

Día Mundial de la Acromegalia

Nota de prensa

28 de octubre de 2022

El diagnóstico precoz sigue siendo el principal reto en los pacientes de acromegalia

- Los síntomas iniciales de la enfermedad suelen ser bastante inespecíficos: dolor de cabeza, sudoración excesiva, fatiga muscular, afectación del esqueleto, crecimiento de dedos y pies..., de modo que el diagnóstico se retrasa entre 7 y 10 años de media
- Sant Pau forma parte de las redes de referencia catalanas, españolas y europeas en patología compleja del hipotálamo-hipófisis en niños y adultos –XUEC, CSUR y ERN- y tiene un grupo de investigación puntero focalizado en estas enfermedades
- La acromegalia, patología crónica y catalogada como rara, afecta a entre 40 y 70 personas por millón de habitantes y en el España la sufren unas 3.000 personas

Barcelona, 28 de octubre de 2022.- *“Aún existe una demora de varios años desde el primer síntoma hasta el diagnóstico de la enfermedad. Esto sucede porque los síntomas iniciales aparecen de forma aislada y son bastante inespecíficos: dolor de cabeza, sudoración excesiva, fatiga muscular, afectación del esqueleto, crecimiento de dedos y pies... Los pacientes saben que les pasa algo pero no saben qué”,* explica la **Dra. Susan Webb**, consultora sénior del Servicio de Endocrinología del Hospital de Sant Pau y coordinadora del grupo de investigación de Enfermedades de la Hipófisis, del Institut de Recerca de Sant Pau. *“Una vez diagnosticada, la enfermedad tiene tratamiento, quirúrgico, farmacológico o de radioterapia, pero es importante aumentar su conocimiento y el índice de sospecha”.*

Imágenes y vídeo de recurso: <https://flic.kr/s/aHBqjAcNKX>

Aparte de los dolores de cabeza, la sudoración excesiva o la fatiga muscular, también suceden cambios en el cuerpo y en el aspecto físico que pueden ser una señal de acromegalia. *“Por ejemplo, el crecimiento de las manos: no entran los anillos y los pacientes lo relacionan más con una subida de peso que con otra cosa. O el aumento de un par de números de calzado en 5 o 10 años, porque no existe ninguna situación ni ninguna enfermedad que haga crecer los pies de manera importante, excepto la acromegalia. Son situaciones cotidianas que podrían ayudar a avanzar el diagnóstico de la enfermedad”,* explica la **Dra. Webb**.

De hecho, entre el 70% y el 100% de los pacientes sufre un engrosamiento de las manos y de los pies y cambios en las facciones de la cara: se vuelven más toscas, se ensancha la base de la nariz, y algunos huesos como la frente, las cejas y la mandíbula se vuelven más protuberantes, e incluso los dientes se pueden ir separando progresivamente. *“Muchas veces los pacientes se dan cuenta de que sucede algo, se miran en el espejo y no se reconocen, y esto crea complejos e inseguridades. La enfermedad tiene un gran impacto psicológico en los pacientes, quienes suelen sentirse incómodos con los cambios físicos que experimenta su cuerpo, reduciendo su autoestima”*. Y añade que *“normalmente no se piensa en este diagnóstico, pero una vez se considera que puede ser acromegalia, el diagnóstico es muy fácil mirando los niveles de concentración en sangre de la hormona de crecimiento y del factor de crecimiento IGF-I”*.

Sant Pau, centro de referencia mundial

Actualmente, el Hospital es un referente nacional e internacional en enfermedades minoritarias que afectan a la hipófisis, como la acromegalia. Tiene un grupo de investigación puntero focalizado en Enfermedades de la Hipófisis que está liderado por la **Dra. Susan Webb**. Y, además, en patología compleja hipotálamo-hipófisis, tanto si afecta a niños como a adultos, Sant Pau forma parte de las redes de referencia catalanas, españolas y europeas que ayudan a los profesionales y a los centros especializados a compartir conocimientos en este ámbito.

Concretamente, Sant Pau forma parte de las XUEC (Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica), es CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia) y forma parte de la ERN (European Reference Networks). También forma parte de la Plataforma de Enfermedades Minoritarias y acoge la sede de la European Organization for Rare Diseases (EURORDIS), ubicada en el Recinto Modernista Sant Pau.

Otro aspecto a destacar es que hoy todos los ensayos clínicos que quieren evaluar la calidad de vida de los pacientes con acromegalia, utilizan un cuestionario -llamado ACROQoL- creado en Sant Pau en el año 2002, que incluye aspectos físicos y psicológicos (aspecto y relaciones personales) y que actualmente ya ha sido traducido a más de 40 idiomas diferentes.

La **Dra. Webb** comenta que es necesario aumentar la visibilidad de la enfermedad, incrementar el índice de sospecha y seguir creando materiales educativos, y que una de las posibles opciones de futuro para avanzar en el diagnóstico precoz de la acromegalia sería *“aplicar la Inteligencia Artificial para detectar fascias acromegálicas a partir de fotografías retrospectivas de las personas. Es decir, que un software de procesamiento de imágenes permitiera detectar los cambios que se producen en la cara del paciente a lo largo de los años, como el crecimiento de la nariz, de la frente, de la mandíbula...a partir de las bases de datos de los DNI o de los pasaportes, por ejemplo”*.

Una enfermedad crónica con muchas comorbilidades

La acromegalia es una enfermedad causada en un 95% de los casos por un tumor benigno en la glándula llamada hipófisis (situada en la base del cerebro, justo detrás de la nariz) que produce un exceso de secreción de la hormona de crecimiento (la GH). Si el exceso está presente desde

antes de la pubertad y del cierre de los cartílagos de crecimiento, se produce gigantismo. Pero si aparece tras la pubertad, en la edad adulta, la talla es normal y se llama acromegalia.

La acromegalia es una enfermedad crónica, con una morbilidad persistente en el organismo. Sobre todo, comorbilidades cardiovasculares (80-90% de los pacientes), musculoesqueléticas con crecimiento de los huesos y molestias en las articulaciones (70%), dolor de cabeza (50%), de colon (40-50%), diabetes (15-30%, generalmente en quienes tienen antecedentes familiares), o apnea del sueño causada por un crecimiento excesivo de los tejidos blandos que obstruyen las vías aéreas superiores (5-30%), entre otras. Sin olvidar el impacto en la salud emocional y la calidad de vida de los pacientes.

Más información:

Abraham del Moral Pairada

Responsable de prensa

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

adelmoralp@santpau.cat

T. 935 537 830 / M. 646 391 548

www.santpau.cat

@HospitalSantPau