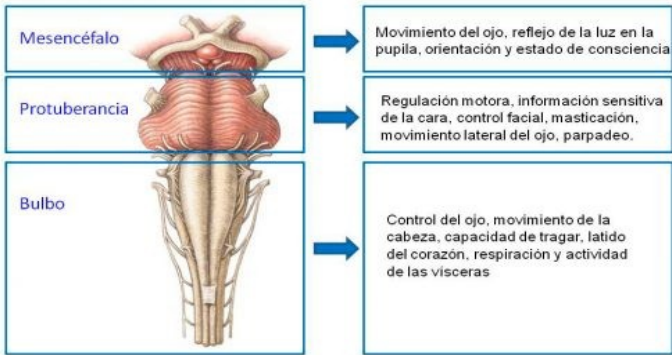


CONOCE LA ENFERMEDAD

UBICACIÓN:

El DIPG está ubicado en el **tronco cerebral**, una parte de nuestro cuerpo **crucial para el funcionamiento normal**. Por él pasan todas las conexiones neuronales que del cerebro bajan a la médula espinal y salen 10 de los 12 nervios craneales. Por ello, estos tumores **son especialmente devastadores**

Funciones del tronco por regiones



TIPOS:

Los tumores de tronco según su forma pueden ser **FOCALES**, delimitados y de mejor pronóstico ó **DIFUSOS**, no delimitados, se infiltra en las estructuras normales son de **peor pronóstico**. A este último grupo pertenece el **DIPG**.

SINTOMAS:

Cada caso es absolutamente único y distinto a los demás. **No hay dos casos de DIPG iguales**. Los signos no son los mismos en todos los niños., pero principalmente son:

- **Incapacidad de mover** un lado de la cara o cuerpo.
- **Pérdida del equilibrio** y problemas para caminar.
- Problemas visuales como **estrabismo** y auditivos.
- **Dolor de cabeza** matinal o que desaparece después de vomitar.
- **Somnolencia no habitual**.
- **Menor energía** que la habitual.
- Cambios de comportamiento.

DIAGNOSTICO:

La **detección temprana es fundamental por parte de los especialistas de Atención Primaria**. La pruebas de diagnóstico inicial suelen ser la **R. Magnética o el TAC**.

DIPG

GLIOMA DIFUSO DE PROTUBERANCIA

El tumor de tronco cerebral más agresivo que existe. Las cifras son devastadoras:



ubicado en una zona inoperable

media de supervivencia

12 meses
tras el diagnóstico

la supervivencia a largo plazo no supera el

1%

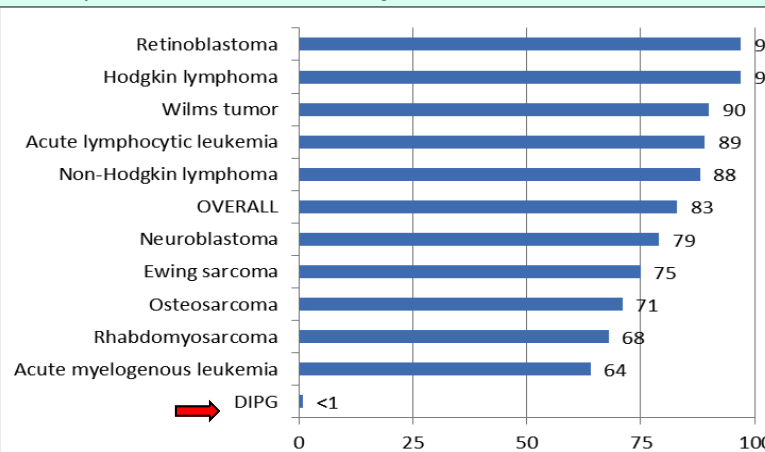
Al año se diagnostican unos **20 CASOS** en España

90% de los niños fallecen antes de **2 años** tras su diagnóstico

El DIPG actualmente es: **INCURABLE e INOPERABLE** la única manera de mejorar la tasa de supervivencia es la **INVESTIGACIÓN**

la edad media de los niños afectados es **6 AÑOS**

El DIPG es la principal causa de muerte por tumores cerebrales pediátricos. **Gráfica de supervivencia a los 5 años**



Fuente: Michael Mosier Defeat DIPG Foundation

TRATAMIENTO

Las terapias que se han utilizado en los últimos 30 años para el DIPG han fracasado completamente dejando para estos pequeños pacientes una **esperanza de vida a 5 años casi al 0%**.

Es importante recordar que la cirugía **no es una opción aplicable a estos tumores** dadas sus características. Desafortunadamente, **ningún tratamiento ha logrado un impacto relevante en la supervivencia** de los niños afectados de este tumor.

RADIOTERAPIA

Hasta ahora solo ha resultado eficaz para frenar el avance de la enfermedad por unos meses.

ESTEROIDES

Sirven para reducir la inflamación y presión provocada por el propio crecimiento del tumor y por los efectos de la radioterapia. su administración continuada durante meses **provoca efectos secundarios muy severos** en los niños por lo que **debe controlarse su administración y limitarse en lo posible a periodos cortos de tiempo**

SUPLEMENTOS Y TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS

Con el fin de que los padres puedan contrastar la información que se les haya dado en relación a algún tratamiento alternativo, a continuación facilitamos varias páginas web de distintas organizaciones que analizan este tema con la seriedad y el rigor necesarios:

- Web de la **American Cancer Society** de Estados Unidos <http://www.cancer.org/treatment/> (inglés)
- Web del NCCAM, centro dependiente del NIH de Estados Unidos. <http://nccam.nih.gov/> (inglés /español)
- Web financiada por la Comisión Europea para el estudio de las terapias complementarias contra el cáncer <http://www.cam-cancer.org> (inglés)
- <http://www.anticancerfund.org/es> (español)

DATOS DEVASTADORES

- El **80%** de los tumores de tronco son **DIPG**.
- El **DIPG** es un tumor **raro e incurable**
- La **esperanza de vida a 5 años casi al 0%**
- **Más del 90%** de los pacientes **fallecen dentro de los 2 primeros años** tras el diagnóstico.