión de los ojos/disminución de la visión
- » Inflamación de las amígdalas/senos paranasales

controlarse al mismo tiempo. Entre los pacientes con afectación de órganos críticos o síntomas críticos, el pronóstico ha seguido mejorando gracias a la introducción de fármacos dirigidos. Es importante que los pacientes continúen realizándose un seguimiento con su proveedor de atención médica para garantizar que no haya complicaciones, como el desarrollo de un segundo cáncer o de efectos secundarios del tratamiento. Informe a su equipo de atención médica si aparece algún síntoma nuevo.

¿Cómo se trata la ERD?

No todos los pacientes requerirán tratamiento en el momento del diagnóstico. Es posible que, en algunos pacientes, la enfermedad presente altibajos que no interfieran en la esperanza de vida ni los síntomas, y se pueda emplear una estrategia de seguimiento estrecho (esperar y observar), con el inicio del tratamiento ante la aparición de los síntomas o la afectación de uno de los órganos internos. La ERD que afecta a un solo lugar u órgano se puede tratar mediante cirugía o tratamientos locales (inyecciones, cremas, ungüentos). Los pacientes con ERD que afecta a más de un lugar u órgano deben planificar su tratamiento con un equipo específico. El enfoque del tratamiento en el caso de la ERD multisistémica ha evolucionado de manera significativa gracias al descubrimiento de mutaciones en los genes de la vía MAPK, lo que ha llevado al uso exitoso de terapias dirigidas.

La Histiocytosis Association se dedica a crear conciencia sobre los trastornos histiocíticos, brindar apoyo educativo y emocional, y financiar investigaciones que conduzcan a mejores tratamientos y una cura.

Un mundo libre de trastornos histiocíticos.

www.histio.org