

Enfermedades raras | El lupus, más cerca su curación

“Saber que tienes lupus fue una liberación y, a la vez, una bofetada”

Un ensayo pionero, con participación del Cunqueiro, ya se encuentra en fase 3 para comercializar un nuevo fármaco en dos años contra esta enfermedad ▶ El número oficial de pacientes en el área de Vigo asciende a 300

LORENA COCHÓN

Parecía erradicada pero no. El lupus –enfermedad autoinmune crónica e inflamatoria que puede afectar a varias partes del cuerpo– es una de esas patologías que están permanentemente en fase de investigación, en la que nunca se ve la luz al final del túnel. Pero este precepto podría tener los días contados. El departamento de Reumatología del Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Sur (Irisdis), ubicado en el Hospital Álvaro Cunqueiro, tiene abiertos varios ensayos clínicos donde trabajan en la formulación de nuevos medicamentos para combatir y desterrar la enfermedad. Uno de ellos, donde la participación del Irisdis ha sido fundamental, el fármaco Anifrolumab ya se encuentra al término de la fase 3, previa a la comercialización en Europa en aproximadamente dos años y que fue aprobado en 2021 para su empleo en enfermos de lupus en Estados Unidos por la FDA (*Food and Drug Administration*). Otros dos ensayos, puestos en marcha por el Irisdis, acaban de entrar también en fase 3 –con dos nuevos fármacos– y se encuentran en la etapa de reclutamiento de pacientes.

“Tenemos mucho miedo al COVID porque no sabemos cómo nos puede afectar”

Un rayo de luz para personas como Rosi Vidal (42), enferma de lupus y delegada de la Asociación Galega de lupus (AGAL) para el área de Vigo, que cuenta ya con 80 socios. “Estamos con muchas esperanzas. Aunque todavía tarde un tiempo, por lo menos podremos tener otra calidad de vida”, matiza. Y es que solo en el área olívica son 300 los pacientes con esta patología crónica incurable, ya que se estima, sean muchos más “por que dependiendo en el hospital de Vigo que te deriven el peligro hasta el diagnóstico es muy largo”. En Galicia se calcula que existen 2.700 casos y más de 40.000 en toda España.

El estigma

Sigue siendo tabú reconocer públicamente la enfermedad. “Hay gente que sabe que la tiene, convive con ella, pero no comparten su dolencia, ni acuden a la asociación, sigue viéndose como un estigma”, añade Andrés Mirás, ex delegado de AGAL en Vigo.

Rosi comenzó su particular *via crucis* a los 21 años, hasta que un médico le dio el diagnóstico: es lupus. “Al principio fue liberador porque por fin puedes ponerle nombre a lo que tienes, y puedes medianamente tratarlo. Y, al mismo

tiempo, fue una bofetada”, lamenta. Llegó a ser tratada psicofarmacológicamente por diferentes especialistas como respuesta a las “sustancias somatizaciones” que Rosi padecía producto de trastornos como la ansiedad y el estrés, tras la muerte de su padre después de una larga enfermedad. “Yo me llegué a creer que todo aquello me pasaba y tratas de seguir con tu vida. Pero en 2014 se agravó la enfermedad que debían haberme diagnosticado mucho antes. Los dolores musculares se producían sin sentido, mi cuerpo rechazó el diu, cada semana acudía tres veces al hospital”, recuerda.

¿Por qué a mí?

En Povisa, donde es actualmente tratada, la “carencia” de un área

multidisciplinar para tratar las enfermedades autoinmunes como el lupus, llevaba a Rosi a la desesperación. “En una ocasión el internista que me atendió me dijo que no tenía ni idea de aquello (el lupus) y me derivó a la doctora Laura González, que es la que me lleva. Fue increíble por fin encontrar a alguien que entendía lo que me pasaba. Me dijo: tienes lupus, es crónica e incurable. Pero la vamos a tratar. Lo primero que piensas, ¿por qué estoy enferma, por qué a mí? Después empiezas a luchar”. De esto hace solo 8 años cuando sus primeros síntomas “se remontan a más de 20”. Pero la lucha de Rosi no cesa, nunca se rinde. Ahora solo sueña que la investigación incline la balanza de su lado y de los demás enfermos de lupus.

Los fármacos para las enfermedades reumáticas, también contra el COVID

Los primeros meses de la pandemia pusieron en jaque a toda la comunidad médica en cuanto a los tratamientos efectivos para los casos graves que llenaban las camas de los hospitales. Los fármacos que trataban enfermedades reumatológicas como el lupus fueron algunos de los elegidos.

Polémicas fueron las declaraciones de Donald Trump en las que afirmaba que se administra

ba hidrocloroquina como tratamiento preventivo. “Sí, efectivamente es un medicamento que se utiliza para tratar el lupus, y en esta enfermedad es muy efectivo. Se comenzó a usar de manera sistemática contra el COVID pero al poco tiempo se comprobó que no funcionaba”, aclara Víctor del Campo, Jefe de Medicina Preventiva del Área sanitaria de Vigo y Especialista de Medicina Preventiva del Grupo

Irisdis. Sin embargo, el Tocilizumab, utilizado para el tratamiento de varias enfermedades reumatológicas sí se usa para combatir los graves efectos inflamatorios que provoca el COVID. “Parece que se ha evidenciado que muchos enfermos de coronavirus no empeoran. La utilización de este fármaco es quizá la razón por la cuál la enfermedad limita su expresión”, concluye.

CLAVES DESTACADAS

1 Freno al sol, freno al lupus

★ Los enfermos de lupus deben usar foto protector todo el año, pues los rayos ultravioletas pueden desembocar en un brote.

2 Cuatro tipos de infección lúpica

★ 1.lupus eritematoso sistémico: el más común. 2.lupus discóide: de carácter cutáneo. 3.lupus inducido por medicamentos. 4.lupus neonatal: No es común y afecta a los recién nacidos.

3 El 90% de los casos son mujeres

★ Se desconoce la razón por que el lupus afecta en su mayoría a mujeres. Se investiga una posible causa genética pero todavía sin confirmar.

4 Más común en las hispanas o latinas

★ El lupus es dos o tres veces más prevalente entre las mujeres de afroamericanas, hispanas latinas, asiáticas y otros isleños del Pacífico que entre las mujeres caucásicas.

Principales síntomas

- ★ Erupción en las mejillas con forma de alas de mariposa.
- ★ Dolor e inflamación en las manos que empeora por las mañanas.
- ★ Caída de pelo.
- ★ Aftas nasales y orales.
- ★ Cansancio intenso generalizado.
- ★ En ocasiones, un análisis de orina revela la afectación del riñón por lupus.
- ★ Sensibilidad alta al sol.



Rosi Vidal, delegada de AGAL para el área de Vigo, ayer, en el Puerto de Cangas. // Pablo Hernández



Equipo de especialistas de investigación de Reumatología del Iridis-Vigo. // Ricardo Grobas.

EQUIPO MÉDICO IRIDIS VIGO ■ Especialistas en enfermedades reumatológicas

“El nuevo fármaco cambiará la vida de los enfermos de lupus”

“El reuma no solo lo padece la gente mayor, es un mito erróneo”

LORENA COCHÓN

Que el área de Vigo y la zona sur de Galicia cuente con un Instituto de Investigación en Enfermedades reumatológicas ya es todo un hito, pero que aún encima tenga en marcha varios ensayos clínicos, algunos de ellos, en fase 3, es toda una proeza. Que el equipo que lo ha hecho posible acabe de participar en la consecución de un nuevo fármaco que cambiará la calidad de vida de los enfermos de lupus, es como mínimo, para pensar que su carrera está valiendo la pena. Ellos y ellas —José María Pego Reigosa, especialista del Servicio de Reumatología del Área sanitaria de Vigo y coordinador del grupo Iridis; Coral Mourinho, enfermera del grupo Iridis; Irene Altabás, especialista de Reumatología e investigadora del Grupo Iridis, y Víctor del Campo, jefe de Medicina Preventiva y especialista de Medicina Preventiva del Grupo Iridis— responden a FARO.

—¿En qué punto se encuentran los ensayos clínicos para tratar el lupus?

—Dr. Pego Reigosa. En el Grupo Iridis de Vigo, del Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Sur llevamos a cabo ensayos clínicos (la mayoría

en fase 3) con diferentes fármacos para el lupus, desde hace más de 10 años. Se trata de una historia en la que han tenido lugar numerosos fracasos (fármacos que no demuestran su eficacia) y algunos éxitos. Hemos participado recientemente en un ensayo clínico con un medicamento, Anifrolumab, que fue exitoso y que muy probablemente se comercializará en Europa en uno o dos años. La aprobación de Anifrolumab es una excelente noticia para los pacientes y para la comunidad científica.

—¿Por qué es tan difícil de diagnosticar?

—Dra. Irene Altabás. El lupus es una enfermedad muy heterogénea, es decir, que se puede presentar de diversas formas clínicas y por tanto los síntomas son muy variados de unos pacientes a otros. Puede afectar a varios órganos o sistemas corporales y dependiendo del sistema implicado, la enfermedad se expresará de una manera u otra. Los síntomas más visibles suelen ser los cutáneos que suelen empeorar con la exposición al sol, o el propio dolor e inflamación articular, pero hay otras formas clínicas de presentación menos evidentes como altera-

ciones en la sangre, de los pulmones, del corazón, de los riñones o del sistema nervioso.

—¿Qué pueden hacer aquellos que sospechan que padecen la enfermedad para no enfrentarse a un diagnóstico tardío?

—Dra. Irene Altabás. Popularmente se asocia “el reuma” a personas mayores, pero esto es un mito equivocado. El lupus y otras enfermedades reumáticas pueden presentarse a cualquier edad y suelen ser más frecuentes en mujeres en edad reproductiva. El proceso habitual es acudir al médico de Atención Primaria en primera instancia y posteriormente se realizará una derivación a Reumatología, que es la especialidad implicada en el estudio.

—¿Cómo afecta el COVID a los enfermos de lupus?

—Dr. Víctor del Campo. Sabemos que tienen una frecuencia mayor de infección y más graves que el resto, que por lo tanto requieren más ingresos hospitalarios. Además, cuando estas dos enfermedades conviven, la combinación de fármacos puede reducir la respuesta a las infecciones. Es por ello que a los pacientes de lupus es recomendable administrar cuatro dosis de la vacuna.

Pesar por la muerte de un vigués tras un grave accidente de esquí en Baqueira Beret

Sus amigos: “Fran era una persona admirada, gran deportista, con gran amor por los suyos”

REDACCIÓN

La muerte en un grave accidente de esquí de Francisco Vaquero, vigués de unos 45 años, causó consternación entre quienes lo conocían. Falleció mientras esquiaba en Baqueira Beret, en los Pirineos, a donde había viajado con amigos. Ocurrió el jueves y aunque fue trasladado primero al hospital de Vielha y después al Arnau de Vilanova, en Lleida, ya nada se pudo hacer por salvar su vida. La estación de esquí expresó “su más sentido pésame”.

Sus amigos, en un texto remitido a FARO, afirman con “gran dolor” que Fran, que deja una hija de corta edad, murió haciendo una



Francisco Vaquero. // FdV

de las cosas que más le gustaban, “disfrutar de la nieve y la montaña”. Lo describen como un hombre “bueno”, una persona “admirada” con “gran amor por los suyos”, “un gran deportista”, “un gran celtista” y “defensor de Vigo”.



Los padres, junto a familiares y voluntarios, ayer. // Ricardo Grobas

Batidas por Teis en busca de pistas del joven desaparecido

M.F.

Tras una semana pegando carteles por toda la ciudad y buscando por casas abandonadas, los padres de Jorge Joel, el joven desaparecido en Vigo, realizaron ayer la primera batida multitudinaria. Más de 40 personas se unieron al matrimonio, entre los que había familiares que se trasladaron desde Madrid, vecinos, volun-

tarios y compañeros del chico de la Escuela Municipal de Artes y Oficios, donde estudia serigrafía, y de un centro privado donde cursa diseño de moda. Una profesora se unió también: “Queremos ayudar a la familia”.

Jorge Joel desapareció el 29 de enero. La búsqueda de ayer se centró en Teis, por zonas como A Guía, donde el joven solía practicar skate.

CURSO DE COCINERO PROFESIONAL y AYUDANTE DE COCINA

Cambia tu futuro y consigue trabajo

BOLSA DE TRABAJO

TOTALMENTE PRÁCTICO

INICIO EN FEBRERO

ÚLTIMAS PLAZAS



Harina Blanca

escuela de hostelería de vigo

Escuela de Hostelería de Vigo HARINA BLANCA 986 264 822 - 666 398 798