



Trastornos pediátricos neuropsiquiátricos autoinmunitarios asociados con infecciones estreptocócicas (PANDAS, por sus siglas en inglés): Preguntas y respuestas

Resumen general

¿Qué significa PANDAS?

PANDAS es el acrónimo en inglés para un grupo de trastornos pediátricos neuropsiquiátricos autoinmunitarios asociados con infecciones estreptocócicas. Se puede diagnosticar a un niño con PANDAS si después de una infección por estreptococos (como la faringitis estreptocócica o la fiebre escarlatina):

- ▶ Repentinamente presenta con el trastorno obsesivo-compulsivo o algún trastorno de tics.
- ▶ Repentinamente empeoran los síntomas del trastorno obsesivo-compulsivo o de tics.

Los síntomas suelen ser dramáticos, ocurren “de la noche a la mañana” y pueden incluir tics motores o vocales, obsesiones o compulsiones. Además de estos síntomas, los niños también pueden tornarse malhumorados o irritables, experimentar ataques de ansiedad o mostrarse preocupados por separarse de los padres o seres queridos.

¿Qué causa los PANDAS?

Las bacterias estreptocócicas son organismos muy antiguos que sobreviven en el huésped humano ocultándose en el sistema inmunitario tanto tiempo como sea posible. Se esconden colocando moléculas en su pared celular que se ven casi idénticas a las moléculas que se encuentran en el corazón, las articulaciones, la piel y los tejidos cerebrales del niño. Esto se llama “mimetismo molecular” y le permite a la bacteria estreptocócica evadir ser detectada por mucho tiempo.

Eventualmente, el sistema inmunitario del niño reconoce a las moléculas de las bacterias estreptocócicas como extrañas al cuerpo y reacciona ante ellas mediante la producción de anticuerpos. Sin embargo, debido al mimetismo molecular de las bacterias, el sistema inmunitario no sólo reacciona a las moléculas de los estreptococos, sino que también a las moléculas del huésped humano que fueron imitadas. Es decir, el sistema “ataca” las moléculas que las bacterias imitaron, pero que pertenece a los propios tejidos del niño.



Hay estudios realizados en el NIMH y en otros lugares que han demostrado que algunos anticuerpos “anti-cerebro”, que presentan reacción cruzada, atacan al cerebro, causando el trastorno obsesivo-compulsivo, los tics y otros síntomas neuropsiquiátricos de los PANDAS.

¿Puede un adulto tener PANDAS?

Los PANDAS se consideran trastornos pediátricos y típicamente aparecen primero en la niñez a partir de los tres años de edad hasta la pubertad. Las reacciones a las infecciones por estreptococos son muy poco frecuentes después de los 12 años, pero los investigadores reconocen que los PANDAS podrían ocurrir, aunque rara vez, en la adolescencia. Es poco probable que alguien tenga síntomas neuropsiquiátricos después de una infección por estreptococos por primera vez como un adulto, pero esto no se ha estudiado a profundidad.

Es posible que los adolescentes y los adultos puedan tener el trastorno obsesivo-compulsivo inmunomediado, pero no se conocen casos. Las investigaciones realizadas por el NIMH sobre el trastorno obsesivo-compulsivo inmunomediado están limitadas a los niños.

Señales y síntomas

¿Cómo se diagnostica los PANDAS?

El diagnóstico de PANDAS es un diagnóstico clínico. Es decir, no hay pruebas de laboratorio que puedan diagnosticar estos trastornos. En su lugar, los proveedores de atención médica usan criterios diagnósticos para establecer que se trata de un PANDAS (vea más abajo). En la actualidad, las características clínicas de estos trastornos son el único medio de determinar si un niño tiene PANDAS.

Los criterios diagnósticos son:

- ▶ Presencia del trastorno obsesivo-compulsivo o un trastorno de tics
- ▶ Comienzo de los síntomas en la niñez (3 años de edad hasta la pubertad)
- ▶ Curso episódico de altibajos en la gravedad de los síntomas (vea la información a continuación)

- ▶ Asociación con una infección por estreptococo beta hemolítico del grupo A (un cultivo de garganta positivo para estreptococos o antecedentes de fiebre escarlatina)
- ▶ Asociación con anomalías neurológicas (hiperactividad física o movimientos inusuales y espasmódicos que no están bajo el control del niño)
- ▶ Comienzo sumamente abrupto o empeoramiento de los síntomas

Si los síntomas han estado presentes por más de una semana, se pueden hacer análisis de sangre para documentar una infección estreptocócica anterior.

¿Hay otros síntomas asociados con los episodios de PANDAS?

Sí. Los niños con PANDAS a menudo tienen uno o más de los siguientes síntomas en conjunto con el trastorno obsesivo-compulsivo o los tics:

- ▶ Síntomas del trastorno de déficit de atención con hiperactividad (hiperactividad, falta de atención, inquietud)
- ▶ Ansiedad por separación (el niño se aferra demasiado a los padres o cuidadores y tiene dificultad para separarse de ellos, por ejemplo, en la casa es posible que el niño no quiera estar en una habitación diferente que en la que están sus padres)
- ▶ Cambios del estado de ánimo, como irritabilidad, tristeza, labilidad emocional (tendencia a reír o gritar inesperadamente en lo que podría ser un momento no apropiado)
- ▶ Dificultad para dormir, orinarse en la cama por la noche, orinar frecuentemente durante el día o ambos
- ▶ Cambios en las habilidades motrices (por ejemplo, cambios en la escritura)
- ▶ Dolores en las articulaciones

¿Qué es un curso episódico de los síntomas?

Los niños con PANDAS parecen tener altibajos dramáticos en la gravedad del trastorno obsesivo-compulsivo o de los tics. Cuando el trastorno obsesivo-compulsivo o los tics están presentes casi siempre en un nivel relativamente consistente, no representan un curso episódico. Muchos niños con

trastorno obsesivo-compulsivo o tics tienen días buenos y días malos o, incluso, semanas buenas y semanas malas. Mientras tanto, los niños con PANDAS tienen un inicio o empeoramiento muy repentino de sus síntomas, seguido de una mejora lenta y gradual. Si a los niños con PANDAS les da otra infección por estreptococos, sus síntomas nuevamente empeorarán repentinamente. El aumento en la gravedad de los síntomas suele persistir durante por lo menos varias semanas, pero puede durar varios meses o más.

Mi hijo ha tenido faringitis estreptocócica anteriormente y tiene tics, trastorno obsesivo-compulsivo o ambos. ¿Eso significa que tiene PANDAS?

No. Muchos niños tienen trastorno compulsivo-obsesivo o tics y, en algún momento, a casi todos los niños en edad escolar les da faringitis estreptocócica (infección de garganta por estreptococos). De hecho, el estudiante promedio de la escuela primaria tendrá dos o tres infecciones de faringitis estreptocócica cada año.

Un diagnóstico de PANDAS se considera cuando existe una relación muy estrecha entre el inicio abrupto o el empeoramiento del trastorno obsesivo-compulsivo o los tics y una infección por estreptococos. Si el estreptococo se encuentra relacionado con dos o tres episodios de trastorno obsesivo-compulsivo, tics o ambos, entonces puede ser que el niño tenga PANDAS.

¿Qué significa título elevado de anticuerpos anti-estreptocócicos? ¿Es malo para mi hijo?

El título (también conocido como valoración o valor) de anticuerpos anti-estreptocócicos es una prueba que determina si el niño ha tenido una infección anterior por estreptococos. Mide la cantidad de moléculas en la sangre que indican que hubo una infección previa.

Un título o valor elevado de anticuerpos anti-estreptocócicos significa que el niño ha tenido una

infección por estreptococos en algún momento en los últimos meses y su cuerpo produjo anticuerpos para combatir las bacterias estreptocócicas.

Algunos niños producen muchos anticuerpos y tienen títulos muy altos (hasta de 2,000), mientras que otros tienen valores más modestos. No importa hasta que nivel se elevaron los anticuerpos en la prueba. Los títulos elevados no necesariamente son malos para su hijo. Están midiendo una respuesta normal y saludable, es decir, la producción de anticuerpos para combatir una infección. Los anticuerpos permanecen en el cuerpo durante algún tiempo después de que la infección ha desaparecido, pero la cantidad de tiempo que los anticuerpos persisten varía mucho entre una persona y otra. Algunos niños tienen títulos de anticuerpos “positivos” durante muchos meses después de una sola infección.

¿Cuándo se considera que un título de anticuerpos anti-estreptocócicos es anormal o “elevado”?

El laboratorio de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés) considera que los títulos de anticuerpos anti-estreptocócicos son normales si están entre 0-400. Otros laboratorios fijan el límite superior en 150 o 200. Puesto que cada laboratorio fija los rangos para los títulos de diferentes maneras, es importante conocer el rango utilizado por el laboratorio donde se realizó la prueba de su hijo. Llame y pregunte qué consideran el límite entre las valoraciones negativas y las positivas.

¿Qué pasa si el médico de mi hijo no entiende lo que son los PANDAS o no quiere considerar un diagnóstico de PANDAS?

Comuníquese con la [Fundación Internacional del Trastorno Obsesivo-Compulsivo \(www.iocdf.org/find-help/\)](http://www.iocdf.org/find-help/) o [la Red PANDAS \(www.pandasnetwork.org/\)](http://www.pandasnetwork.org/) para encontrar un médico que esté informado sobre los PANDAS.

NOTA: Por favor tenga en cuenta que el NIMH no evalúa las calificaciones profesionales y la competencia de los proveedores de atención médica que aparecen en estos sitios web. Ofrecemos estos recursos únicamente con fines informativos generales. La intención del NIMH no es la de ofrecer asesoramiento médico específico en su sitio web, sino más bien de ayudar a los visitantes a comprender mejor la salud mental y los trastornos relacionados. El NIMH no proporcionará consejos médicos específicos y le insta a que consulte con un proveedor calificado de salud mental o atención médica para un diagnóstico y para que le responda a sus preguntas personales.

Tratamiento

¿Cuáles son las opciones de tratamiento para los niños con PANDAS?

Tratamiento con antibióticos

El mejor tratamiento para los episodios agudos de PANDAS es tratar la infección estreptocócica que causa los síntomas (si todavía está presente) con antibióticos.

- ▶ Se debe mandar a hacer un cultivo de garganta para documentar la presencia de las bacterias estreptocócicas.
- ▶ Si el cultivo de la garganta es positivo, un solo curso de antibióticos suele curar la infección por estreptococos y permite que los síntomas de PANDAS desaparezcan.

Si un cultivo de garganta correctamente obtenido es negativo, el médico debe asegurarse de que el niño no tenga una infección oculta de estreptococos, como una infección de los senos paranasales (frecuentemente causada por bacterias estreptocócicas), o que no haya bacterias estreptocócicas infectando el ano, la vagina o la abertura uretral del pene. Aunque estas últimas infecciones son raras, se ha reportado que desencadenan síntomas de PANDAS en algunos

pacientes y pueden ser particularmente problemáticas porque se prolongan por períodos más largos de tiempo y continúan provocando la producción de anticuerpos que presentan reacción cruzada.

Las bacterias estreptocócicas pueden ser más difíciles de erradicar en los senos paranasales y otros sitios, por lo que el curso del tratamiento con antibióticos puede ser más largo que el que se usa para la faringitis estreptocócica.

Consejos para padres o cuidadores

Esterilice o reemplace los cepillos de dientes durante y después del tratamiento con antibióticos, para asegurarse de que el niño no se vuelva a infectar con los estreptococos.

También podría ser útil pedirle a un proveedor de atención médica que realice cultivos de garganta a los miembros de la familia del niño para asegurarse de que ninguno de ellos sea “portador de los estreptococos”, pudiendo servir como fuente de las bacterias estreptocócicas.

¿Cómo se manejan los síntomas neuropsiquiátricos de los PANDAS?

Los niños con síntomas obsesivo-compulsivos relacionados con los PANDAS se beneficiarán de los medicamentos o las terapias conductuales estándares, como la terapia cognitivo-conductual. Los síntomas del trastorno obsesivo-compulsivo se tratan mejor con una combinación de la terapia cognitivo-conductual y un tipo de medicamento llamado inhibidor selectivo de la recaptación de serotonina (ISRS). Los tics, mientras tanto, responden a una variedad de medicamentos.

Los niños con PANDAS parecen ser inusualmente sensibles a los efectos secundarios de los ISRS y otros medicamentos, por lo que al usar estos medicamentos es importante “¡INICIAR CON DOSIS BAJAS Y AUMENTARLAS GRADUALMENTE!”. En otras palabras, los médicos deben prescribir una dosis inicial muy pequeña de la medicación y aumentarla lo suficientemente despacio como para que el niño experimente la menor cantidad de efectos secundarios posibles. Si los síntomas del PANDAS

empeoran, la dosis del ISRS debe disminuirse rápidamente. Sin embargo, los ISRS y otros medicamentos no deben detenerse abruptamente, ya que esto también podría causar problemas.

Para obtener más información en inglés sobre los medicamentos para la salud mental, visite el sitio web de NIMH en www.nimh.nih.gov/health.

¿Se pueden tratar los PANDAS con un intercambio plasmático o inmunoglobulina intravenosa?

Se puede considerar el intercambio de plasma o la inmunoglobulina intravenosa para los niños afectados con casos agudos y graves de PANDAS. Las investigaciones sugieren que ambos tratamientos activos pueden mejorar el funcionamiento global, la depresión, los altibajos emocionales y los síntomas obsesivo-compulsivos. Sin embargo, hay una serie de efectos secundarios asociados con estos tratamientos, incluyendo náuseas, vómitos, dolores de cabeza y mareos.

Además, como con cualquier procedimiento invasivo, existe un riesgo de infección. **Por lo tanto, estos tratamientos deben reservarse para pacientes gravemente enfermos y deben ser administrados por un equipo calificado de profesionales de la salud.** Se invita a los médicos que están considerando este tipo de intervención a que se comuniquen con el [grupo de investigación sobre los PANDAS](#) en el NIMH para una consulta. Por favor envíe un correo electrónico a ocdresearch@mail.nih.gov.

¿Debe tratarse un título o valor elevado de estreptococos con antibióticos?

No. Los títulos elevados indican que el paciente ha tenido una exposición anterior a estreptococos, pero no indican exactamente cuándo ocurrió la infección por estreptococo. Los niños pueden tener títulos “positivos” por muchos meses después de una infección. Dado que estos títulos elevados son simplemente un marcador de una infección previa y no señalan una infección en curso, no es apropiado administrar antibióticos para casos de títulos elevados. Se recomienda el uso de antibióticos solamente cuando el niño tiene una prueba rápida de estreptococo positiva o un cultivo de garganta positivo para estreptococos.

¿Se puede usar penicilina para tratar los PANDAS o evitar que los síntomas vuelvan a empeorar?

La penicilina no trata específicamente los síntomas de los PANDAS. La penicilina y otros antibióticos tratan el dolor de garganta causado por los estreptococos al combatir estas bacterias. Las investigaciones sugieren que en el caso de los PANDAS son los anticuerpos que el cuerpo produce en respuesta a la infección estreptocócica los que causan los síntomas y no la bacteria en sí.

Los científicos del NIMH han estado investigando el uso de antibióticos como una forma de profilaxis o para prevenir problemas futuros. En este momento, sin embargo, no hay suficiente evidencia para recomendar el uso de antibióticos a largo plazo.

Mi hijo tiene PANDAS. ¿Deberían sacarle las amígdalas?

Las investigaciones actuales no sugieren que las amigdalectomías para niños con PANDAS sean útiles. Si se recomienda sacarle las amígdalas a su hijo debido a episodios frecuentes de amigdalitis, sería útil discutir los pros y los contras del procedimiento con el proveedor de atención médica de su hijo debido al papel que desempeñan las amígdalas en la lucha contra las infecciones por estreptococos.

Ensayos clínicos

¿Qué son los ensayos clínicos?

Los ensayos clínicos son parte de la investigación clínica y están en el centro de todos los avances médicos. Los ensayos clínicos examinan nuevas formas de prevenir, detectar o tratar las enfermedades. Los tratamientos pueden ser nuevos medicamentos o nuevas combinaciones de ellos, nuevos procedimientos quirúrgicos o dispositivos, o nuevas formas de usar los tratamientos existentes. El objetivo de los ensayos clínicos es determinar si una nueva prueba o tratamiento funciona y es seguro. Los ensayos clínicos también pueden considerar otros aspectos de la atención, como cómo mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas. Para obtener más información sobre los ensayos clínicos, visite el sitio web de la [Investigación Clínica de los NIH](#). Para más información sobre los estudios que se

están llevando a cabo en relación con el trastorno obsesivo-compulsivo y las investigaciones sobre los PANDAS, envíe un correo electrónico a ocdresearch@mail.nih.gov.

¿Cómo puedo encontrar ensayos clínicos sobre los PANDAS?

En el país y alrededor del mundo

Los NIH realizan ensayos de investigación clínica para muchas enfermedades y trastornos, incluyendo los PANDAS. Para buscar información sobre estos ensayos y estudios para otras enfermedades y trastornos, visite www.ClinicalTrials.gov. El sitio web de ClinicalTrials.gov tiene una base de datos sobre los ensayos clínicos que se realizan en los Estados Unidos y en otros países del mundo y que son auspiciados tanto por el gobierno federal como privadamente. ClinicalTrials.gov le da información sobre el propósito de cada estudio, quiénes pueden participar, los lugares dónde se realiza el estudio y los números de teléfono de los contactos donde puede llamar para más detalles. Esta información debe usarse conjuntamente con el asesoramiento por parte de profesionales de la salud.

Busque estudios de investigación clínica de los NIH

Los NIH mantiene una base de datos en línea de los estudios de investigación clínica que tienen lugar en su Centro Clínico en el campus de los NIH en Bethesda, Maryland. Los estudios son realizados por la mayoría de los institutos y centros de los NIH. El Centro Clínico acoge una amplia gama de estudios que abarcan desde enfermedades raras a enfermedades crónicas, así como estudios para voluntarios sanos. Los visitantes pueden hacer una búsqueda por diagnóstico, señales, síntomas u otras palabras clave en <http://clinicaltrials.gov/>.

Para aprender sobre los estudios relacionados con los trastornos infantiles que se están realizando en el NIMH, visite la página web en inglés de su sección de pediatría y neurociencias del desarrollo: **Pediatrics and Developmental Neuroscience Branch— PDNB**.

Únase a un Registro Nacional de Voluntarios para las Investigaciones

ResearchMatch (www.researchmatch.org/) es una iniciativa financiada por los NIH para conectar

a las personas interesadas en participar en un ensayo clínico con los investigadores que están buscando voluntarios para que participen en sus estudios. Es un registro gratuito y seguro que le facilita al público ofrecerse como voluntarios e involucrarse en los estudios de investigación clínica que contribuyan a mejorar la salud futura.

Para más información

Para aprender más sobre los PANDAS, visite MedlinePlus (Biblioteca Nacional de Medicina): <http://medlineplus.gov/spanish>

Aprenda sobre cómo participar en los ensayos clínicos en: www.nimh.nih.gov/health/trials/index.shtml (inglés); <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/guia-para-los-participantes-sobre-investigaciones-clinicas-de-la-salud-mental/index.shtml> y <https://salud.nih.gov/investigacion-clinica/> (español)

Si desea obtener información adicional sobre los problemas que afectan la salud mental, o averiguar sobre los recursos y las investigaciones relacionados con la salud mental, visite el sitio web del NIMH en www.nimh.nih.gov (inglés) o <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/index.shtml> (español)

Cómo encontrar ayuda

Localizador de programas de tratamiento de la salud mental

La Administración de Servicios de Abuso de Sustancias y Salud Mental (SAMHSA, por sus siglas en inglés) ofrece este recurso en el Internet que sirve para ayudarle a encontrar establecimientos y programas de tratamiento de trastornos de salud mental. La sección de ese localizador correspondiente a servicios de tratamiento de la salud conductual (Behavioral Health Treatment Services Locator) indica los establecimientos que prestan servicios de salud mental a las personas con estas enfermedades. Busque un establecimiento en su estado en <https://findtreatment.samhsa.gov/>. Para recursos adicionales, visite la página en inglés del NIMH de ayuda para las enfermedades mentales en www.nimh.nih.gov/health/find-help/index.shtml.

Reproducciones

Esta publicación es del dominio público y se puede reproducir o copiar sin necesidad de pedir permiso al NIMH. Le agradecemos que cite al Instituto Nacional de la Salud Mental como fuente de la información. El NIMH le anima a reproducir y usar esta publicación en sus iniciativas para mejorar la salud pública. Sin embargo, el uso de materiales gubernamentales de manera inapropiada puede generar dudas legales o éticas, por lo que le pedimos que use las siguientes pautas:

- ▶ El NIMH no endosa ni recomienda ningún producto, proceso o servicio comercial y no se pueden usar nuestras publicaciones para fines publicitarios o como endosos.
- ▶ El NIMH no provee consejos médicos ni recomendaciones de tratamiento específicos. Tampoco damos ningún tipo de referencias. Estos materiales no se deben usar de manera que parezca que estamos haciendo recomendaciones o referencias de ese estilo.
- ▶ El NIMH solicita que las organizaciones que usen nuestras publicaciones no las alteren de manera que comprometan su integridad y “la marca”.
- ▶ Si agrega logotipos y enlaces a sitios web, estos no deben dar la impresión de ser un endoso del NIMH de algún producto o servicio comercial en particular, ni de algún servicio o tratamiento médico.
- ▶ Las fotografías de esta publicación son de modelos y se utilizan solamente con fines ilustrativos.

Si tiene alguna pregunta acerca de estas pautas y del uso de las publicaciones del NIMH, por favor comuníquese con el Centro de Recursos de Información del NIMH al 1-866-615-6464 o envíe un correo electrónico a nimhinfo@nih.gov.

Instituto Nacional de la Salud Mental

Oficina de Política Científica, Planificación y Comunicaciones
División de Redacción Científica, Prensa y Difusión
6001 Executive Boulevard
Room 6200, MSC 9663
Bethesda, MD 20892-9663
Teléfono: 301-443-4513 o 1-866-615-6464 (1-866-615-NIMH)*
Teléfono para personas con problemas auditivos: 301-443-8431 o 1-866-415-8051*
Fax: 301-443-4279
Correo electrónico: nimhinfo@nih.gov
Sitios web: <http://www.nimh.nih.gov> (inglés) o <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/index.shtml> (español)

*Las llamadas a los números telefónicos que empiezan con 1 866 son gratuitas para quienes viven en los Estados Unidos.



DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS DE LOS ESTADOS UNIDOS
Institutos Nacionales de la Salud
Publicación de NIH Núm. SOM 16-4309

Traducido en septiembre del 2016

