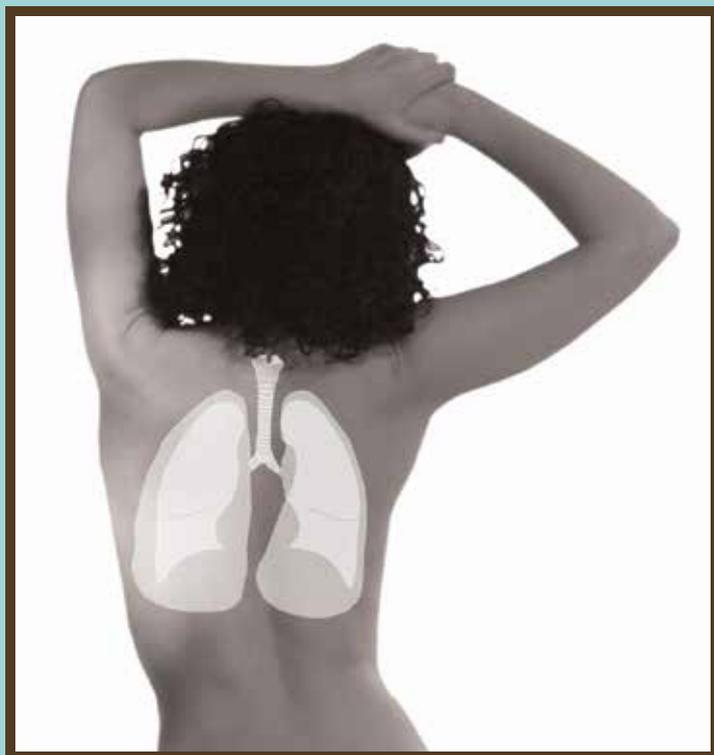


“PERCEPCIÓN”

La perspectiva de un paciente



NTM 
Nontuberculous Mycobacteria

NTM Info & Research, Inc.

Una organización sin fines de lucro 501 (C)(3)

Obtenga más información en www.ntminfo.org

Español/Spanish

La precisión médica de este documento ha sido revisada y cuenta con la colaboración de:

Dr. Timothy R. Aksamit

Profesor Adjunto de Medicina,
Neumología y Cuidados Críticos
Mayo Clinic
Rochester, MN

Dr. Joseph O. Falkinham, III, Ph.D.

Profesor de Ciencias Biológicas,
Virginia Tech
Blacksburg, VA

Dr. David E. Griffith

Profesor de Medicina,
Departamento de Neumología
University of Texas Health Science
Center
Tyler, TX

Dra. Gwen A. Huitt, M.S.

Directora de la Unidad de
Enfermedades Infecciosas en Adultos
Profesora de Medicina,
National Jewish Health
Profesora Adjunta,
División de Enfermedades Infecciosas
University of Colorado School
of Medicine
Denver, CO

Dr. Michael D. Iseman

Profesor de Medicina (retirado),
División de Enfermedades
Respiratorias e Infecciosas
National Jewish Health
Profesor de Medicina (retirado),
University of Colorado School
of Medicine
Denver, CO

Dr. John D. Mitchell

Jefe de Cirugía Torácica de la
Fundación Courteney C. and Lucy
Patten Davis
Profesor y Jefe de la Sección de Cirugía
General del Tórax
University of Colorado Denver School
of Medicine
Aurora, CO

Dr. Kenneth N. Olivier, M.P.H.

Jefe Interino de Medicina Clínica
Pulmonar
División Cardiovascular-Pulmonar
National Heart, Lung & Blood Institute
Bethesda, MD

Dr. Matthias Salathe

Profesor de Medicina y Farmacología
Molecular y Celular
Jefe de la División de Neumología,
Alergia, Cuidados Críticos y Medicina
del Sueño
University of Miami Miller School
of Medicine
Miami, FL

Dr. Richard J. Wallace, Jr.

Jefe del Departamento de Microbiología
Profesor de Medicina,
University of Texas Health Science
Center
Tyler, TX

Dr. Kevin Winthrop

Profesor Adjunto de Enfermedades
Infecciosas, Oftalmología, Salud
Pública y Medicina Preventiva
División de Enfermedades Infecciosas
Oregon Health & Science University
Portland, OR

ÍNDICE

PERCEPCIÓN.....	4
¿QUÉ SON LAS MICOBACTERIAS?	4
¿QUIÉN CONTRAE UNA ENFERMEDAD PULMONAR POR NTM?	4
¿CÓMO LA CONTRAJE?.....	5
¿PUEDO CONTAGIAR A OTROS?.....	5
¿POR QUÉ NO ESCUCHÉ HABLAR DE LA ENFERMEDAD PULMONAR POR NTM ANTES?	6
¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA INFECCIÓN POR NTM?.....	6
SÍNTOMAS COMUNES DE LA INFECCIÓN POR NTM.....	7
SU TRATAMIENTO: EL ÉNFASIS ESTÁ EN USTED	8
TRATAMIENTOS Y EFECTOS SECUNDARIOS*	12
MANEJO DE LOS EFECTOS SECUNDARIOS	15
PRUEBAS DE FUNCIÓN PULMONAR (PFT).....	17
CIRUGÍA.....	18
PREVENCIÓN Y REDUCCIÓN DE LA EXPOSICIÓN	19
ALERGIAS.....	21
INFECCIÓN POR NTM Y OTRAS INFECCIONES.....	21
SEGUIMIENTO: MANTENGA EL CONTROL DE SU ENFERMEDAD.....	21
PREGUNTAS PARA HACERLE A SU MÉDICO	22
EL PAPEL DE LAS REFERENCIAS.....	24
VIVIR CON NTM.....	25
INVESTIGACIÓN Y ENSAYOS CLÍNICOS	28
GRUPOS LOCALES DE APOYO PARA PACIENTES	30
GLOSARIO DE TÉRMINOS (RESALTADO EN AZUL)	31
ACERCA DE NTM INFO & RESEARCH.....	35

PERCEPCIÓN

Este panfleto brinda información sobre la enfermedad pulmonar causada por micobacterias no tuberculosas (nontuberculous mycobacteria, NTM), y capacita al paciente para que participe en su propio tratamiento. La infección por NTM también se conoce como tuberculosis atípica (TB atípica), infección por micobacterias distintas a las tuberculosas (Mycobacteria other than tuberculosis, MOTT), complejo mycobacterium avium (Mycobacterium avium complex, MAC, que en realidad es una especie o tipo de NTM), micobacteria ambiental (environmental mycobacteria, EM) y tuberculosis ambiental.

Además de la información contenida en este folleto, usted puede encontrar mucha más información y muchos consejos útiles en nuestro sitio web, www.ntminfo.org

¿QUÉ SON LAS MICOBACTERIAS?

Las micobacterias son organismos ambientales que se presentan naturalmente y se encuentran ampliamente en el agua y el suelo. Pueden causar daños respiratorios significativos, tales como **bronquiectasia**. Existen varias especies de micobacterias no tuberculosas. Algunas de ellas son MAC o complejo mycobacterium avium, *M. kansasii*, *M. abscessus*, *M. chelonae*, *M. intracellulare* y *M. fortuitum*. (*M.* se usa como abreviatura de micobacteria.) Algunas se tratan fácilmente con dos o tres fármacos, mientras que otros tipos son más difíciles de tratar y son resistentes a muchos fármacos. Esos requieren un tratamiento que suele ser más complejo y prolongado.

¿QUIÉN CONTRAE UNA ENFERMEDAD PULMONAR POR NTM?

La enfermedad pulmonar por NTM no es tan conocida ni comprendida como la TB. Sabemos que existen enfermedades subyacentes (a veces llamadas **enfermedades concomitantes**) que hacen que algunas personas sean más susceptibles a la infección por NTM, como aquellas que tuvieron infecciones pulmonares previas, así como **enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)** y enfermedades genéticas como **fibrosis quística**, **deficiencia de alfa-1 antitripsina** y **disquinesia ciliar primaria (primary ciliary dyskinesia, PCD)**. En un número considerable de casos, los pacientes con NTM tienen una o más **enfermedades concomitantes**. Sin embargo, no está completamente claro por qué algunas personas se infectan y otras no. Aunque las mujeres caucásicas delgadas son particularmente vulnerables a la infección, ahora la vemos en hombres, mujeres más jóvenes y niños. Las enfermedades que presentan

una **desregulación inmunitaria**, como los **trastornos autoinmunes** del tipo de la **enfermedad de Sjogren** o artritis reumatoide (AR), también pueden aumentar el riesgo de que una persona se infecte. Actualmente, también sabemos que los medicamentos inmunosupresores como la quimioterapia, la prednisona o los fármacos usados en el tratamiento de enfermedades como la AR, la psoriasis y la enfermedad de Crohn, pueden aumentar el riesgo de una infección por NTM.

Algunas otras afecciones subyacentes son neumonía, antecedentes de inhalación de polvo inorgánico, incluso sílice, enfermedad por reflujo gastroesofágico (gastroesophageal reflux disease, GERD, que es la **diseminación en los pulmones de material proveniente de la boca o el estómago**), **bronquiectasias**, **enfisema**, o lesiones pulmonares inducidas por el cigarrillo.

Aunque no se conoce el número exacto de pacientes con infección por NTM en los Estados Unidos, algunos estudios calculan que es entre 50.000 y 90.000 personas dentro del país en cualquier momento dado, y entre 12.000 y 18.000 personas que se infectan por año.

¿CÓMO LA CONTRAJE?

Los organismos de la NTM están por todas partes, incluso en el agua (natural y del grifo) y en el suelo. Los médicos y los científicos creen que algunos pacientes se infectan con NTM por inhalar la micobacteria que se presenta **aerosolizada** cuando el paciente se ducha en una ducha cerrada, usa una piscina cubierta o se sienta en una tina interna con agua caliente. Por este motivo, si tiene una afección subyacente que podría hacerlo susceptible a una infección por NTM, debe hablar con el médico sobre si es recomendable tomar baños de inmersión en lugar de ducharse.

Algunos pacientes pueden contraer una infección por NTM por inhalar micobacterias que existen naturalmente en el suelo a través de actividades como la jardinería. Tenga en cuenta que muchos médicos y científicos creen que la infección pulmonar por NTM no solo se debe a la exposición a la bacteria en el ambiente, sino también a la vulnerabilidad del huésped: algunas personas tienen predisposición a la infección y otras no.

¿PUEDO CONTAGIAR A OTROS?

No. Las micobacterias no tuberculosas no se consideran transmisibles de una persona a otra.

¿POR QUÉ NO ESCUCHÉ HABLAR DE LA ENFERMEDAD PULMONAR POR NTM ANTES?

Probablemente escuchó sobre otras enfermedades por micobacterias. Las dos formas de micobacteria más famosas, o tristemente célebres, son distintas a la enfermedad pulmonar por NTM. Son *mycobacterium tuberculosis* (TB) y *mycobacterium leprae* (lepra), las cuales han causado gran sufrimiento a los humanos y son contagiosas (diseminación de una persona a otra).

Las micobacterias no tuberculosas (NTM) no se deben confundir con la TB o la lepra. Existe considerable evidencia científica de que las NTM se contraen del ambiente y no de otras personas.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA INFECCIÓN POR NTM?

La infección por micobacterias no tuberculosas puede ser difícil de diagnosticar. Lamentablemente, algunas veces esta dificultad demora el diagnóstico inicial hasta después de que el paciente ha tenido infecciones recurrentes. Esto puede dificultar más el tratamiento debido a que el uso previo de monoterapia puede haber creado cierta resistencia al fármaco. Además, las infecciones recurrentes y la inflamación asociada pueden haber causado un daño adicional al sistema respiratorio.

El diagnóstico de NTM implica:

I. Cultivo de esputo: bacilos ácido resistentes (**acid fast bacilli, AFB**), que es la prueba básica para identificar a la micobacteria. Para lograr una identificación precisa de la cepa de NTM y las sensibilidades a fármacos, se deben hacer pruebas en laboratorios especializados que pueden indicarle a su médico cuáles fármacos funcionarán (sensibilidad al fármaco) y cuáles no (resistencia a fármacos) en la cepa de NTM que usted tiene. Igualmente importante es la necesidad de determinar qué combinación de fármacos se debe usar para minimizar el riesgo de desarrollar resistencia a estos, un problema común cuando se usa una monoterapia para tratar infecciones por NTM. Si tiene problemas para expulsar **esputo** (también llamado moco o flema), el médico puede decidir realizar una **broncoscopia** para obtener la muestra necesaria.

II. TC (tomografía computarizada) de tórax: una TC (o tomografía axial computada) es una imagen tridimensional generada por una gran serie de imágenes radiográficas bidimensionales tomadas a lo largo de un único eje de rotación. Las radiografías de tórax solas permiten una identificación rudimentaria de las enfermedades pulmonares. Una TC ofrece al médico

una imagen detallada de la extensión y la ubicación de la enfermedad, y es una herramienta importante de diagnóstico. Puede mostrar las vías respiratorias llenas de moco, que se observa como manchas blancas en las imágenes (a veces llamada “árbol en flor” debido al aspecto de ramificaciones). El diagnóstico de NTM y su seguimiento suelen requerir una TC de alta resolución **sin contraste**.

III. Historia clínica: conocer las enfermedades que ha tenido, incluso las enfermedades de la infancia, puede permitirle al médico entender mejor el motivo de que existan determinadas afecciones pulmonares subyacentes. Para obtener consejos sobre cómo recopilar una historia de salud familiar, visite **www.ntminfo.org**.

SÍNTOMAS COMUNES DE LA INFECCIÓN POR NTM

Los pacientes con infecciones por NTM muchas veces presentan algunos o todos los siguientes síntomas:

1. Tos: puede ser persistente o periódica y ser productiva o no productiva, lo que significa que puede tener **esputo** o no. La enfermedad pulmonar por NTM puede provocar que tosa con sangre (esto se denomina **hemoptisis**). Si tose con sangre, debe comunicarse con su médico. Si tose y expectora grandes cantidades de sangre (una taza o más en un período de 24 horas), contacte inmediatamente a su médico y busque ayuda de emergencia. Si expulsa una pequeña cantidad de sangre (menos que varias cucharadas dentro de un período de 24 horas), llame a su médico lo antes posible. Si en algún momento tose con sangre, es importante que mantenga la calma y se quede quieto para minimizar la cantidad de sangre que tose.

2. Sudoración nocturna, fiebre: puede presentar fiebre baja en lugar de la fiebre alta y debilitante asociada con la gripe u otra enfermedad. La sensación de fiebre y sudoración suele ser más prominente durante la noche.

3. Disminución de peso y pérdida del apetito: no es raro que haya disminución de peso, por lo que es muy importante estar atento a los cambios en el peso. Consulte a su médico o a un nutricionista para determinar cómo modificar y aumentar su dieta de modo que reciba las calorías suficientes para mantener su peso en un nivel ideal que ayude a su organismo a combatir la enfermedad y mantener su fortaleza.

Coma, coma, coma. Las micobacterias pueden competir con su cuerpo por las calorías. También encontrará una guía nutricional con sugerencias para aumentar la ingesta calórica, así como un diario de alimentos para imprimir, en www.ntminfo.org.

4. Falta de energía: muchos pacientes perciben una sensación variable, aunque muchas veces profunda, de fatiga.

5. Falta de aire

6. Sibilancias

7. Dolor torácico alrededor del área de los pulmones

SU TRATAMIENTO: EL ÉNFASIS ESTÁ EN USTED

Vivir con una infección por micobacterias requiere un equipo médico capacitado y con experiencia para diseñar e implementar un protocolo de tratamiento. El éxito de su tratamiento se basa en USTED, sus profesionales médicos y sus medicamentos.

Afortunadamente, usted tiene la capacidad de tener un papel activo en el progreso de su tratamiento. Debe estar completamente comprometido con su bienestar y buscar el apoyo de familiares y amigos. Es posible que deba cambiar su estilo de vida y sus rutinas. Los cambios que haga son para mejorar su salud y prolongar su tiempo de vida, y con una actitud positiva los cambios pueden ser una recompensa más que una carga.

Una vez que haya hablado de su afección y su plan de tratamiento con su médico, tiene la responsabilidad de implementarlo y seguirlo con total compromiso.

1. Tomar medicamentos: probablemente tenga que tomar múltiples medicamentos. Tome todos sus medicamentos diariamente durante el tiempo que sea necesario. No deje de tomarlos cuando empiece a sentirse mejor. El médico le dirá cuando se haya controlado la bacteria durante el tiempo suficiente como para que deje de tomar los medicamentos.

Los medicamentos pueden tener algunos efectos secundarios. Llame a su médico para hablar sobre los efectos secundarios y determinar si debe cambiar los medicamentos o alterar alguna dosis. Si presenta alguna reacción severa, llame inmediatamente al médico o al farmacéutico. Trate de tolerar los efectos secundarios leves. Son menos nocivos que los efectos a largo plazo de las infecciones por NTM no controladas.

La Sociedad Torácica Americana (American Thoracic Society, ATS) y la Sociedad de Enfermedades Infecciosas de América (Infectious Disease Society of America, IDSA) recomiendan un tratamiento estándar para la enfermedad pulmonar por NTM que consiste en tres o cuatro fármacos aprobados por la Administración de Drogas y Alimentos (Food and Drug Administration, FDA). Entre ellos se encuentran claritromicina o azitromicina, rifampicina o rifabutina y etambutol, y estreptomina o amikacina. Algunas combinaciones de antibióticos funcionan mejor juntas porque atacan a la bacteria de diversos modos.

Ocasionalmente, el tratamiento estándar fracasa o se recomienda otra combinación de fármacos, dependiendo de la cepa de NTM. En estos casos, se pueden agregar o cambiar medicamentos.

Para obtener más información sobre estos y otros medicamentos, consulte la tabla “Tipos de antibióticos” en las páginas 12 - 14 de este panfleto. También podrá encontrar más información, así como las pautas completas de tratamiento de ATS/IDSA en **www.ntminfo.org**.

Puede imprimir un esquema de medicamentos para ayudarlo a hacer el seguimiento en la sección para pacientes de **www.ntminfo.org**. También puede usar esta tabla para hacer un seguimiento de las fechas en que debe resurtir el fármaco, de modo que no se quede sin el medicamento recetado.

2. Tipos de medicamentos

A. Orales: pastillas o medicamentos líquidos que se toman por vía oral (por boca), generalmente una o más veces por día, según las indicaciones del médico. Asegúrese de entender el horario en el que debe tomar los medicamentos y si debe tomarlos antes, después o durante las comidas.

Es posible que tenga dificultad para tragar pastillas. Cuando las tome, no incline la cabeza para atrás. En cambio, pegue su mentón al pecho y trague las pastillas. También puede usar alimentos blandos, como el puré de manzanas; combínelo con la pastilla y trague.

B. Intravenosos (IV): este tipo de medicamentos se administran a través de un **puerto** o una vía “**picc**” y se pueden recibir en un hospital o en el hogar. En algunos casos, los tratamientos IV son relativamente cortos (algunas semanas), pero en otros, pueden ser mucho más largos. Asegúrese de conocer la frecuencia con la que debe tomar estos medicamentos. Es extremadamente importante que sepa cómo cuidar cualquier catéter central (puerto) o vía picc para evitar introducir otras infecciones.

C. Inhalados: algunos medicamentos se pueden inhalar directamente hacia los pulmones o la nariz, minimizando potencialmente los efectos secundarios o las complicaciones. Estos fármacos incluyen antibióticos, fármacos antiinflamatorios como los esteroides, o broncodilatadores. Es muy importante que aprenda a cuidar su **nebulizador** para mantener las condiciones estériles que evitan el ingreso de otras bacterias o infecciones a los pulmones. Ponga en funcionamiento la unidad para limpiar y secar los tubos y evitar el crecimiento bacteriano. Esterilice regularmente la boquilla del **nebulizador** según las instrucciones del médico.

Algunos medicamentos inhalados también se pueden tomar con inhaladores de dosis graduadas, que son más fáciles de mantener que los **nebulizadores**. Es importante que el médico o el terapeuta respiratorio le muestren la manera adecuada de usar los inhaladores para que reciba el beneficio de una cantidad completa de medicamento en sus pulmones o senos paranasales.

3. Pruebas auditivas y de visión: algunos de los antibióticos que le puede recetar el médico pueden afectar su audición o su visión. Por ejemplo, el etambutol puede causar lesión del nervio óptico que solo se detecta en un examen ocular; para cuando usted perciba el problema, puede ser demasiado tarde, por lo que se recomienda realizarse exámenes regularmente. Otros antibióticos pueden dañar inicialmente su audición, dentro del rango de alta frecuencia, de modo que es posible que no note el daño hasta que este haya progresado.

Consulte a su médico sobre realizarse pruebas basales de audición y visión al comienzo de un tratamiento para la enfermedad pulmonar por NTM. Para su visión, puede ser aconsejable que vea a un neurooftalmólogo, ya que la detección del daño visual puede requerir una capacitación o un equipamiento especial.

Los pacientes con algunas enfermedades cardíacas pueden tener más riesgo de desarrollar un ritmo cardíaco irregular peligroso cuando toman determinados tipos de antibióticos. Hable con el médico sobre someterse a una evaluación

para detectar estas enfermedades y hacerse electrocardiograma (ECG) regulares si toma uno de estos medicamentos.

4. Limpie sus pulmones y senos paranasales (depuración de las vías respiratorias): usted y su médico pueden haber escogido una o más formas de limpiar el moco de sus pulmones. Podría ser fisioterapia en el tórax (**FT torácica**) con **drenaje postural**, uso de una válvula vibratoria como **acapella®** o **Aerobika®**, una **válvula PEP** o un chaleco eléctrico inflable, o inhalación de solución salina. Es probable que el terapeuta respiratorio le enseñe otros métodos, incluso una tos profunda o «resoplido». Independientemente del método por el cual se haya decidido con su médico para limpiar las secreciones, recuerde que cada vez que expectora moco infectado queda menos cantidad en sus pulmones para causar daño, y mucha menos cantidad a la que tienen que hacer frente los antibióticos. Es posible que se acumule un exceso de moco en sus pulmones y lo enferme. El médico y el terapeuta respiratorio decidirán el método que debe usar y le enseñarán a usarlo.

El médico puede haberle dado instrucciones para que se haga un lavado de senos paranasales una o dos veces al día. En ese caso, asegúrese de conocer el procedimiento correcto. El propósito de un lavado de senos paranasales es liberarse del exceso de secreción e impedir que ese moco drene a los pulmones. Es extremadamente importante evitar el uso de equipamiento contaminado que podría introducir otra infección. Un terapeuta respiratorio le mostrará cómo hacer el lavado. (Visite **www.ntminfo.org** para conocer las pautas revisadas para el lavado de senos paranasales de los Centros para el Control de Enfermedades).

5. Tome abundante cantidad de líquidos: los pacientes con enfermedad por NTM necesitan más líquidos. Los líquidos son esenciales para licuar las secreciones y que, así, sean más fáciles de expulsar de las vías respiratorias. También ayuda a que el hígado y los riñones procesen los medicamentos. Intente minimizar las bebidas alcohólicas y el café, el té o cualquier otra bebida que actúe como diurético y realmente cause deshidratación. Beba jugo y agua; cuando sea posible, combine el jugo con el agua para obtener más calorías.

6. Ejercicio: el ejercicio es importante para ayudar a mantener y mejorar la resistencia general. Algunos pacientes informan que la respiración forzada asociada con el ejercicio los ayuda a limpiar los pulmones.

El ejercicio es una parte recomendada en la mayoría de los planes de tratamiento, pero debe analizar la extensión y el tipo de ejercicio con su médico antes de comenzar un régimen de ejercicios.

TRATAMIENTOS Y EFECTOS SECUNDARIOS*

CLASE	NOMBRES DE LOS MEDICAMENTOS (NOMBRES COMERCIALES)	PRESENTACIÓN	NOTAS	EFECTOS SECUNDARIOS COMUNES
Rifamicina	Rifampicina (Rifadin, Rimactane)	Cápsulas	Generalmente, se usa junto con etambutol y un macrólido para tratar el MAC.	Saliva, sudor, lágrimas o heces rojas, marrones o anaranjadas; diarrea/molestias estomacales; fiebre, escalofríos, síntomas gripales; sofocos; picazón; erupción cutánea; aumento del nivel de enzimas hepáticas; anomalías en los hemogramas
	Rifabutina (Mycobutin)	Cápsulas	Las rifamicinas pueden teñir permanentemente de naranja las lentes de contacto. Considere la alternativa de usar lentes de contacto desechables.	
Etambutol	(Myambutol)	Pastillas	Los pacientes que reciben etambutol deben someterse a exámenes regulares de la visión.	Cambios en la visión; entumecimiento y hormigueo en las manos y los pies; erupción cutánea
Macrólidos	Claritromicina (Biaxin)	Pastillas	No se debe tomar un macrólido solo o con una quinolona, ya que puede causar resistencia al fármaco.	Irregularidades en el ritmo cardíaco; cambios en la audición; náuseas; debilidad muscular; problemas renales; sabor metálico; diarrea; dolor abdominal; erupción cutánea
	Azitromicina (Zithromax)	Pastillas	Los pacientes que reciben azitromicina deben someterse a ECG y exámenes auditivos regulares.	
Aminoglucósido	Amikacina (Amikin)	Inyección, inhalada, IV	Los pacientes que reciben aminoglucósidos se deben someter a exámenes auditivos regulares, incluso una prueba auditiva de referencia antes de comenzar el tratamiento.	Irregularidades en el ritmo cardíaco; cambios en la audición; náuseas; debilidad muscular; problemas renales
	Tobramicina (Tobi)	Inhalada, IV		
	Estreptomina	Inyección, IV		

CLASE	NOMBRES DE LOS MEDICAMENTOS (NOMBRES COMERCIALES)	PRESENTACIÓN	NOTAS	EFFECTOS SECUNDARIOS COMUNES
Fluoroquinolonas (“Quinolonas”)	Ciprofloxacina (Cipro)	Pastillas	No se debe tomar un macrólido solo o con una quinolona, ya que puede causar resistencia al fármaco.	Molestias estomacales; erupción cutánea; dolor de cabeza; pérdida del apetito; anomalías en el ECG en pacientes en riesgo o combinado con otros medicamentos; mareos; anomalías tendinosas
	Levofloxacina (Levaquin)	Pastillas		
	Moxifloxacina (Avelox)	Pastillas	Los pacientes en riesgo se deben hacer un ECG para determinar el intervalo QTc antes del tratamiento y una vez comenzado el tratamiento.	
Tetraciclina	Minociclina (Minocin)	Pastillas		Sensibilidad al sol; náuseas; diarrea; mareos; erupción cutánea; aumento de las enzimas hepáticas; anomalías en los hemogramas
	Doxiciclina (Vibramycin)	Pastillas		
	Tigeciclina (Tygacil)	Inyección		
Cefalosporina (Betalactámico)	Cefoxitina (Mefoxin)	IV		Erupción cutánea; aumento de las enzimas hepáticas
Penicilina (también Betalactámico)	Amoxicilina	Pastillas		Náuseas; erupción cutánea; diarrea
	Ampicilina-sulbactam	IV (forma oral disponible fuera de los EE. UU.)		
	Piperacilina-tazobactam	IV		

CLASE	NOMBRES DE LOS MEDICAMENTOS (NOMBRES COMERCIALES)	PRESENTACIÓN	NOTAS	EFFECTOS SECUNDARIOS COMUNES
Otros betalactámicos	Aztreonam (Azactam) Imipenem (Primaxin) Meropenem (Merrem Trimethoprim) Sulfametoxazol (Bactrim, Septra)	IV Inyección, IV Inyección, IV Pastillas		Picazón; pérdida del apetito; erupción cutánea
Leprostáticos	Clofazimina (Lamprene)	Pastillas	Algunas veces usado en pacientes con MAC en quienes fracasó el tratamiento estándar. Necesita la aprobación de la FDA para ser usado de acuerdo con el caso.	Pérdida del apetito; diarrea; dolor abdominal; boca y piel secas; decoloración rosada, roja, anaranjada o marrón de la piel
Oxazolidinona	Linezolid (Zyvox)	Pastillas		Erupción cutánea; anomalías en los hemogramas; dolor de cabeza; molestias estomacales; entumecimiento en manos y pies; cambios en la visión

* Consulte nuestro sitio web, www.ntminfo.org, para obtener la información más reciente sobre fármacos en fase de investigación.

MANEJO DE LOS EFECTOS SECUNDARIOS

Aunque los medicamentos usados para tratar la enfermedad pulmonar por NTM pueden ser difíciles de tolerar, hay consejos que le ayudarán a disminuir la intensidad de algunos efectos secundarios. Recuerde hablar siempre con su médico sobre cualquier efecto secundario y remedio que intente usar para mejorarlo, o sobre ajustar las dosis de sus medicamentos.

Fatiga

La fatiga, o el cansancio extremo, es un efecto secundario común tanto de la enfermedad como de los tratamientos. Aunque no existen medicamentos que puedan restaurar completamente su energía, hay maneras de ayudar a combatir la fatiga.

Una nutrición adecuada es esencial para mejorar su salud. Muchos pacientes pierden peso, pero su cuerpo necesita energía para combatir la enfermedad, de modo que si está bajando mucho de peso, asegúrese de complementar su ingesta con calorías adicionales. Puede obtener más información con nuestra guía nutricional en línea en **www.ntminfo.org**.

También es importante que mantenga una buena hidratación y que practique ejercicios. Aunque se sienta cansado gran parte del tiempo, tiene que cuidar su cuerpo y hacer uso de él, si quiere poder usarlo.

Boca seca/sabor desagradable

Muchos pacientes sienten la boca seca o un sabor desagradable, especialmente con los antibióticos inhalados. Hay formas de disminuir este efecto secundario, como enjuagues bucales especiales para boca seca. También es posible que quiera intentar chupar caramelos duros de limón o usar nuevos sabores y especias en sus comidas para estimular sus papilas gustativas.

Molestias estomacales

Las molestias gastrointestinales son uno de los efectos secundarios más comunes de los antibióticos. Pueden variar desde la distensión y la molestia leve hasta náuseas o diarrea grave, que puede conducir a deshidratación extrema. Esta molestia estomacal es una consecuencia de la eliminación de las bacterias beneficiosas que residen normalmente en el tracto gastrointestinal por los antibióticos. Puede ayudar a reponer estas bacterias beneficiosas tomando un suplemento **probiótico**. El jengibre, en forma de ginger ale o caramelos masticables, puede ayudar a mejorar las náuseas. Si las náuseas son intensas, el médico puede recetarle un medicamento contra las náuseas.

Levaduras: una cándida mirada a la Cándida

Uno de los efectos secundarios más comunes de cualquier tratamiento antibiótico es la candidiasis, o infección por levaduras. Estas infecciones se producen por el crecimiento excesivo de un hongo, generalmente *Candida albicans*. El tipo de infección más común es una infección vaginal por levaduras, aunque puede ocurrir también en el interior de la boca (también llamada candidiasis oral). Aunque no es una enfermedad de transmisión sexual, algunos hombres desarrollarán síntomas genitales después de tener contacto sexual con una pareja infectada.

Algunos de los síntomas de una infección vaginal por levaduras son secreción anormal, dolor al orinar, enrojecimiento e hinchazón de la piel circundante, picazón y ardor. La candidiasis oral aparece como llagas blanquecinas aterciopeladas en la boca y la lengua, con tejido subyacente inflamado que sangra con facilidad. Ambas deben ser diagnosticadas por un médico y tratadas inmediatamente. Solo debe automedicarse para una infección por levaduras si los síntomas son leves, si no es la primera vez que le ocurre y si los síntomas le resultan familiares. Si reaparece constantemente, deberá ver al médico para cambiar de tratamiento.

Los tratamientos para las infecciones vaginales por levaduras varían desde medicamentos de venta libre hasta cremas o supositorios con receta médica. (Los supositorios son más fáciles de usar si han estado refrigerados.)

Las infecciones graves o repetidas pueden requerir medicamentos antimicóticos orales. También hay cosas que usted puede hacer para ayudar a su cuerpo a reponer y reequilibrar las bacterias. Algunos ejemplos son los **probióticos**, que también se pueden tomar por vía oral como un suplemento, o en alimentos como el yogur con cultivos vivos, o en forma de supositorio.

La candidiasis oral se puede tratar y prevenir usando enjuagues y cepillando la boca con un cepillo de dientes suave varias veces por día con una solución de peróxido de hidrógeno diluida al 3 %. El médico también le puede recetar enjuagues bucales, caramelos duros o medicamentos orales antimicóticos. Los alimentos como el yogur con cultivos vivos y los suplementos **probióticos** también pueden ser de ayuda.

Una nota sobre los **probióticos**

El cultivo vivo más común en los suplementos **probióticos**, que son de venta libre, y en los alimentos con cultivos vivos es el *Lactobacillus acidophilus*, y la mayoría también contiene otros. Existen muchas marcas, y el médico puede tener una marca preferida para recomendarle, o usted puede probar varias hasta que encuentre la que le gusta.

Debido a que son cultivos vivos, los **probióticos** nunca se deben tomar al mismo tiempo que los antibióticos. Debe dejar pasar unas tres a cuatro horas entre la dosis del antibiótico y la dosis del **probiótico**. En caso contrario, los antibióticos matarían a los cultivos vivos. La mayoría de los **probióticos** deben conservarse refrigerados, de modo que debe leer cuidadosamente las instrucciones del envase.

Los suplementos **probióticos** vienen en dosis variadas (el número de microorganismos vivos en cada cápsula), lo que significa que algunos pueden ser mucho más potentes que otros. Al principio, esto puede ser un choque para su sistema y causarle molestias estomacales. Probablemente su cuerpo se acostumbrará al aumento de los niveles de bacterias saludables, pero eso puede tomar tiempo, por lo que tal vez prefiera comenzar con dosis menores e ir aumentándolas progresivamente.

PRUEBAS DE FUNCIÓN PULMONAR (PFT)

¿Qué son y por qué las necesito?

Las TC y las radiografías de tórax muestran si existen anomalías que afectan sus pulmones. Las pruebas de función pulmonar (pulmonary function tests, PFT) indican cómo funcionan los pulmones; específicamente, si sus pulmones pueden llevar suficiente oxígeno hacia los alvéolos y de allí a la sangre para ser utilizado por otros órganos vitales.

Las PFT se suelen realizar para acompañar la evolución de una enfermedad pulmonar y se usan también para determinar si es adecuado realizar una cirugía. Las pruebas consisten en un grupo de mediciones y están diseñadas para medir los volúmenes y el flujo de aire que entra y sale de sus pulmones, así como la eficiencia con la que los gases pasan de los alvéolos hacia la sangre.

Algunas de las pruebas de función pulmonar más comunes son:

- A.** Espirometría: el paciente inspira profundamente y exhala lo más completa y forzosamente posible, de modo que la función ventilatoria de los pulmones pueda ser evaluada.
- B.** Pletismografía corporal: mide el volumen de gas del pulmón por medio de cambios de presión que ocurren durante la respiración.

C. Capacidad de difusión: el paciente inspira pequeñas cantidades de monóxido de carbono y la prueba mide qué cantidad de ese gas entra en la sangre. Esto indica la habilidad del pulmón para permitir el paso de oxígeno a la sangre.

D. Gasometría arterial: se extrae una cantidad pequeña de sangre de una de las arterias pequeñas del cuerpo (generalmente de la muñeca) para analizar la cantidad de oxígeno y dióxido de carbono presentes en la sangre.

E. Oximetría: también mide el nivel de oxígeno en la sangre con la ayuda de un dispositivo (oxímetro de pulso) colocado en el dedo del paciente durante un minuto o dos.

CIRUGÍA

El pulmón derecho está formado por tres lóbulos y el izquierdo por dos, aunque ambos son aproximadamente del mismo tamaño. Algunas veces, el daño pulmonar por una infección por NTM puede estar aislado o ser más grave en un lóbulo o un área del pulmón. Puede ser recomendable combinar la extracción quirúrgica de ese lóbulo o área (“lobectomía” o “segmentectomía”) con otros tratamientos como los antibióticos.

Aunque generalmente la cirugía no substituye la necesidad de antibióticos, puede mejorar las probabilidades de que la infección quede eventualmente erradicada. Podría ser considerado un candidato para cirugía si la infección es más localizada en un área del pulmón, y si el tratamiento estándar con antibióticos ha fracasado o no es bien tolerado. Muchas veces, la cirugía se realiza por medio de una técnica conocida como cirugía torácica asistida por video (video-assisted thoracic surgery, VATS), que es mucho menos invasiva, considerablemente menos dolorosa y tiene un período de recuperación más corto. El método de cirugía abierta, que requiere el uso de un separador de costillas, se utiliza cuando hay un daño más extenso y es necesario reseca más tejido pulmonar.

Antes de la operación, se le administrará un tratamiento intensificado con antibióticos durante dos o tres meses para disminuir lo más posible la infección en los pulmones, ya que eso puede ayudar a minimizar las complicaciones. También se evaluará su condición física general y su función cardíaca, dado que también son indicadoras de cómo tolerará la cirugía y la recuperación.

La cirugía en sí puede durar entre 1,5 y 8 horas o más. Durante el procedimiento VATS, se realizan tres incisiones pequeñas, una para la mirilla del video y dos para los instrumentos quirúrgicos. El lóbulo o el segmento se separa y se extrae cuidadosamente del tejido del otro pulmón, y luego se coloca en una bolsa y se retira; se usa una bolsa para que el lóbulo no toque otros tejidos y disemine la infección a otros lugares.

Después del procedimiento, probablemente permanecerá en el hospital durante dos a cuatro días, y al momento del alta se le recetarán analgésicos orales. Estos medicamentos se irán disminuyendo progresivamente durante las siguientes semanas. La recuperación típica dura entre 3 y 6 semanas. Podrá caminar al día siguiente de la cirugía, y después de recibir el alta hospitalaria debe caminar todos los días según las indicaciones médicas ya que eso le ayudará a recuperarse.

Las otras actividades dependerán de su recuperación. No debe tratar de conducir hasta que deje de tomar analgésicos y hasta al menos tres semanas después de la cirugía. Caminar como forma de ejercicio es importante para su recuperación; probablemente no deba intentar otras formas de ejercicio hasta 4-6 semanas después de la cirugía, y definitivamente, no hasta que el médico lo haya autorizado.

La parte restante del pulmón debe estar relativamente libre de enfermedad, y la función pulmonar calculada después de la cirugía debe estar en un rango de aceptable a relativamente normal o razonable.

PREVENCIÓN Y REDUCCIÓN DE LA EXPOSICIÓN

La influenza, comúnmente llamada gripe, puede ser grave para un paciente con una infección por NTM. Hable con su médico para asegurarse de haber entendido la diferencia entre la “gripe” y un resfrío. Se suele recomendar a los pacientes con enfermedad pulmonar crónica que reciban una vacuna anual contra la gripe y una Pneumovax periódicamente (cada cinco años) contra la neumonía.

Intente evitar el contacto con personas que tengan resfríos o gripe, especialmente compartir vasos o utensilios. Lávese bien las manos con agua y jabón frecuentemente y lleve un desinfectante de manos con usted.

Algunas otras medidas que pueden ayudar a disminuir, pero no a eliminar completamente, la exposición al NTM son:

- Ventilar adecuadamente los baños u otras áreas de ducha o vapor. Si tiene una afección subyacente que podría hacerlo susceptible a una infección por NTM, debe hablar con el médico sobre si es recomendable tomar baños de inmersión en lugar de ducharse.
- Limpiar la ducha regularmente para eliminar la **biopelícula**, que actúa como lugar de desarrollo para las micobacterias. Para ello saque el cabezal de la ducha, desármelo lo mejor que pueda y frótelo con agua jabonosa. Después de limpiarla, también puede empaparla en vinagre para eliminar la acumulación de calcio.
- Aumentar la temperatura del agua de su casa a 55 °C (131 °F) para matar las micobacterias con el agua caliente.
- Usar los humidificadores con precaución. De ser posible, evite los humidificadores ultrasónicos y limpie frecuentemente el reservorio del humidificador. Empápelo en lavandina (cloro) sin diluir durante 30 minutos y enjuáguelo bien. Cuando llene el humidificador, hierva primero el agua durante 10 minutos para matar cualquier NTM. Permita que el agua se enfríe un poco antes de ponerla en el humidificador.
- Usar una máscara para el polvo que no sea costosa para prevenir la inhalación de partículas de polvo mientras trabaja con la tierra de las macetas o el jardín, y humedecer la tierra para disminuir el número de partículas liberadas al aire.
- Tomar medidas para reducir la enfermedad por reflujo gastroesofágico (gastroesophageal reflux disease, GERD), tales como evitar los alimentos que la desencadenen y evitar las posturas corporales vulnerables que pueden causar aspiración.

Para obtener más información sobre estas y otras medidas para disminuir la exposición, ingrese a nuestro sitio web, **www.ntminfo.org**.

ALERGIAS

Las reacciones alérgicas que irritan los pulmones pueden generar una inflamación adicional y causar un aumento de la producción de **esputo**, lo que dificulta la limpieza de las vías respiratorias. Esté atento a los irritantes a los que sienta que puede ser alérgico.

Algunos posibles irritantes para tener en cuenta son: perfumes y colonias, humo de cigarrillo, polen de árboles, pastos y flores, polvo, contaminación aérea y aerosoles.

La calidad del aire en ambientes cerrados puede afectar el aumento o la disminución de la irritación pulmonar. Para obtener más información, ingrese a **www.ntminfo.org**.

INFECCIÓN POR NTM Y OTRAS INFECCIONES

Algunos pacientes con infecciones por NTM también son vulnerables a otras infecciones bacterianas. Algunas de ellas pueden ser bastante difíciles de tratar, como el **aspergillus**, las **pseudomonas** u otras **infecciones gram negativas**.

Es importante someterse regularmente a un estudio de **esputo** y, en particular, en cualquier momento en los que observe cambios en sus síntomas. Este cultivo se puede pedir separadamente de la prueba para micobacterias.

SEGUIMIENTO: MANTENGA EL CONTROL DE SU ENFERMEDAD

Su tratamiento es una sociedad entre USTED, su médico y sus medicamentos o tratamientos. ***El seguimiento es su responsabilidad.***

Debido a que el tratamiento de las micobacterias suele requerir múltiples medicamentos, es muy importante que usted programe visitas regulares de seguimiento con el médico para supervisar su afección. Lo mejor es programar la siguiente visita al final de cada consulta.

Aunque sus visitas de seguimiento estén programadas, es su responsabilidad contactar al médico si algo cambia. Él podrá decirle si se necesitan pruebas nuevas para determinar si es necesario modificar el plan de tratamiento.

Si hace su parte, el médico puede determinar cuándo se debe analizar su **esputo** y cuándo se debe realizar una actualización de su TC para determinar si el curso o la gravedad de la enfermedad ha cambiado. Este es el principal motivo del seguimiento temprano y oportuno. Le permite a su médico trabajar con usted para mantener el control de su enfermedad.

Escuche a su cuerpo y comuníquese. Llevar un registro de sus síntomas, reacciones a diversos medicamentos y cualquier otra cosa que observe sobre su enfermedad puede ayudar a su médico a tratar eficazmente la afección. Nunca sienta que es una tontería hablar de algún aspecto de su enfermedad y llamar o ver a su médico. Sus observaciones pueden ser importantes médicamente, de modo que no debe guardarlas en secreto. Deje que su médico decida.

PREGUNTAS PARA HACERLE A SU MÉDICO

También puede descargar e imprimir estas preguntas en línea en **www.ntminfo.org**.

Este modelo de preguntas pretende ser una guía de los tipos de preguntas que posiblemente quiera hacerle a su médico. Algunas veces es útil tener una lista para no olvidar nada. Si se siente especialmente ansioso, puede ayudar que alguien lo acompañe a su cita. Es posible que quiera llevar un grabador, pero debe pedir primero la autorización del médico para usarlo. Estas preguntas fueron escritas desde la perspectiva del paciente y no pretenden ser un consejo médico.

1. ¿Qué cepas de micobacteria tengo? ¿En qué parte de mis pulmones se encuentra la infección?
2. ¿Se realizaron pruebas de sensibilidad a fármacos? De ser así, ¿cuáles fueron los resultados? Si no se hicieron, ¿se pueden y deben hacer?
3. ¿Qué fármacos voy a tomar? ¿Cuál es el nivel de dosificación para cada medicamento? ¿Se pueden y deben controlar los niveles terapéuticos de los fármacos?
4. ¿Cuándo y cómo debo tomar mis medicamentos?
5. ¿Durante cuánto tiempo espera que tome estos medicamentos?
6. ¿Qué efectos secundarios probablemente tendré? ¿Qué efectos secundarios debo informar inmediatamente? ¿Tiene alguna sugerencia para lidiar con los efectos secundarios?

7. ¿Se necesitarán fármacos IV?
8. ¿Necesitaré también inhaladores?
9. ¿Qué tipo de monitoreo necesitaré? (Vea los ejemplos abajo).
10. ¿Con qué frecuencia
 - a. tendré citas de seguimiento con usted?
 - b. se me realizarán radiografías o TC?
 - c. deberé hacerme análisis de laboratorio?
 - d. se me realizarán pruebas de visión y audición? (Trate de realizarse pruebas de audición y visión antes de comenzar los medicamentos, para que sirvan de referencia para analizar cualquier cambio).
 - e. deberé hacerme cultivos de **esputo**?
11. ¿Debo usar un **acapella**[®] o cualquier otro dispositivo para la depuración de las vías respiratorias? ¿Con qué frecuencia?
12. ¿Puedo seguir tomando medicamentos de venta libre, vitaminas o suplementos? (Asegúrese de decirle al médico TODOS los suplementos nutricionales, a base de hierbas o productos de venta libre que toma. Ellos pueden interactuar con sus medicamentos o disminuir su eficacia).
13. ¿Yo sería un candidato para cirugía? ¿Por qué o por qué no?
14. ¿Qué ocurre si pierdo el apetito?
15. ¿Qué ocurre si me siento deprimido?
16. ¿Puedo hacer ejercicio? ¿Qué tipo de ejercicio?
17. ¿Qué precauciones debo tomar? ¿Qué actividades debo evitar?

Algunos ejemplos del tipo de control que puede necesitar:

Probablemente necesitará análisis de laboratorio regulares (hemograma completo [complete blood count, CBC], análisis metabólico completo [comprehensive metabolic panel, CMP]). Algunos efectos secundarios son especialmente comunes con determinados antibióticos y necesitan sus propias pruebas específicas.

Consulte a su médico sobre la frecuencia de control que se recomienda para usted, y **notifíquelo inmediatamente** si observa algún cambio.

Esta es solo una lista parcial:

Clarithromicina: audición y equilibrio, según indicaciones médicas

Azitromicina: audición y equilibrio, según indicaciones médicas

Amikacina: audición y equilibrio cada 2-4 semanas; niveles de fármacos y función renal cada 1-2 semanas o según indicaciones médicas

Etambutol: visión de color y agudeza visual; mensualmente

Otras cosas para considerar:

Solicite y conserve copias de todos sus análisis de laboratorio. Guarde las películas de las radiografías o las TC, o considere realizárselas donde puedan guardárselas en un CD.

EL PAPEL DE LAS REFERENCIAS

La infección por NTM se diagnostica con poca frecuencia, pero no es una afección rara. Más bien, muchas veces está mal diagnosticada y frecuentemente no se hacen estudios para detectarla.

Su especialista local en enfermedades pulmonares o enfermedades infecciosas es el primer paso en el diagnóstico de una infección por NTM para que pueda recibir tratamiento. Si necesita encontrar un especialista local, NTMir tiene una lista de médicos de referencia y enlaces a centros de tratamiento en su sitio web, **www.ntminfo.org**.

El tratamiento de una infección por NTM puede ser bastante complejo y es mejor tener un laboratorio especializado en micobacteriología que analice el **esputo** para que se identifique con precisión la especie de NTM. Esto ayudará a su médico a determinar la mejor combinación de fármacos para usar en su tratamiento.

Debido a la complejidad del desarrollo de un plan de tratamiento, es posible que quiera consultar a su médico sobre la viabilidad de que se lo refiera a un centro que se especialice en el tratamiento de infecciones por NTM. El curso de tratamiento desarrollado para usted será en asociación con su médico local, un miembro importante de su equipo de cuidados de la salud y los médicos del centro de referencia.

La elección del paciente autor de este folleto fue ir primero al National Jewish Health (NJH) en Denver, porque allí se especializan en el tratamiento de enfermedades respiratorias, incluso infecciones por micobacterias.

Muchas veces, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad pulmonar por NTM implica más de un médico, y hay otras disciplinas médicas que pueden brindarle más apoyo como paciente. Dado que el tratamiento de esta enfermedad es tan complejo, tal vez quiera buscar médicos dispuestos a trabajar con otros profesionales médicos como parte de su “equipo de tratamiento”.

Además de los especialistas en **enfermedades pulmonares** e **enfermedades infecciosas**, otros profesionales médicos que pueden hacer aportes valiosos a su equipo son especialistas en **medicina interna**, **terapeutas respiratorios**, **dietistas** o **nutricionistas** y profesionales de **salud mental**.

Muchos pacientes también quieren explorar tratamientos con medicina alternativa. Aunque la mayoría de los medicamentos y tratamientos alternativos no están aprobados por la FDA ni vetados científicamente en ensayos clínicos, algunos pacientes informan beneficios terapéuticos con los distintos tipos de medicamentos alternativos y las vitaminas o los suplementos.

Si ha encontrado algo que le funciona, ¡excelente! Pero antes de probar nada, especialmente algo que se ingiere o se inyecta, consulte a su médico. Algunas vitaminas y minerales (el calcio, por ejemplo) pueden interferir con la efectividad de algunos antibióticos, al igual que ciertos alimentos como la toronja o el jugo de toronja, de modo que es importante que los médicos sepan lo que toma, por si deben programar los tratamientos de un modo distinto a los medicamentos recetados. También puede consultar a su farmacéutico sobre las interacciones entre los fármacos o los suplementos.

Además, nunca debe comenzar o interrumpir un medicamento o tratamiento recetado sin consultar a su médico primero.

VIVIR CON NTM

Cuestiones relacionadas con la calidad de vida

La enfermedad pulmonar por NTM es una enfermedad grave que tiene un impacto en su vida, y que también puede tener un impacto significativo en la vida de su familia. Tal vez sienta que sus familiares y amigos, incluso los más cercanos, no comprenden lo que le está viviendo. Es difícil para alguien que

nunca tuvo una enfermedad como esta comprender lo que significa tener que vivir con ella, especialmente cuando es una enfermedad de la que probablemente nunca escucharon hablar.

Podría resultarle útil darles una copia de este panfleto para ayudarlos a entender mejor lo que usted está enfrentando. No debe tener miedo de expresarse sobre sus necesidades. Si necesita ayuda con algo, o si solo necesita alguien que lo llame o lo visite, dígaselos. Comunicar sus necesidades con claridad podría ser justo lo que necesitan para poder ayudarlo.

Sin embargo, su cuidador primario carga con una gran responsabilidad, ya que es quien lo ayuda más con sus rutinas y medicamentos diarios. Para ambos, una enfermedad grave puede ser angustiante y permitir que se instale una depresión. No ignore este problema; ambos deben buscar ayuda para lidiar con él. Les ayudará y les permitirá enfrentar mejor todos los desafíos que tiene por delante. Ya sea a través de un profesional de salud mental, un foro de ayuda en línea o un grupo local de apoyo, asegúrese de que usted y sus seres queridos obtengan la ayuda emocional que necesitan.

Como paciente, el estado de sus pulmones tendrá un papel importante en la forma en que pueda lidiar con los problemas cotidianos. Hable con su médico sobre el ejercicio, la terapia respiratoria y la rehabilitación pulmonar. Estos servicios están creados para ayudarlo a fortalecerse a fin de que pueda funcionar mejor y ser más independiente en las actividades diarias.

Consejos de viaje

Viajar, especialmente en avión, puede ser pesado para los pacientes con NTM que lidian con medicamentos IV o inhalados, o que necesitan oxígeno suplementario. Felizmente, existen vías que facilitan mucho estos procesos para usted, sus compañeros de viaje y el personal de seguridad con el que lidiará durante todo el camino.

La Administración de Seguridad en el Transporte (Transportation Security Administration, TSA) ha aprobado una tarjeta imprimible para billetera que puede usar como viajero para notificar a los oficiales sobre cualquier enfermedad o dispositivo que tenga y que requiera una atención especial. Puede descargar e imprimir esta tarjeta desde nuestro sitio web, www.ntminfo.org (ver la Sección para pacientes del sitio). Es importante observar que las tarjetas no eximen a un pasajero de la selección.

Tal vez desee tener una nota o carta del médico que explique sus problemas médicos y los medicamentos y dispositivos que necesita para ellos.

Seguro de salud

El seguro de salud es un problema clave para los pacientes con infección por NTM, pero entender o elegir un seguro de salud no es sencillo. Ya sea que tenga Medicare o un programa de seguros privado, es importante que conozca sus obligaciones y opciones. Tendrá que defenderse como paciente para asegurarse de obtener los mejores resultados posibles de la cobertura. Para obtener más información sobre lo que debe saber de la cobertura de salud, ingrese a **www.ntminfo.org/patients**.

Lleve un registro de su tratamiento

Dado que tratar una enfermedad pulmonar por NTM requiere múltiples medicamentos, acompañar su régimen médico diario puede ser una tarea abrumadora. Es posible que quiera desarrollar un esquema de medicamentos que lo ayude a saber cuándo debe tomar sus medicamentos y en qué dosis, y cuándo resurtirlos. También puede descargar e imprimir un esquema de medicamentos en **www.ntminfo.org/patients**.

Algunas veces, su médico puede estar ausente cuando lo necesite y usted puede terminar hablando con un médico de guardia que no conoce su historia clínica. Es importante que lleve registros detallados de los medicamentos que toma, las dosis, la frecuencia y cómo se mezclan si son compuestos. Recuerde hacer un seguimiento con su médico en cuanto regrese al consultorio.

Además, puede valerse de la tecnología moderna para ayudarse a recordar cuándo debe tomar y resurtir sus medicamentos. La mayoría de los teléfonos celulares y teléfonos inteligentes actuales vienen equipados con funciones de calendario que puede usar para configurar recordatorios. Además, existen distintos tamaños de cajas para pastillas que separan sus medicamentos orales por día; también puede separarlos según la hora del día. Suelen estar disponibles en las farmacias locales.

INVESTIGACIÓN Y ENSAYOS CLÍNICOS

Las investigaciones y la información sobre NTM han ayudado a acelerar la investigación médica mediante la financiación o la financiación conjunta de numerosos estudios relacionados con la vulnerabilidad de los pacientes con NTM, las fuentes de infección y los tratamientos, y la prevalencia de la enfermedad en los Estados Unidos, así como con asistencia a otras organizaciones y empresas en el reclutamiento de pacientes para ensayos clínicos de medicamentos nuevos en desarrollo para tratar la enfermedad pulmonar por NTM.

Estudios piloto de información rápida (Rapid Information Pilot Studies, RIPS)[™]

NTMir desarrolló el novedoso programa RIPS[™] para acelerar la tasa de estudios científicos, estimular el interés por la investigación y suministrar nuevos conceptos sobre el riesgo y los problemas de tratamiento de los pacientes con enfermedad pulmonar por NTM. RIPS[™] ofrece liderazgo y orientación para preguntas no respondidas sobre la vulnerabilidad del huésped de la NTM (paciente), las fuentes de infección y los aspectos clínicos y de tratamiento. Estos estudios piloto son realizados para brindar una base para que los investigadores soliciten financiamiento a gran escala.

Hay información disponible sobre los estudios RIPS[™] completados y actuales y otras investigaciones en **www.ntminfo.org**. Para apoyar esta investigación, escribanos a ntmail@ntminfo.org o llame al 305.667.6461. También puede hacer donaciones a través de nuestro sitio web.

Registro de pacientes con NTM

Además de financiar la investigación, NTMir ayuda en forma continua en el reclutamiento de pacientes para ensayos y estudios clínicos. Para que este proceso sea más fácil y rápido, NTMir financió la creación del Registro de pacientes con NTM (como parte del Registro de bronquiectasias existente en la COPD Foundation). Existen 14 centros que participan en todo el país en el reclutamiento de pacientes para el Registro. Para obtener más información, visite la sección de Investigación de nuestro sitio web, **www.ntminfo.org**.

El Dr. Steven Holland, de los Institutos Nacionales de la Salud, escribió un artículo sobre la importancia de los ensayos y la investigación clínica. Partes de este artículo se extrajeron más adelante; para leer el texto completo, ingrese a **www.ntminfo.org**.

La importancia de los ensayos clínicos: Esperanza para el futuro *extraído del artículo del Dr. Steven Holland.*

Hasta hace poco, el estudio de las NTM derivaba en gran medida de lo aprendido sobre tuberculosis (TB) con el correr de los años. Esta información sobre TB ha probado ser extremadamente valiosa, pero un poco limitante. Una vez que se determina que una infección es no tuberculosa, muchos médicos pierden interés en lo que debe hacer o carecen del conocimiento necesario para tratarla adecuadamente. Aunque los médicos anteriormente veían muchos más casos de TB que de NTM, en la actualidad esta situación se ha invertido. Las preguntas clave en la investigación de NTM incluyen áreas de epidemiología, ambiente, crecimiento y supervivencia, virulencia y blancos únicos de fármacos. Estos elementos son críticos para entender quién se infecta, cómo ocurre la infección, el papel de estas infecciones en la enfermedad, la habilidad para identificar estas infecciones en el tiempo y la habilidad para tratarlas.

La investigación aplicada (o traslacional) se realiza para responder preguntas prácticas específicas. Utiliza información científica básica para encontrar maneras de mejorar nuestros enfoques de los problemas. En relación con las NTM, la investigación aplicada busca resolver o disminuir los efectos de los problemas de salud relacionados con las NTM mediante tratamientos, terapias, medicamentos, etc. El objetivo es usar observaciones básicas para entender la enfermedad clínica.

Un ejemplo sería un intento por identificar objetivos para los fármacos y luego probarlos con fármacos (ya disponibles o en desarrollo) que de otro modo no serían usados para una infección por NTM. Además, podríamos realizar investigaciones que observen los aspectos epidemiológicos de la NTM, y luego identificar problemas de susceptibilidad (edad de inicio, sexo, especificidad, agrupación familiar).

Los ensayos clínicos son la base en la que se deben apoyar las recomendaciones médicas modernas. La única manera de identificar de modo confiable y preciso, comprender y verificar verdades médicas es mediante un ensayo clínico. En un ensayo clínico, se compara un posible tratamiento con otro. Generalmente, uno es el estándar de cuidados y el otro está en fase de investigación.

El tipo de ensayo clínico es especialmente difícil en una enfermedad como la infección por NTM, ya que ni siquiera el estándar de cuidados ha demostrado rigurosamente ser eficaz. Existen distintos enfoques para los pacientes en distintos centros de tratamiento y en momentos diferentes. No es probable que todos los tratamientos tengan la misma eficacia, pero estamos genuinamente decididos a determinar cuál es el enfoque más eficaz.

La forma de lograr ensayos clínicos verdaderamente informativos, en los que aprendamos más sobre tratamientos que realmente funcionan bien, es realizar ensayos clínicos que comparen un enfoque con otro. Eso nos dará la oportunidad de ver números y datos reales que nos dan respuestas reales sobre cómo debemos tratar a pacientes reales. Los ensayos clínicos más persuasivos son aquellos que incluyen múltiples centros y pacientes, y son aleatorizados (es decir, que la decisión sobre la inscripción para un tratamiento dado es tomada al azar).

Estos ensayos también impiden la influencia o las posibles desviaciones en los investigadores y los pacientes que podrían afectar los resultados por suministrar información sesgada. Lamentablemente, no ha habido muchos ensayos prospectivos para la infección por NTM. Aunque la participación en un ensayo específico no mejorará necesariamente la vida de un paciente, ayudará al progreso del campo médico para identificar nuevos tratamientos.

La forma en que se realizan los ensayos clínicos es absoluta y críticamente dependiente del trabajo conjunto de los pacientes, los médicos y los investigadores. Si esta colaboración no es sólida, interactiva e igualitaria, las cosas no mejorarán. Juntos, médicos, pacientes y gobierno pueden ofrecer liderazgo, esperanza y respuestas.

GRUPOS LOCALES DE APOYO PARA PACIENTES

En nuestro sitio web encontrará una lista de más de 30 grupos de apoyo activos en todo Estados Unidos, así como en otros países.

Dado que no todos los pacientes con NTM viven cerca de un grupo de apoyo que mantenga reuniones regulares, también ofrecemos un foro en Internet para todos los pacientes con infección por NTM y para sus seres queridos, médicos e investigadores. La inscripción en este grupo de apoyo en Internet con más de 2.000 miembros es gratuita, y no compartimos información personal con terceros.

Si no hay un grupo local de apoyo en su área y desea comenzar uno, envíenos un correo electrónico a ntmmail@ntminfo.org. Nos alegrará darle más orientación para comenzar su nuevo grupo.

NTMir siempre se complace en ayudar a los grupos nuevos y existentes suministrando copias del panfleto Percepción para pacientes, volantes para poner en los consultorios médicos, adhesivos con información de contacto para poner en las copias de los panfletos que se dejan en los consultorios médicos y un manual de Líder de grupo de apoyo.

GLOSARIO DE TÉRMINOS

acapella®/Aerobika®: un dispositivo para limpiar el moco que funciona causando vibración de las vías respiratorias que afloja el moco.

Aerosolizado: que se dispersa como un aerosol, que es una suspensión de partículas diminutas en gas. El rocío y el vapor son tipos de aerosoles.

Aspergillus: un germen que puede causar una infección micótica en los pulmones.

Biopelícula: una población de microorganismos (como las bacterias) en las que las células se adhieren unas a otras sobre una superficie. Este grupo de células están frecuentemente incrustadas dentro de una matriz autoproducida de sustancia polimérica extracelular (extracellular polymeric substance, EPS) (ya sean polisacáridos o, en el caso de las micobacterias no tuberculosas, lípidos) también conocido como mucosidad. Las biopelículas se pueden formar sobre superficies vivas (como el tejido pulmonar) o no vivas (como las tuberías domésticas) y son prevalentes en ambientes naturales, residenciales, industriales y hospitalarios. Casi siempre se encuentran dentro de las cañerías de agua.

Broncoscopia: es el paso de un tubo flexible por la boca o la nariz hasta los pulmones para visualizar las vías respiratorias y tomar muestras de los pulmones. El médico puede usar este procedimiento para reunir muestras de **esputo** en caso de que no pueda expectorar **esputo** con la tos.

Bronquiectasias (bron-quiee-ta-sias): una afección que deriva del daño ocurrido en las vías respiratorias (bronquios). La infección por NTM hace que las vías respiratorias se llenen de moco y, con el tiempo, puede producir dilatación (ensanchamiento) y cicatrización. Los cambios como este que dañan

el músculo o el tejido elástico de los bronquios se denominan bronquiectasias. Estas bronquiectasias pueden causar la formación de bolsitas dentro de los tubos bronquiales que pueden atrapar el moco. Si no puede sacar el moco normalmente porque se encuentra atrapado en estas bolsitas, el moco queda allí y puede generar una infección.

Comorbilidad: presencia de uno o más trastornos (o enfermedades) además de la enfermedad o trastorno principal, o efecto de estos otros trastornos o enfermedades en un paciente.

Cultivo de AFB: las micobacterias como las NTM son un grupo llamado bacilos ácido resistentes (AFB). Una de las maneras de diagnosticar la infección por NTM es a través del cultivo de **esputo**. El primer cultivo será un AFB, para determinar si su **esputo** contiene algún tipo de micobacteria. Se requieren otras pruebas para determinar si es NTM, y otras más para determinar el tipo de NTM presente en el **esputo**. Algunos laboratorios no son lo suficientemente sofisticados para diferenciar entre NTM y TB. Por lo tanto, incluso los cultivos iniciales de AFB se deben realizar en un laboratorio altamente calificado.

Deficiencia de alfa-1 antitripsina: un trastorno genético causado por un defecto en la producción de una proteína llamada alfa-1 antitripsina y que provoca una disminución de la actividad de la proteína en los pulmones y una acumulación de la proteína en el hígado. La deficiencia de alfa-1 antitripsina puede causar daños graves en los pulmones o el hígado. Algunos pacientes con NTM tienen el diagnóstico de deficiencia de alfa-1 y algunos pacientes con deficiencia de alfa-1 desarrollan una infección pulmonar por NTM.

Desregulación inmunitaria: respuesta inmunitaria no restringida o regulada, una respuesta inmunitaria inadecuadamente fuerte o débil.

Disquinesia ciliar primaria (primary ciliary dyskinesia, PCD): trastorno hereditario de la movilidad de los cilios. Algunas veces, la PCD también se conoce como síndrome de Kartagener (PCD con situs inversus) o síndrome de cilios inmóviles. Los cilios deben ser móviles para mantener los pulmones, los senos paranasales y los oídos libres de organismos y detritos que pueden causar infecciones y enfermedades. Una persona con PCD presenta infecciones crónicas recurrentes en los pulmones, oídos y senos paranasales debido a la pérdida de la actividad ciliar en esas áreas.

Drenaje postural: posicionamiento de un paciente de modo que la gravedad ayuda a limpiar las secreciones. El paciente se posiciona o se inclina en un ángulo, generalmente con la cabeza y los pulmones hacia abajo. También se puede realizar fisioterapia torácica al mismo tiempo.

Enfermedad de Sjogren: enfermedad autoinmune crónica en la que el sistema inmunitario ataca a las glándulas productoras de humedad del paciente. También puede causar disfunción de otros órganos importantes, así como fatiga extrema y dolor en las articulaciones. La gran mayoría de los pacientes afectados son mujeres.

Enfisema: enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) en la que los alvéolos o las vías respiratorias inferiores de los pulmones están lesionadas, lo que dificulta más la respiración. El enfisema suele ser causado por el cigarrillo.

EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica): designación generalizada para las enfermedades que implican una obstrucción persistente de las vías respiratorias, tales como el **enfisema**, la bronquitis crónica y las **bronquiectasias**.

Espujo/moco/flema: secreciones espesas que se encuentran en los pulmones, las vías respiratorias y los senos paranasales producida por el organismo para ayudar a eliminar el polvo, las bacterias y otras partículas pequeñas.

Fibrosis quística: enfermedad pulmonar crónica hereditaria (genética) que afecta los pulmones y el sistema digestivo. Se considera que un gen defectuoso y la proteína resultante hacen que el organismo produzca un moco espeso y anormalmente pegajoso que taponan los pulmones y puede causar infecciones pulmonares que ponen en riesgo la vida. Este moco también obstruye el páncreas e impide que las enzimas naturales ayuden al organismo a descomponer y absorber los alimentos. Existe una superposición importante entre los pacientes con fibrosis quística (FQ) e infección por NTM. Aunque se suele diagnosticar en la infancia temprana, actualmente a algunos pacientes con NTM se les diagnostica una forma de FQ en la edad adulta.

Fisioterapia torácica: un tipo de fisioterapia respiratoria en la que el paciente recibe percusión con golpecitos dados con la mano ahuecada o con un vibrador para aflojar y movilizar las secreciones, lo que facilita la salida del moco. Con frecuencia, esto se realiza en conjunto con **drenaje postural**.

Hemoptisis: tos con expectoración con sangre.

Infección gram-negativa: las bacterias gram-negativas son un grupo de gérmenes que pueden causar infecciones respiratorias. Algunos pacientes con NTM también contraen infecciones pulmonares gram-negativas como las causadas por **pseudomonas**.

Infección oportunista: infección causada por patógenos que no suelen causar enfermedad en un huésped que no está comprometido de algún modo. Tal vez debido a las bronquiectasias y otros factores, más tarde algunos pacientes con NTM contraen infecciones oportunistas como las causadas por **aspergillus**, **pseudomonas** y neumonía.

Nebulizador: dispositivo usado para administrar un medicamento en forma de rocío que se inhala hacia los pulmones. Tenga cuidado de limpiar cuidadosamente el nebulizador para prevenir la reinhalación de las bacterias.

Oxímetro de pulso: dispositivo médico para medir la cantidad de oxígeno de la sangre. Se coloca alrededor del dedo.

PICC: vía central de inserción periférica para infusión de medicamentos intravenosos (IV). Se suele insertar en un brazo.

Probióticos: también llamados “bacterias beneficiosas” o “bacterias útiles,” los probióticos son microorganismos vivos iguales o similares a los que se encuentran naturalmente en el cuerpo humano, particularmente en el tracto gastrointestinal inferior, que contiene una comunidad variada y compleja de bacterias.

Pseudomonas: infección por una bacteria gram negativa que presentan algunos pacientes con NTM.

Puerto: una vía de acceso insertada en una vena para la infusión de medicamentos intravenosos (IV).

Tinitus: sonido que se escucha en los oídos, que puede estar causado por el uso de determinados antibióticos. El tinitus también puede sonar como un timbre, un silbido o un rugido de tono alto.

Trastorno autoinmune: una afección que ocurre cuando el sistema inmunitario de un paciente ataca y destruye equivocadamente su propio tejido sano.

Válvula PEP: el dispositivo Pari Pep™ es un dispositivo de resistencia espiratoria que ayuda a los pacientes a insuflar sus pulmones. La resistencia más prolongada mejora la limpieza del moco (secreciones). El dispositivo Pari Pep™ tiene configuraciones ajustables de resistencia.

ACERCA DE NTM INFO & RESEARCH

NTM Info & Research (NTMir) es una organización sin fines de lucro 501(c)(3) formada en beneficio de los pacientes con enfermedad pulmonar por micobacterias no tuberculosas (NTM) con la finalidad de brindar apoyo, educación médica e investigación.

Nuestra historia comienza con Fern Leitman, una paciente con infección por NTM que cofundó NTMir con su marido Philip. La batalla de Fern contra la infección por NTM comenzó cuando tenía unos 25 años. Mientras vivía en la Ciudad de Nueva York, le diagnosticaron una infección pulmonar por NTM que fue tratada exitosamente durante un período de 2 años. Veinte años más tarde, Fern tuvo una infección pulmonar por NTM por segunda vez.

Fern comenzó tratamiento en National Jewish Health en Denver, CO, en 1996 bajo los cuidados del Dr. Michael Iseman. Durante los últimos 16 años, ha necesitado más de 16.000 dosis de antibióticos intravenosos. Estuvo hospitalizada más de 30 veces y pasó un total de más de un año en un hospital. Todos los días toma cuatro antibióticos (cinco cuando su cuadro empeora). Su régimen diario incluye 13 pastillas recetadas, seis pastillas de vitaminas y suplementos para ayudarla a mantener su salud, tres o cuatro medicamentos inhalados dependiendo del curso del tratamiento y un medicamento IV tres veces por día, así como dos rondas de terapia para limpiar las vías respiratorias.

La historia de Fern dista de ser única. Antes y durante su tratamiento en National Jewish, Fern conoció a docenas de personas con NTM como ella, con diagnósticos tardíos, asustadas y frecuentemente poco familiarizadas con muchos aspectos de la enfermedad pulmonar por NTM.

Ella y Philip fundaron una organización sin fines de lucro, NTM Info & Research (NTMir), que evolucionó desde nuestro sitio web, **www.ntminfo.org**. El sitio web fue desarrollado para ayudar a estos y otros pacientes. Sobre la base del contenido del sitio web, también crearon un folleto que se distribuyó a neumólogos y especialistas en enfermedades infecciosas de los Estados Unidos y el mundo.

En una sorpresiva respuesta, el sitio generó más de 2 millones de hits en su período inicial. Se conectaron personas de 22 países, el gobierno de los Estados Unidos e instituciones importantes. Había una clara necesidad de desarrollar una organización que pudiera hablar por los pacientes y los médicos que intentaban ayudarlos, y desde allí se lanzó NTM Info & Research.

Desde su concepción, NTMir ha financiado estudios importantes. Un estudio confirmó la relación sospechada entre el agua corriente y la infección. Otro mostró que las NTM son más prevalentes de lo que se creía, afectan más mujeres que hombres y afectan a las personas mayores más que a las jóvenes. Este estudio también confirma lo que Fern, Philip y un número creciente de especialistas ya sabían: la infección por NTM es una enfermedad infecciosa emergente con consecuencias devastadoras.

Además de financiar investigaciones, NTMir ha intervenido exitosamente en el Congreso para que se reconozca a la NTM como un patógeno de enfermedad grave. La organización trabaja con los Institutos Nacionales de la Salud y otros destacados centros de excelencia para seguir estudiando la enfermedad, y ha ayudado a formar más de 35 grupos de apoyo a pacientes en América del Norte, así como a reclutar pacientes para ensayos clínicos importantes de medicamentos nuevos. NTMir ha trabajado para asegurar la aprobación para el uso extraoficial de un fármaco clave que probó ser eficaz contra la NTM y asegurar que los medicamentos esenciales para el tratamiento de la infección por NTM sean priorizados en casos de escasez de suministro.

Lo que hacemos

- Financiamos investigaciones sobre las NTM a través del programa RIPS™ y a través de programas de financiación conjunta con la Asociación Americana del Pulmón (American Lung Association).
- Organizamos reuniones educativas para pacientes en toda América del Norte.
- Desarrollamos y mantenemos relaciones estrechas con los principales investigadores y clínicos.

- Organizamos reuniones científicas importantes a las que asisten los principales investigadores y clínicos.
- Brindamos una lista de médicos de referencia en línea para que los pacientes puedan encontrar médicos que sepan cómo tratar adecuadamente su enfermedad pulmonar por NTM.
- Asistimos a los pacientes que envían correos electrónicos y llaman, brindándoles consuelo y orientación para que puedan mejorar el éxito de su tratamiento.
- Damos aliento y orientación a grupos de apoyo en toda América del Norte.
- Distribuimos “Percepción: La perspectiva de un paciente”, el panfleto informativo sobre enfermedad pulmonar por NTM, en seis idiomas por todo el mundo.
- Mantenemos el principal sitio web sobre enfermedad pulmonar por NTM como una puerta de apoyo, educación para pacientes en seis idiomas y la más novedosa información sobre los datos de NTM y los tratamientos para el uso de los profesionales médicos.

Nuestros logros

- Establecimos los Estudios piloto de información rápida (RIPS)[™], el programa de subsidios de NTM que financia investigaciones científicas que, de manera rápida, pueden proporcionar respuestas en etapas precoces a preguntas importantes y la base de datos para solicitudes de subsidios para investigaciones importantes.
- Establecimos el Registro de pacientes con NTM para ayudar a acelerar los ensayos clínicos para fármacos nuevos para tratar la enfermedad pulmonar por NTM.
- Nos unimos a la Asociación Americana del Pulmón para la financiación conjunta de investigaciones.
- Publicamos la primera Guía de nutrición para pacientes con enfermedad pulmonar por NTM.
- Establecimos una Lista de médicos de referencia en Internet.
- Atestiguamos en las audiencias congresionales de apropiación en Capitol Hill.
- Garantizamos las enmiendas del lenguaje para los años presupuestarios fiscales 2006 - 2010 dirigiendo a los Institutos Nacionales de la Salud y los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades para tratar las preocupaciones de los pacientes con NTM.

- Coordinamos exitosamente la disponibilidad para el uso compasivo del fármaco Lamprene/Clofazimina, de modo que los pacientes que no tienen alternativa puedan recibir este medicamento para soporte de vida.
- Trabajamos para asegurarnos de que la Amikacina, un fármaco vital para el tratamiento de la enfermedad pulmonar por NTM, sea una prioridad para los pacientes con NTM cuando hay escasez del suministro.
- Reclutamos una Junta Directiva compuesta por médicos, investigadores y representantes de pacientes reconocidos en todo el país.

Nuestras metas

- Comprometer a los nuevos investigadores en el campo de la enfermedad pulmonar por NTM.
- Asociarnos con investigadores para establecer nuevas investigaciones médicas y ensayos en múltiples centros.
- Encontrar mejores tratamientos para la enfermedad pulmonar por NTM.
- Mejorar la evolución de los pacientes.
- Buscar financiación del gobierno, la industria y la comunidad para lograr implementar estas metas.

Esperamos que encuentre este panfleto de utilidad. Si desea apoyar nuestro trabajo, puede donar por Internet en www.ntminfo.org. También puede donar por teléfono o por correo electrónico a la dirección y el número mencionados abajo. Su donación nos ayudará a financiar otras investigaciones a través de los estudios piloto para información rápida (RIPS)TM y otras investigaciones que se necesitan con urgencia, así como conferencias científicas y para pacientes.

NTM Info & Research

1550 Madruga Avenue, Suite 230
Coral Gables, Florida 33146
305.667.6461, x. 26 / ntmmail@ntminfo.org

NTM Info & Research es una organización sin fines de lucro 501(c)(3)

www.ntminfo.org

¿Quiere más información?

Para obtener más información, ingrese a *www.ntminfo.org*.

- Información ampliada sobre tratamientos, efectos secundarios y epidemiología.
- Foro en línea: un lugar para que los pacientes de todo el mundo se reúnan e intercambien información útil y orientación.
- Consejos de otros pacientes.
- Versiones descargables de nuestro folleto en inglés y en otros idiomas, por ejemplo, español, chino, francés, japonés y coreano.
- Listas de ensayos clínicos que actualmente inscriben pacientes.
- Noticias y enlaces útiles a otros sitios.
- Hallazgos de estudios financiados por NTMir.
- Formas de participar y defender.
- Perfiles de pacientes.

Todo esto y más se encuentra disponible en Internet.

Producido y distribuido por:



NTM Info & Research, Inc.

Una organización sin fines de lucro 501 (C)(3)

1550 Madruga Avenue, Suite 230

Coral Gables, Florida 33146

www.ntminfo.org / 305.667.6461, x. 26 / ntmmail@ntminfo.org

La producción de este panfleto cuenta con el apoyo
de una contribución caritativa de:



Distribuido por NTMir como una cortesía por:



2020 S. Andrews Avenue

Ft. Lauderdale, Florida 33316

www.sflung.org / 800.524.8010



facebook.com/NTMinfo



[@NTMinfo](https://twitter.com/NTMinfo)



youtube.com/ntmir

En Internet se puede encontrar toda la información contenida en el panfleto
y más. Visite www.ntminfo.org