

# Las enfermedades autoinmunes sistémicas en Galicia: un paso adelante

*Systemic autoimmune diseases in Galicia: a step forward*

**Roberto Pérez-Álvarez**

*Jefe de Servicio de Medicina Interna, Hospital de Meixoeiro, Vigo. SERGAS*

*Secretario del Grupo de Trabajo en Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la Sociedad Española de Medicina Interna*

Las enfermedades autoinmunes sistémicas (EAS) conforman un amplio grupo de enfermedades de muy variada expresión clínica, en general poco conocidas por la población general e incluso en el ámbito médico. Son enfermedades que poseen dos características esenciales. En su origen, todas comparten un fallo del sistema inmune del organismo que deja de realizar su trabajo adecuadamente (defendernos de las agresiones externas) y pasa a producir daño en nuestros propios tejidos y células (enfermedad autoinmune). La segunda característica es que prácticamente no existe órgano o tejido que no pueda verse afectado por las EAS, siendo habitual que dichas afectaciones sean múltiples y simultáneas (enfermedad sistémica). Las enfermedades más frecuentes son el Lupus Eritematoso Sistémico –la más conocida-, el Síndrome de Sjögren, la Esclerodermia, el Síndrome Antifosfolípido, las Vasculitis Sistémicas, y las Miopatías inflamatorias, entre otras.

## a) Impacto de las EAS en la población general

Escasos son los estudios de prevalencia de las EAS, sobre todo en España, estudios que muestran cifras variables (desde 1 paciente por cada 100 personas en el caso del Sjögren, 1-2 casos por 10000 personas en el caso del lupus hasta 1 por cada 100000 para algunas vasculitis).

Las EAS afectan con frecuencia a personas jóvenes, en pleno desarrollo personal y profesional, y si no son diagnosticadas y tratadas por médicos formados específicamente y con una amplia experiencia clínica, se producen retrasos en su diagnóstico y, por lo tanto, en la instauración del tratamiento más adecuado. El impacto en la calidad de vida del paciente con EAS es múltiple e incluye factores de orden físico (percepción del estado general, vitalidad...), social (capacidad de mantener relaciones sociales), funcional (capacidad para realizar deter-

minadas tareas), psicológico (cuadros asociados de ansiedad o depresión) y orgánico (afectación en ocasiones irreversibles de órganos vitales). El alivio de los síntomas, el retraso del avance de la enfermedad crónica y las mejoras en la capacidad funcional deben ser los principales objetivos estratégicos del manejo del paciente con EAS.

## b) El internista y las EAS: aspectos históricos

Desde sus inicios como especialidad, a finales del siglo XIX, la Medicina Interna se ha dedicado al estudio y al cuidado de las EAS. En los años 70, dos internistas barceloneses (Miquel Vilardell y Josep Font) sentaron las bases del actual papel del internista en las EAS. Fueron también los impulsores de la creación del GEAS, en el que actualmente están trabajando más de 300 internistas distribuidos en más de 100 hospitales. La especialidad de Medicina Interna es clave y fundamental en el manejo y control de los pacientes con EAS, porque el eje de nuestra especialidad es, precisamente, la visión integral del paciente como persona, más allá de una enfermedad o de un órgano afectado. Es el médico internista el que, por su formación, puede ofrecer una visión integral del paciente, junto con su capacidad para coordinar e incorporar a otros especialistas para formar equipos multidisciplinarios. Las EAS pueden ocasionar daño a diferentes órganos como el cerebro, los riñones, los pulmones, el corazón o los ojos, y pueden conllevar situaciones clínicas graves con una alta mortalidad; unas situaciones complejas cuyo manejo exige profundos conocimientos de Medicina Interna. Esto, confiere al médico internista la capacidad para evaluar al paciente en su conjunto, coordinar la asistencia y ser el médico referente de estas patologías. Por méritos propios, los internistas españoles han conseguido liderar en la actualidad el manejo de las principales EAS a nivel asistencial, docente e investigador.

### c) Las EAS y la SEMI: situación actual

La Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), en total conexión con la comisión nacional de la especialidad, ha fortalecido la estructura de la Medicina Interna, ha propiciado y estimulado el crecimiento de activos grupos de trabajo interdisciplinarios en distintas áreas de conocimiento, entre ellos las EAS, con la creación el año 2005 del grupo de trabajo de la SEMI en enfermedades autoinmunes sistémicas (GEAS). El principal objetivo del grupo es aglutinar en un foro común a los internistas que forman parte de Grupos y Unidades de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, así como a todos aquellos con interés en formarse en estas patologías, y promover el trabajo en red con la creación de registros nacionales de pacientes, programas de formación de excelencia y proyectos de investigación clínica y traslacional.

Después de 5 años intensos, el GEAS-SEMI se ha convertido en el grupo científico de mayor prestigio e influencia nacional en EAS, gracias al trabajo de todos sus integrantes y al liderazgo primero del Dr. Lucio Pallarés, y desde hace 3 meses, del Dr. Manuel Ramos-Casals. Las reuniones nacionales del grupo reúnen cada año a más de 300 participantes, y las dirigidas a residentes más de 200, ambas reuniones convertidas en referente nacional en la formación en EAS. Respecto a los registros de pacientes, que son clave para entender cómo se comporta cada una de las enfermedades en la población española, destaca la creación desde el GEAS de los mayores registros nacionales de pacientes con síndrome de Sjögren (1.200 casos), esclerodermia (1.000 casos), uso de terapias biológicas (400 casos) y vasculitis ANCA+ (200 casos), y se ha iniciado el registro nacional de lupus, en el que se han recogido ya más de 100 nuevos casos diagnosticados en el último año. Y por último, uno de los principales activos del grupo ha sido la creación de las Guías de Práctica Clínica GEAS-SEMI (síndrome de Sjögren, uso de terapias biológicas, lupus eritematoso sistémico) y la creación de documentos de consenso con otras sociedades científicas como la Sociedad Española de Nefrología (Documento de Consenso en Nefropatía Lúpica SEN-SEMI).

Este nuevo año se ha iniciado con la creación de la línea de investigación en síndrome antifosfolípido, se ha puesto en marcha el registro en miopatías inflamatorias y se han creado áreas de trabajo transversales como la centrada en riesgo cardiovascular en EAS, y de un área de trabajo dedicada específicamente a la enfermedad de Behçet. Además, va a seguir siendo crucial mantener la estrecha colaboración con otras sociedades científicas y con otros grupos de trabajo de la SEMI (con la creación de

proyectos transversales conjuntos en riesgo cardiovascular, geriatría, infecciones,...). Finalmente, ya se ha iniciado el proceso de internacionalización del GEAS con colaboraciones científicas de alto nivel con grupos líderes en Europa y Estados Unidos.

### d) Líneas estratégicas del GEAS

Desde el grupo tenemos muchos objetivos a cumplir, sin duda, pero a corto plazo los siguientes van a marcar nuestro trabajo en los próximos meses:

- *Area de capacitación en EAS.* Desde la SEMI y a través de uno de sus miembros y representantes de mayor prestigio nacional e internacional, el Prof. Miquel Vilardell, se puso en marcha el año pasado la propuesta de desarrollo del área de capacitación específica (ACE) de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas. Una capacitación que no pretende más que acreditar el liderazgo y la posesión de una competencia alcanzada por muchos internistas de nuestro país, y que esperamos cristalizar en los próximos meses.

- *Programa de formación de postgrado en EAS.* La experiencia del grupo en el manejo del paciente con EAS debe transmitirse mediante un programa de formación específico en EAS bajo la tutela de la SEMI y con la implicación del mundo universitario. Ya se están realizando importantes proyectos en otras áreas de trabajo de la SEMI, basados en un aprendizaje teórico no presencial que se desarrolla en un Entorno Virtual de Aprendizaje, lo que permite un fácil acceso a los contenidos docentes y a una biblioteca virtual y favorece el empleo de las nuevas tecnologías de e-learning. El proyecto en EAS está previsto que se inicie este año 2011.

- *Formación de residentes.* En estrecha colaboración con el grupo de formación de la SEMI, queremos fomentar el interés del residente por las EAS, ofreciendo todo el apoyo posible desde el GEAS y la SEMI (formación, ayuda para asistencia a nuestras reuniones, becas para formación, etc...). Y necesitamos también conocer su opinión, cómo ven ellos la formación en EAS desde su punto de vista., cuáles son sus necesidades, sus problemas locales, en estrecha colaboración con el Grupo de Formación de la SEMI. Se está desarrollando ya un borrador de los criterios para acreditar las unidades o servicios con capacidad formativa específica en EAS. Y finalmente se va a promover de forma activa la integración del residente en los distintos proyectos de investigación del GEAS, tanto nacionales como internacionales, con la posibilidad de realizar estancias formativas en el extranjero en centros y unidades de excelencia.

### e) El futuro de la investigación en EAS

Los nuevos conocimientos en EAS, tanto clínicos como terapéuticos, con el desarrollo de conceptos como evaluación de la calidad de vida, morbilidad, cuantificación de daño crónico acumulado, riesgo cardiovascular y pérdida de masa ósea, etc., nos han enseñado que tenemos que empezar a cambiar las estrategias tanto en la valoración del paciente como en las pautas del tratamiento, con el fin último de realizar una valoración integral de la persona que padece alguna enfermedad de este tipo.

Respecto a los estudios etiopatogénicos, el análisis multigénico en estrecha colaboración con expertos en genética (como ya ha demostrado la línea de esclerodermia) y los trabajos centrados en proteómica y epigenética van a marcar el camino a seguir en los próximos 10 años, intentando identificar patrones etiopatogénicos comunes para cada una de las enfermedades autoinmunes.

Respecto al tratamiento, este decenio va a estar marcado por el aterrizaje definitivo de las terapias biológicas en las EAS. Son terapias dirigidas a dianas moleculares específicas y están basadas en la administración exógena de diversos tipos de moléculas sintéticas, relacionadas con la respuesta inmunitaria (anticuerpos, receptores solubles, citocinas, antagonistas de citocinas, etc...). Todavía queda mucho camino por andar, empezando por definir la ubicación correcta de estas terapias en la estrategia terapéutica de estas enfermedades y sus indicaciones concretas, para dejar de administrarlas sólo en los pacientes que fracasan con el tratamiento convencional (uso compasivo) tal como se está haciendo en la actualidad. Tampoco está claro si estas terapias deben reemplazar al tratamiento de base, o si son un complemento puntual a dicho tratamiento y, por tanto, deben administrarse asociadas a éste.

Para responder a todas estas preguntas hemos de seguir acumulando experiencia real, como ya se está haciendo desde hace años con el registro BIOGEAS. Sólo así podemos estar seguros de trabajar sobre lo que ocurre en la realidad del día a día, sin los sesgos de comunicación que siempre van unidos a las publicaciones de resultados de casos puntuales. Nuestro objetivo final es definir el papel que estas prometedoras terapias puedan tener en la mejoría de la calidad de vida y de la supervivencia del paciente con EAS.

### f) Las EAS en Galicia: impulso desde la SOGAMI

Dentro de las numerosas enfermedades y patologías en las que los internistas gallegos juegan un papel clave en la atención al paciente y la coordinación asistencial, las EAS empiezan a posicionarse como patologías clave desde la Sociedad Gallega de Medicina Interna (SOGAMI). Así, El pasado sábado 26 de febrero fue aprobada la creación de la Sección de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la SOGAMI en la reunión ordinaria de la Junta Directiva, con el objetivo de aglutinar los esfuerzos de todos los internistas gallegos que se dedican a la atención especializada de los pacientes que padecen estas enfermedades. Nuestra primera actividad ha sido la organización de una mesa redonda de actualización terapéutica en EAS en la próxima reunión XXVIII Reunión de la Sociedad Gallega de Medicina Interna que se celebrará en El Ferrol los días 14 y 15 de Mayo. En dicha reunión se articulará la estructura de la sección de autoinmunes, con la incorporación de un vocal por provincia y el establecimiento de las líneas estratégicas a desarrollar.

Con una estrecha colaboración y coordinación con el GEAS, la sección de autoinmunes de la SOGAMI nace con tres principales objetivos. El primero, promover las actividades docentes, de investigación y difusión de excelencia en EAS en Galicia, con el fin de conseguir que el máximo número de centros hospitalarios gallegos dispongan de internistas especialmente dedicados y formados en el manejo de las EAS, identificados como unidades de referencia en EAS no solo para la atención especializada sino como centros con capacidad formativa en EAS; un hecho que permita asegurar que todo paciente gallego afectado por una EAS pueda tener una atención especializada esté donde esté. El segundo, establecer una estrecha colaboración con la Atención Primaria, el primer nivel al que acude el paciente y que juega un papel primordial en identificar precozmente las enfermedades y cuyos especialistas no deben ser simples "derivadores" sino integrantes activos del equipo multidisciplinar responsable de la atención médica del paciente con en EAS. Y tercero, potenciar la interacción de la SOGAMI con las asociaciones de pacientes, ayudar y contribuir conjuntamente al conocimiento y difusión de estas enfermedades; es necesario reducir el tiempo que suele pasar desde que se conoce un avance, o un resultado, hasta que se aplica finalmente en las consultas, que es donde se beneficiará realmente el paciente con EAS.