

Dia Mundial de l'Acromegàlia

Nota de premsa

28 d'octubre de 2022

El diagnòstic precoç encara és el principal repte en els pacients d'acromegàlia

- Els símptomes inicials de la malaltia solen ser força inespecífics: mal de cap, sudoració excessiva, fatiga muscular, afectació de l'esquelet, creixement de dits i peus..., de manera que el diagnòstic es retarda entre 7 i 10 anys de mitjana
- Sant Pau forma part de les xarxes de referència catalanes, espanyoles i europees en patologia complexa de l'hipotàlem-hipòfisi en nens i adults –XUEC, CSUR i ERN- i té un grup de recerca punter focalitzat en aquest tipus de malalties
- L'acromegàlia, patologia crònica i catalogada com a rara, afecta entre 40 i 70 persones per milió d'habitants i a l'Estat espanyol la pateixen unes 3.000 persones

Barcelona, 28 d'octubre de 2022.- *“Encara hi ha una demora de diversos anys des del primer símptoma fins al diagnòstic de la malaltia. Això passa perquè els símptomes inicials apareixen de forma aïllada i són força inespecífics: mal de cap, sudoració excessiva, fatiga muscular, afectació de l'esquelet, creixement de dits i peus... Els pacients saben que els passa quelcom, però no saben identificar el què”, explica la Dra. Susan Webb, consultora sènior del Servei d'Endocrinologia de l'Hospital de Sant Pau i coordinadora del grup de recerca de Malalties de la Hipòfisi, de l'Institut de Recerca de Sant Pau. “Un cop diagnosticada, la malaltia té tractament, quirúrgic, farmacològic o de radioteràpia, però és important augmentar el seu coneixement i l'índex de sospita”.*

Imatges i vídeo de recurs: <https://flic.kr/s/aHBqjAcNKX>

A banda dels mals de cap, la sudoració excessiva o la fatiga muscular, també hi ha canvis en el cos i l'aspecte que poden ser un senyal d'acromegàlia. *“Per exemple, el creixement de les mans, no entren els anells i ho relacionen més amb què han pujat de pes que amb una altra cosa. O l'augment d'un parell de números de calçat en 5 o 10 anys, perquè no hi ha cap situació ni cap malaltia que faci créixer els peus de manera important, tret de l'acromegàlia. Són situacions quotidianes que podrien ajudar a avançar el diagnòstic de la malaltia”, explica la Dra. Webb.*

De fet, entre el 70% i el 100% dels pacients pateix un engruïment de les mans i dels peus i canvis en les faccions de la cara: es tornen més tosques, s'eixampla la base del nas, i alguns ossos com el front, les celles i la mandíbula es fan més protuberants, i fins i tot les dents es poden anar separant progressivament. *“Molts cops els pacients s'adonen de que passa quelcom, es miren al mirall i no es reconeixen, i això crea complexes i inseguretats. La malaltia té un gran impacte psicològic en els pacients, que acostumen a sentir-se incòmodes amb els canvis físics que experimenta el seu cos, reduint la seva autoestima”*. I afegeix que *“normalment no es pensa en aquest diagnòstic, però un cop que es considera que pot ser acromegàlia, el diagnòstic és molt fàcil mirant quins són els nivells de concentració en la sang de l'hormona de creixement i del factor de creixement anomenat IGF-I”*.

Sant Pau, centre de referència mundial

Actualment, l'Hospital és un referent nacional i internacional en malalties minoritàries que afecten la hipòfisi, com és el cas de l'acromegàlia. Té un grup de recerca punter focalitzat en Malalties de la Hipòfisi que està liderat per la **Dra. Susan Webb**. I, a més, en patologia complexa hipotàlem-hipòfisi, tant si afecta a nens com a adults, Sant Pau forma part de les xarxes de referència catalanes, espanyoles i europees que ajuden els professionals i els centres especialitzats a compartir coneixements en aquest àmbit.

Concretament, Sant Pau forma part de les XUEC (Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica), és CSUR (Centres, Serveis i Unitats de Referència) i forma part de l'ERN (European Reference Networks). També forma part de la Plataforma de Malalties Minoritàries i acull la seu de l'European Organization for Rare Diseases (EURORDIS), ubicada al Recinte Modernista Sant Pau.

Un altre aspecte que cal destacar és que avui, tots els assajos clínics que volen avaluar quina és la qualitat de vida dels pacients amb acromegàlia, utilitzen un qüestionari -anomenat ACROQoL- creat a Sant Pau l'any 2002, el qual inclou vessants físics i psicològics (aspecte i relacions personals) i que actualment ja ha estat traduït a més de 40 idiomes diferents.

La **Dra. Webb** comenta que cal augmentar la visibilitat de la malaltia, incrementar l'índex de sospita i continuar creant materials educatius, i que una de les possibles opcions de futur per avançar en el diagnòstic precoç de l'acromegàlia seria *“aplicar la Intel·ligència Artificial per detectar fàcies acromegàliques a partir de fotografies retrospectives de les persones. És a dir, que un software de processament d'imatges permetés detectar els canvis que es produeixen en la cara del pacient al llarg dels anys, com l'engrandiment del nas, del front, de la mandíbula...a partir de les bases de dades dels DNI o dels passaports, per exemple”*.

Una malaltia crònica amb moltes comorbiditats

L'acromegàlia és una malaltia causada en un 95% dels casos per un tumor benigne en la glàndula anomenada hipòfisi (situada a la base del cervell, just darrere del nas) que produeix un excés de secreció de l'hormona de creixement (la GH). Si l'excés està present des d'abans de la pubertat i del tancament dels cartílags de creixement, es produeix gegantisme. Però si apareix després de la pubertat, en l'edat adulta, la talla és normal i s'anomena acromegàlia.

L'acromegàlia és una malaltia crònica, amb una morbiditat persistent en l'organisme. Sobretot, comorbiditats cardiovasculars (80-90% dels pacients), musculoesquelètiques amb creixement dels ossos i molèsties a les articulacions (70%), mal de cap (50%), de colon (40-50%), diabetis (15-30%, generalment en els qui tenen antecedents familiars), o apnea de la son causada per un creixement excessiu dels teixits tous que obstrueixen les vies aèries superiors (5-30%), entre d'altres. Sense oblidar l'impacte en la salut emocional i la qualitat de vida dels pacients.

Més informació:

Abraham del Moral Pairada

Cap de premsa

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

adelmoralp@santpau.cat

T. 935 537 830 / M. 646 391 548

www.santpau.cat

@HospitalSantPau