

## CONOCE LA ENFERMEDAD

El **Glioma Difuso e Intrínseco de la Protuberancia del tronco cerebral (DIPG)** es un tumor raro e y actualmente incurable que se da principalmente en niños y adolescentes. Es un tumor característico del desarrollo del sistema nervioso central (SNC) y afecta la región anatómica más crucial de la neuroanatomía, el **tronco cerebral**. Estos tumores son **especialmente devastadores** porque las células cancerosas se mezclan con las células sanas y no se pueden extirpar quirúrgicamente.

## 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.

## Síntomas en tumores de Tronco Encefálico y DIPG

Aunque algunos tumores no causan signos o síntomas, habitualmente suelen presentarse algunos signos de alarma. Consulte con el médico de su niño si tiene algo de lo siguiente:

Problemas oculares como estrabismo, visión doble o borrosa

Dificultad para tragar o hablar

Problemas de equilibrio y coordinación. Dificultad para caminar



Dolor de cabeza matinal que remite tras vomitar y se repite varios días

Somnolencia no habitual

Nauseas y vómitos  
Debilidad, parálisis facial o del cuerpo que suele afectar a un solo lado

**UNIDOS CONTRA EL DIPG**  
**Juntos somos más fuertes!**

[www.unidocontraeldipg.org](http://www.unidocontraeldipg.org)



## DIAGNOSTICO

La **detección temprana es fundamental por parte de los especialistas de Atención Primaria**. La prueba de diagnóstico inicial suele ser una **Resonancia Magnética o el TAC**. Actualmente esta adquiriendo importancia determinar la mutación genética mediante una **biopsia**.

## 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**

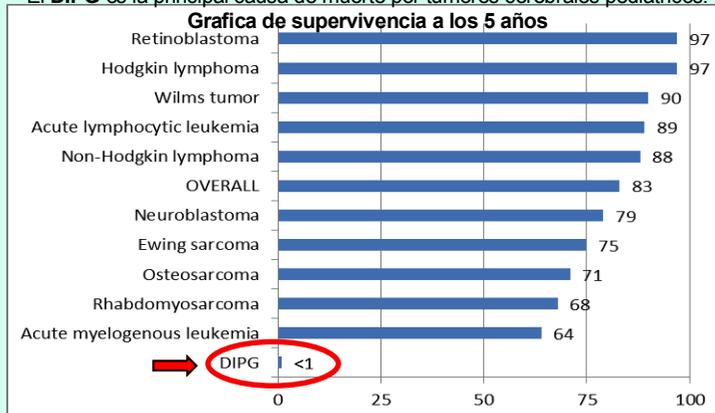
la edad media de los niños afectados es

**6 años**

## LOS DATOS SON DEVASTADORES

- El **80%** de los tumores de tronco son DIPG.
- Supervivencia a **2 años** es del **10%** y a **5 años** no supera el **3%**
- La esperanza **media de vida** es de **10 meses**
- Los tumores cerebrales son la **principal causa de muerte** en niños.

El **DIPG** es la principal causa de muerte por tumores cerebrales pediátricos.



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.

La **radioterapia** es el único tratamiento beneficioso probado, pero desafortunadamente por una duración limitada.

Los **esteroides** controlan la inflamación y reducen los síntomas. Solo son eficaces a corto plazo y administración continuada provoca efectos secundarios graves en los niños.

La **Inmunoterapia** también denominada terapia biológica, es un tipo de tratamiento para el cáncer que estimula las defensas naturales del cuerpo a fin de combatir el cáncer.

## INVESTIGACIÓN Y ENSAYOS CLÍNICOS

En general, **se destinan muy pocos fondos a la investigación del cáncer infantil**. Poca gente sabe que el cáncer infantil, en su globalidad, es una **enfermedad rara** debido a su baja incidencia. La investigación es nuestra mejor baza.

**Se ha avanzado más en el conocimiento del DIPG en los últimos años que en las cuatro décadas anteriores.**

Actualmente se están llevando a cabo ensayos clínicos en diferentes partes del Planeta. Aunque en su mayoría en FASE I, es una opción alternativa al tratamiento tradicional.

De manera genérica, la investigación se centra en:

- Estudios sobre la **efectividad de nuevos fármacos**
- **Obtención de muestras** para su análisis molecular.
- **Cómo hacer llegar los fármacos** al tumor. Atravesar la barrera hematoencefálica.
- La **inmunoterapia**

Entrar a formar parte de un ensayo clínico es una alternativa a los tratamientos habituales.

**¿Dónde encontrar más información sobre ensayos clínicos?**

- Consultando con tu oncólogo
- [clinicaltrials.gov](http://clinicaltrials.gov)
- Registro Internacional DIPG: [dipgregistry.org](http://dipgregistry.org)
- **Contacta con nuestra asociación**