

Debido a la confusión causada entre los términos de dietista, nutricionista y endocrinólogo, queremos aclarar que: los portavoces de esta nota de prensa son médicos especialistas en Endocrinología y Nutrición (endocrinólogos), y no nutricionistas ni dietistas.

Endocrinología en España: avances terapéuticos en enfermedades raras en tiempos de Covid-19

- Los tratamientos con radioterapia y fármacos están facilitando avances en el tratamiento del Síndrome de Cushing
- El endocrinólogo se perfila como “director de orquesta” en los equipos multidisciplinares de cánceres endocrinos
- El Síndrome de Klinefelter, la aneuploidía de cromosomas sexuales más frecuente, se diagnostica tarde y esto tiene impacto en la morbimortalidad
- En los últimos años se han desarrollado prometedoras terapias dirigidas para la Orbitopatía de Graves
- Se están rompiendo esquemas en el diagnóstico y el manejo de pacientes con pseudohipoparatiroidismo

Madrid, 15 de octubre de 2020.- En el marco del 61 Congreso de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN), que se celebra estos días de forma virtual, se ha dotado de protagonismo al diagnóstico y tratamiento de las enfermedades poco prevalentes, además de las condiciones que trata la especialidad y afectan a sectores amplios de la población, como la obesidad y la diabetes.

En medio de la difícil situación desencadenada por la pandemia de la Covid-19, la SEEN ha asumido la celebración de este congreso, el primero de carácter virtual que organiza, con determinación para seguir avanzando en el desarrollo de la especialidad y por extender su labor también a otras sociedades científicas, especialmente en el ámbito Iberoamericano.

La experiencia previa de los médicos endocrinólogos en el seguimiento de pacientes crónicos (diabetes, obesidad...) y la existencia de hospitales de día en numerosos servicios de endocrinología de nuestro país ha facilitado la transición a los cuidados en tiempos de pandemia.

Síndrome de Cushing

El Síndrome de Cushing (conjunto de signos y síntomas debidos a un exceso de la hormona cortisol), que afecta principalmente a mujeres, ha sido una de las dolencias que se han tratado en profundidad en una mesa de trabajo moderada por la **Dra. Cristina Lamas, coordinadora del área de Neuroendocrinología de la SEEN.**

Aunque la especialista ha reconocido que “todavía sabemos poco sobre cómo prevenir su aparición”, indica que cuando la cirugía no consigue curar la enfermedad o esta reaparece, se puede recurrir a tratamientos con radioterapia o fármacos. En este terreno se han realizado avances significativos en los últimos años, con la aparición de mifepristona, pasireotide y, más recientemente, osilodrostat -todavía no comercializado en nuestro país-.

La Dra. Lamas ha asegurado que el papel del médico endocrino sigue siendo clave para el tratamiento de este síndrome que en todo caso requiere de un equipo multidisciplinar en el que deben participar cirujanos, neurocirujanos, radiólogos, radioterapeutas, entre otros.

Cáncer anaplásico de tiroides

También se han producido avances en los tratamientos de tumores tiroideos de mal pronóstico, de los que el más conocido es el carcinoma anaplásico de tiroides. El **Dr. Juan Carlos Galofré, especialista del área de Conocimiento de Tiroides de la SEEN y profesor de la Clínica Universidad de Navarra**, ha moderado la mesa dedicada a los avances en este campo.

Según ha indicado el Dr. Galofré, “las herramientas terapéuticas disponibles contra el cáncer anaplásico de tiroides desgraciadamente son muy limitadas. No obstante, en los últimos años se están abriendo algunas ventanas que son francamente esperanzadoras. Aunque son casos anecdóticos, se han documentado respuestas completas tanto a la combinación de fármacos dirigidos a dianas terapéuticas como a la inmunoterapia”.

Este experto ha declarado ver al endocrinólogo “como el director de orquesta en los equipos multidisciplinarios de cánceres endocrinos. Los endocrinólogos debemos conocer todo el potencial diagnóstico y terapéutico que obra en manos de nuestros colegas (radiólogos, patólogos, analistas clínicos, cirujanos, médicos nucleares, oncólogos, etc.) y dar juego de manera armónica y coordinada a cada uno de ellos en beneficio del paciente”.

Síndrome de Klinefelter

También conocido como XXY, el Síndrome de Klinefelter es una condición genética en la que se tiene uno o más cromosoma X adicionales y es congénito. El **Dr. Gilberto Pérez, director médico de la Asociación Española del Síndrome de Klinefelter**, ha hecho énfasis en que el SK no es una enfermedad rara, sino infradiagnosticada con 1 caso por cada 660 recién nacidos varones vivos, siendo la aneuploidía (alteración del número de cromosomas) de cromosomas sexuales más frecuente. La media de edad del diagnóstico de SK es de 27,5 años y menos del 25% de adultos con SK está diagnosticado y menos del 10% fue diagnosticado antes de la pubertad.

Este especialista explica que además de manifestaciones endocrinas, esta enfermedad tiene otras con enorme peso en la morbimortalidad como el riesgo cardiovascular, la autoinmunidad, riesgo aumentado de ciertos tipos de cáncer y alteraciones neuropsicológicas. *“El principal reto a la hora de diagnosticar el SK es pensar en él. La mayoría de los endocrinólogos tienen una imagen del síndrome (talla alta, ginecomastia, hipogonadismo e infertilidad) que no se corresponde con las formas más frecuentes, que son subclínicas”,* advierte.

En la edad pediátrica la manifestación más frecuente del SK es el retraso del lenguaje. *“De no ser manejado correctamente, puede ocasionar problemas importantes en la socialización, dar origen a alteraciones conductuales y así como afectar el rendimiento escolar y la autoestima. En la población infanto-juvenil las líneas de investigación se centran en los efectos del tratamiento con testosterona*

durante la mini pubertad en variables neuropsicológicas y endocrino-metabólicas, así como en la preservación de la fertilidad”, asegura.

Respecto a los retos, el doctor Pérez explica que la primera dificultad es informar al adolescente de su diagnóstico y definir el camino terapéutico: cuándo explorar la fertilidad e iniciar el tratamiento con testosterona. Tras estas decisiones terapéuticas relevantes, los esfuerzos se deben centrar en un programa preventivo global (bio-psico-social) centrado en las patologías más prevalentes en el SK (alteraciones metabólicas, riesgo cardiovascular, enfermedades autoinmunes, cribado de cáncer de mama, salud mental y salud buco-dental). *“Las alteraciones de esta enfermedad requieren un abordaje global con especial énfasis en la prevención, pero desgraciadamente nos encontramos con un enorme obstáculo: el diagnóstico tardío. Por eso la importancia de sospecharlo y hacer un diagnóstico temprano”, concluye.*

Orbitopatía de Graves

Por su parte, la **Dra. Silvia Wengrowicz, secretaria del Área de Conocimiento de Tiroides de la SEEN**, ha presentado una ponencia para actualizar los últimos datos relacionados con la Orbitopatía de Graves, la manifestación extra-tiroidea más frecuente de la enfermedad de Graves. Es una enfermedad autoinmune, que genera inflamación y expansión de los tejidos de la órbita. Puede afectar de manera significativa a la calidad de vida, modificando la fisonomía facial, siendo potencialmente invalidante, y llegando en casos extremos a la pérdida de la visión.

Esta experta ha destacado que “existen nuevos estudios que muestran mejoría de los resultados del tratamiento más utilizado hasta ahora con pulsos de metilprednisolona intravenosos asociándolo con terapias anti-proliferativas (como el micofenolato y la azatioprina), que evitan el deterioro de los síntomas que puede ocurrir al terminar el ciclo de medicación con corticoides”.

Según ha recordado la Dra. Wengrowicz, en los últimos años se han desarrollado nuevas terapias prometedoras (teprotumumab, rituximab, tocilizumab), dirigidas a dianas biológicas específicas implicadas en el desarrollo de la enfermedad.

“Si bien el enfoque terapéutico de la enfermedad está mejorando, lo más importante sigue siendo la prevención: suspender el tabaco, controlar rápidamente y mantener estable la función tiroidea, y remitir a los pacientes a equipos multidisciplinares de especialistas en endocrinología y oftalmología”, ha concluido.

Pseudohipoparatiroidismo

Por su parte, la **Dra. Guiomar Pérez de Nanclares, del Instituto de Investigación Bioaraba en el Hospital Universitario Araba (Vitoria)**, ha presentado en el congreso una actualización en el diagnóstico y el tratamiento del pseudohipoparatiroidismo, una enfermedad rara, con una prevalencia muy baja (en cifras absolutas, hay aproximadamente 200-300 pacientes con esta condición en España).

El objetivo, según ha explicado esta experta, ha sido “dar un repaso ágil a los conocimientos sobre la condición que existían hasta ahora, actualizados con los nuevos trabajos que se están desarrollando y que indican que es preciso hacer una nueva propuesta para un diagnóstico y seguimiento adecuado”.

61 CONGRESO VIRTUAL SEEN 2020

14-17 OCTUBRE

La Dra. Pérez de Nanclares ha afirmado que “estamos rompiendo esquemas y creando grupos de investigación multidisciplinares internacionales donde las asociaciones de pacientes juegan un papel muy relevante” para avanzar en el conocimiento de la enfermedad.

El pseudohipoparatiroidismo provoca metabólicas y genéticas que causan una problemática importante. Los pacientes necesitan tratamiento durante toda su vida.

Sobre SEEN

La Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN) es una sociedad científica compuesta por Endocrinólogos, Bioquímicos, Biólogos y otros especialistas que trabajan en el campo de la Endocrinología, Diabetes, Nutrición y Metabolismo, para profundizar en su conocimiento y difundirlo.

En la actualidad, la SEEN está formada por 1.700 miembros, todos ellos implicados en el estudio de las hormonas, el metabolismo y la nutrición. Está reconocida como una Sociedad Científica de referencia en estas áreas temáticas entre cuyos objetivos se encuentra la generación de nuevos conocimientos y su traslado a la atención clínica que conlleve mejoras en el diagnóstico y el tratamiento de aquellos pacientes con enfermedades endocrínicas y/o nutricionales.

Para más información:

[Consulta el programa aquí](#)

#SEEN2020 @SociedadSEEN

[61 Congreso SEEN en Telegram](#)

**BER
BÉS**

Gabinete de prensa:

BERBÉS - 91 563 23 00

Clara Compañé / Sandra Melgarejo / Paula Delgado

claracompare@berbes.com / sandramelgarejo@berbes.com / pauladelgado@berbes.com

661 67 82 83 / 678 88 96 12 / 664 23 88 62