

Sevilla acoge 'I Connect 2019', un encuentro formativo sobre síndromes de fiebre periódica para profesionales sanitarios ^[1]

Publish Date: Viernes, 22 Marzo 2019 - 3:53pm

- *Esta edición del encuentro ha reunido a un panel de expertos de diferentes disciplinas que han coincidido en destacar la importancia de compartir conocimiento entre profesionales, especialmente al tratarse de enfermedades raras*

- *Uno de los puntos relevantes tratados han sido las nuevas expectativas en el manejo de estos síndromes, la prevención de las complicaciones derivadas de su aparición y la mejora en la calidad de vida de los pacientes*

Sevilla, 18 de marzo de 2019 – Sevilla ha acogido recientemente la reunión 'I Connect 2019' que tiene como principal objetivo ampliar el conocimiento de la comunidad médica sobre los Síndromes Hereditarios de Fiebre Periódica (SHFP). A través de diferentes ponencias y casos clínicos reales, los profesionales sanitarios asistentes han podido conocer de primera mano cuáles son los síntomas y el abordaje de este tipo de enfermedades con el único fin de mejorar la calidad de vida y la realidad de estos pacientes.

Dentro de los SHFP se engloban un conjunto de enfermedades caracterizadas por la aparición de episodios inflamatorios agudos, autolimitados, de duración variable y recurrentes de forma periódica^[i]. Debido a su baja prevalencia, este tipo de síndromes se consideran enfermedades raras, por lo que, dentro de la comunidad médica su conocimiento es limitado. Por otro lado, además de tratarse de enfermedades hereditarias, la presencia de antecedentes familiares suele ser baja, lo que dificulta su diagnóstico^[ii].

Para hacer frente a esta situación, según la Dra. María del Carmen Vargas, del Servicio de Reumatología del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla, encargada de la consulta de Reumatología Infantil y Profesora Asociada de la Facultad de Medicina de Sevilla, *"estas jornadas ayudan a difundir el conocimiento de estas enfermedades poco frecuentes, también a conectar con otros compañeros para solventar casos excepcionales y aprovechar la experiencia de aquellos que han tratado más casos"*.

En este sentido, la Dra. Marisol Camacho, Pediatra del Servicio de Inmunología, Reumatología e Infectología (SIRIP) del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, *"uno de los grandes problemas es que suceden muchos avances como nuevas enfermedades descritas, nuevos tratamientos, nuevas mutaciones... en un corto periodo de tiempo, lo cual hace más difícil a los profesionales estar actualizados. Que sean*

enfermedades raras también dificulta que un profesional acumule una gran experiencia”.

Por ello, durante el encuentro, a través de casos clínicos reales se ha explicado cómo las terapias dirigidas y los nuevos avances han modificado el curso de este tipo de síndromes, abriendo nuevas puertas en el manejo de los pacientes, previniendo complicaciones y, por lo tanto, mejorando su calidad de vida.

Calidad de vida y control de la enfermedad

En opinión del Dr. Julián Fernández, Internista del Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo y Profesor de Medicina de la Universidad de Santiago de Compostela, *“estamos en el tiempo de la medicina personalizada y la medicina de precisión. Creo que el aplicar de forma estricta la filosofía de trabajo ‘tratamiento adecuado, al paciente concreto y en el momento preciso’, es garantía de éxito y mejora de la calidad de vida”.*

Las enfermedades minoritarias en general, y los síndromes autoinflamatorios hereditarios en particular, suponen un impacto para toda la familia, puesto que *“hay aspectos inherentes a estos procesos crónicos como el ánimo, fatiga, interferencia con el rendimiento, interrupción de tareas, escuela, estudio, trabajo, entre muchos otros”*, ha puntualizado el Dr. Fernández.

En la misma línea, según ha afirmado el Dr. Fabrizio De Benedetti, de la Unidad Operativa de Reumatología del Hospital Pediátrico Bambino Gesù de Roma, en niños con un tratamiento correcto y efectivo, *“la ausencia de erupciones inflamatorias permite una participación normal en la escuela, actividades deportivas, vida social, lo que revierte en un buen desarrollo físico y psicosocial”.*

Al tratarse de enfermedades raras con terapias dirigidas, *“las terapias personalizadas permiten controlar de forma rápida y completa la actividad inflamatoria en este tipo de enfermedades, lo que tiene un impacto directo en la calidad de vida de los pacientes”*, ha recalcado el Dr. De Benedetti.

El desafío del diagnóstico precoz

En la práctica clínica diaria es complicado determinar la enfermedad, pudiendo retrasarse considerablemente el diagnóstico final desde la aparición de los primeros síntomas. Por ello, en el transcurso de esta jornada, que cuenta con la colaboración de Novartis, se ha puesto de relieve la necesidad de que el profesional sanitario disponga de los conocimientos necesarios para reconocer los síntomas y los desencadenantes de este tipo de enfermedades con el objetivo de conseguir un pronóstico lo más temprano posible.

Según ha respaldado la Dra. Inmaculada Calvo, Jefe de la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital La Fe de Valencia, *“el diagnóstico es difícil porque son enfermedades poco frecuentes, son enfermedades raras, y existe una falta de conocimiento sobre ellas porque hay que reconocer los síntomas para diagnosticarlas de una forma rápida”*, a lo que ha añadido que *“en estos pacientes un diagnóstico tardío significa un aumento de las complicaciones”.*

En este sentido la Dr. Calvo ha recalcado que *“la dificultad del pronóstico muchas veces se debe a que los síntomas de alarma de estas enfermedades como la fiebre, el dolor abdominal, la diarrea... son síntomas inespecíficos frecuentes y que, a pesar de la disminución de la calidad de vida, es difícil llegar al diagnóstico”.*

”

Acerca de Novartis

Novartis está reimaginando la medicina con el fin de mejorar y prolongar la vida de las personas. Como compañía líder mundial en desarrollo de medicamentos, utilizamos la innovación basada en la ciencia y las tecnologías digitales para crear tratamientos transformadores en áreas con necesidades médicas importantes. En nuestra misión de descubrir nuevos medicamentos, nos situamos entre las mejores compañías a nivel mundial en términos de inversión en investigación y desarrollo. Los productos de Novartis llegan a más de 800 millones de personas a nivel global y nos esforzamos en encontrar innovadoras vías para expandir el acceso a nuestros tratamientos. Más de 130.000 personas de más de 150 nacionalidades trabajan en Novartis a nivel mundial. Descubre más en <http://www.novartis.com> [2]

Novartis está en Twitter. Síguenos a través de @NovartisSpain

Para contenido multimedia de Novartis, visite www.novartis.com/news/media-library [3]

Para cuestiones sobre la web, por favor contacte con media.relations@novartis.com [4]

Disclaimer:

[1] J.P.H. Drenth, J.W.M. Van Der Meer Hereditary Periodic Fever N Engl J Med, 345 (2001), pp. 1748-1757 Disponible en <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMra010200> [5] Medline

[2] Juan I. Aróstegui, Enfermedades autoinflamatorias sistémicas hereditarias. Disponible en: <http://www.reumatologiaclinica.org/es-enfermedades-autoinflamatorias-sistemicas-hereditarias-articulo-S1699258X10000975#bib4> [6]

Sections: Noticias

Source URL: <https://www.novartis.es/noticias/media-releases/sevilla-acoge-%27i-connect-2019%27-un-encuentro-formativo-sobre-sindromes-de>

Links

[1] <https://www.novartis.es/noticias/media-releases/sevilla-acoge-%27i-connect-2019%27-un-encuentro-formativo-sobre-sindromes-de>

[2] <http://www.novartis.com>

[3] https://urldefense.proofpoint.com/v2/url?u=http-3A__anws.co_buFWw_-257Bb748aa5f-2D12bf-2D4eec-2D8ad1-2D9758170d9d6a-257D&d=DwMFaQ&c=ZbgFmJjg4pdtrnL2HUJUDw&r=etL7VEFm0NYJ3d5VKWz4p-bQmcEqnPIDU-nEd8VJ0EfegBoD9oUrB2jhrncdui-y&m=WcSsfZbj_TgQiCoYJTnYKtHLWK7tFFm7sv7A4bb9oRo&s=e_bWPI_Cc_amWIYPPkonoXYD1YA9tzVpkf3qlGE&e=

[4] <mailto:media.relations@novartis.com>

[5] <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMra010200>

[6] <http://www.reumatologiaclinica.org/es-enfermedades-autoinflamatorias-sistemicas-hereditarias-articulo-S1699258X10000975#bib4>