

La Sociedad Española de Reumatología ha celebrado en Oviedo el II Curso de Esclerodermia, con la colaboración de Boehringer Ingelheim

La etnia influye en la esclerodermia, en su desarrollo y en la gravedad de la misma

- **Los determinantes sociales, como el nivel socioeconómico o el sexo, también influyen en las manifestaciones de la enfermedad.**
- **En España se estima una prevalencia de 277 casos de esclerosis sistémica por millón de habitantes.**
- **Lanzamos la campaña “Comparte tu luz” para darle visibilidad a la esclerodermia en la ciudad de Oviedo y mostrar las dificultades que sufren los afectados en su día a día.**

Oviedo, 17 de septiembre de 2024.- La esclerosis sistémica o esclerodermia es una enfermedad muy compleja, que puede afectar a numerosos órganos y sistemas, por lo que resulta fundamental conocer dichas manifestaciones y, sobre todo, las mejores herramientas para detectarlas precozmente. Se trata de una patología poco frecuente que se puede manifestar de formas muy distintas. No obstante, los estudios concluyen que “la etnia influye en la esclerosis sistémica, que a su vez estaría condicionada por una genética concreta. Pero, además, se han visto diferencias en las manifestaciones de la enfermedad según el origen de la población. Por tanto, en este ámbito, la carga genética influye, pero también otras cuestiones como el sistema sanitario de cada país y otros condicionantes socio-económicos y culturales de la persona”, según ha explicado la Dra. Estíbaliz Loza, del Instituto de Salud Musculoesquelética INMUSC.

En el marco del II Curso de Esclerodermia de la Sociedad Española de Reumatología (SER), celebrado este fin de semana en Oviedo, con la colaboración de Boehringer Ingelheim, la Dra. Loza ha hecho hincapié en la dificultad de interpretar los datos en cuanto a la frecuencia de la esclerosis sistémica en el mundo. No obstante, ha indicado que, agrupando por continentes y por orden de menor a mayor, las cifras se sitúan en Asia con 6,8 casos por cada 100.000 habitantes, seguido de Europa con 14,8 casos por cada 100.000, Oceanía con 23,8 casos por 100.000, Sudamérica con 24,8 casos por 100.000 habitantes, y Norteamérica (EEUU y Canadá) con 25,9 casos por cada 100.000 habitantes. “Las personas de raza negra tienen con más frecuencia la denominada forma difusa de la enfermedad, mientras que en los caucásicos es más común la forma limitada. También se ha observado que la

presencia de anticuerpos scl-70 es más frecuente en asiáticos y afroamericanos, así como los anticuerpos anti-centrómeros en los hispanos y afroamericanos, comparativamente con otros grupos de población”, ha puntualizado la especialista.

“También hay datos que muestran que la enfermedad es más grave y la mortalidad es mayor en la raza negra. Sin embargo, hay que tener en cuenta, especialmente en la mortalidad, otros factores que pueden estar contribuyendo. En este sentido, en Estados Unidos muchas personas de raza negra tienen un estatus socio-económico bajo, que hace que la cobertura de sus seguros sea pobre, con lo que la atención reumatológica es sub-óptima, igual que el acceso a los medicamentos. Mientras que en Francia (que tiene un sistema de salud universal) las personas con esclerodermia de etnia negra tienen un riesgo de muerte similar al de los caucásicos”, ha puntualizado la Dra. Loza, quien también ha advertido que “la evidencia actual sugiere que existen claras inequidades en la atención sanitaria a los pacientes con esclerosis sistémica”.

Principales desafíos y líneas de investigación

Por su parte, a juicio del Dr. Carlos de la Puente Bujidos, del Servicio de Reumatología del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, y uno de los coordinadores del II Curso de Esclerodermia, “el desafío más evidente de la enfermedad es la necesidad de establecer una nueva clasificación que permita abordar la gran heterogeneidad de la esclerosis sistémica”. Además, -ha resaltado- “la asistencia fuera de unidades altamente especializadas se encuentra, a menudo, con una disponibilidad escasa para realizar las exploraciones complementarias precisas para el seguimiento, e incluso en las unidades especializadas herramientas como la resonancia cardiaca, que muestra de forma indudable su utilidad, tiene una disponibilidad insuficiente”.

“La investigación básica en diferentes aspectos (genética, mecanismos de fibrosis, mediadores) genera una gran cantidad de información, cuya aplicación en el proceso diagnóstico y terapéutico es hoy por hoy limitada. Más allá de la patogénesis hemos asistido a una estandarización del manejo, especialmente en el cribado de las manifestaciones más graves como son la afectación intersticial pulmonar y la hipertensión pulmonar. Además, se ha normalizado y generalizado el empleo de inmunosupresores, antifibróticos y terapia combinada en la hipertensión pulmonar”, ha señalado el especialista.

En cuanto al futuro, ha precisado que, “la tecnología, especialmente relacionada en técnicas de imagen pulmonar y cardiaca, promete identificar pacientes de una forma más precoz y optimizar las

indicaciones de tratamiento. Asimismo, próximamente es de esperar que se asista a la aplicación del 'huracán' CAR-T en la enfermedad”.

Campaña #ComparteTuluz

En el marco de este curso, desde la SER, junto con la Asociación Española de Esclerodermia (AEE) y la Sociedad Asturiana de Reumatología (SARE), se organizó una actividad de concienciación sobre esta enfermedad, que se estima tiene una prevalencia en España de 277 casos por millón de habitantes.

En concreto, un artista urbano pintó en directo un cuadro con girasoles (símbolo de la esclerodermia) que se dividió en pequeños cuadros que los transeúntes se pudieron llevar a su casa. Además, esta acción en la calle se acompañó de la difusión de unos materiales informativos sobre la enfermedad, junto con la entrega de unas semillas de girasol para los interesados. “Esta iniciativa, bajo el lema “Comparte tu luz”, se gestó con el objetivo de hacer una acción llamativa para dar a conocer la esclerodermia, una enfermedad rara, pero de gran impacto en quienes la padecen. Se ha querido generar un espacio de reflexión y aprendizaje, donde la gente pudiera conocer mejor esta patología y cómo afecta a las personas en su día a día”, ha detallado el Dr. Rubén Queiro, presidente de la SARE.

El día previo, también tuvo lugar un encuentro (café amigos de la esclerodermia) en el que se reunieron una quincena de pacientes con especialistas para dialogar y resolver muchas dudas que en ocasiones quedan “pendientes” en las consultas.

Un curso clave para los especialistas

Durante este II Curso de Esclerodermia, que se ha llevado a cabo con el apoyo de Boehringer Ingelheim, se ha intentado combinar los aspectos “imprescindibles” como los anticuerpos, las recomendaciones EULAR, la identificación precoz del paciente grave, con aspectos que están cobrando interés como las nuevas tecnologías, el creciente interés por la afectación miocárdica o la enfermedad pulmonar intersticial en esclerosis sistémica. Además, “se han tratado aspectos controvertidos como la fibrosis pulmonar progresiva, la repercusión práctica de la nueva definición de hipertensión pulmonar y, por supuesto, el debate en torno a la necesidad de una nueva clasificación. Con ello confiamos haber mejorado la aproximación de la enfermedad a los reumatólogos en general y haber repasado los últimos avances de la mano de los excelentes ponentes que nos han acompañado”, según ha concluido el Dr. De la Puente, que ha compartido coordinación del curso, junto con el Dr. Juan José Alegre.

Sociedad Española de Reumatología (SER) - www.ser.es

La Sociedad Española de Reumatología (SER) tiene como misión facilitar a todos los agentes implicados los instrumentos necesarios para mejorar la calidad de vida de los pacientes reumáticos. Busca garantizar la mejor asistencia a través de la docencia y mejora de la formación de los especialistas, así como a través de múltiples proyectos de investigación de las patologías reumáticas (musculoesqueléticas y autoinmunes sistémicas). Además, trabaja para mejorar el conocimiento, la información y visibilidad de estas afecciones en la sociedad y en las instituciones, e influir en los ámbitos de decisión. Entre sus valores cabe destacar la transparencia en la gestión y en el desarrollo de todas sus actividades. Actualmente, la SER representa a más de 2.000 profesionales, en su mayoría reumatólogos. Participa y se relaciona con otros organismos internacionales como la Liga Europea contra el Reumatismo (EULAR), sociedades científicas, y otorga un papel relevante a la colaboración con asociaciones de pacientes.

Para más información:

Dpto. de Comunicación de la SER: 91 576 77 99

Ana De las Heras: 648 65 05 68 ana.delasheras@ser.es

Sonia Garde: 629 025 113 sonia.garde@ser.es