

¿Cómo se Ve la Acromegalia através del Mundo?

Por Robert Knutzen, MBA, director general de la Asociación de la Red Pituitaria.



Como ustedes pueden imaginarse, aquí leemos mucho sobre información médica: los estudios, los artículos, las conclusiones, las opiniones, las perspectivas de los pacientes, las perspectivas de los médicos, etc. Lo que desconcierta, sin embargo, es la ausencia de definiciones claras con respecto a números de pacientes, el diagnóstico, la existencia inicial del sintoma, la seriedad de las complicaciones, etc.

Viajamos por el mundo para buscar información sobre el tratamiento, opciones y perspectivas. Desafortunadamente, mientras hay tanto progreso y buena información que es compartida en algunas frentes, es tristemente inadecuado y anticuado en otras. Claramente, no hay un punto de vista sobre las personas que tienen acromegalia; somos percibidos por algunos, no como somos realmente, pero como algo que se recuerda vagamente de la facultad de medicina o de un viejo artículo médico que nadie se ha molestado de actualizar o cambiar en muchos años.

Permítanme presentar algunos hechos y traducirlos en un idioma fácilmente entendible para todos nosotros. Aquí está la conexión para el estudio que patrocinamos hace dos años. Es realmente un meta-análisis que revisa todos los datos y los estudios pertinentes a los tumores pituitarios que ocurrieron mundialmente sobre los últimos 60 años. Léalo por si mismo presionando la siguiente dirección electrónica:

<http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/abstract/109085480/ABSTRACT>.

Aunque cumplimos con nuestros objetivos, es aparentemente difícil para muchas personas dejar las creencias de los años pasados. Además, estas mismas personas tienen un problema en traducir los números reales para datos utilizables. Entonces aquí está mi prueba sobre este tema. (Esto corresponde a la población de cualquier país en el mundo.) Pero permítanme empezar con la traducción de los EE.UU.

En una población de 300 millones, nosotros sabemos que 16,7% - considerado como un cálculo muy prudente y conservador – albergan un tumor pituitario. (Hay lesiones, los quistes, y las enfermedades de otras clases, pero permaneceremos con los tumores pituitarios para este propósito.)



De este número, 2,8% alberga la hormona del crecimiento que secreta los tumores. (Esto fue verificado también en muchos estudios y laboratorios.) **Entonces: 16,7% de 300 millones = 50,100,000 (cincuenta millones) es el número total de pacientes con tumor pituitario. 2,8% de este número (sí, somos pocos en comparación) = 1,402,000**

(uno punto cuatro millones) de pacientes secretando el tumor GH, (acromegalia). Dividido por 300 (millones) eso iguala a una frecuencia de aproximadamente 4.676 acromegalias por millón. Permitiéndonos una vida media de 40 años después del diagnóstico, nosotros encontramos que la incidencia anual es de aproximadamente 116,9 pacientes por millón en la población. Es razonablemente seguro decir que este es el porcentaje mundial. Esto es muy diferente del mantra actual que considera que la acromegalia es un caso extremadamente raro y que sólo cuentan para los 3 millones que forman parte de la población. Para llegar a esta conclusión usted tiene que creer en lo siguiente: Todas las acromegalias se diagnostican al mismo tiempo, con los mismos síntomas, y que son muy similares.



Ahora, sabemos mucho más que eso! Yo conozco personalmente muchas personas que sufren de acromegalia con síntomas apenas discernibles de acromegalia y algunos de ellos con ningún síntoma. También conozco los que no fueron diagnosticado por mucho tiempo y ahora ellos se encuentran severamente deformados y sus caras claramente demuestran que tienen acromegalia.

Sin embargo, los hechos médicos demuestran que la acromegalia es una enfermedad insidiosa y muy invasiva, que toma años para expandirse y desarrollarse, presentando muchos síntomas variados e incómodos y enfermedades a pacientes muchos años antes que un diagnóstico sea realizado. ¿Quién sabe cuántos pacientes bilaterales del Síndrome del Túnel Carpiano son operados antes de que se haga un diagnóstico de acromegalia? A menudo los problemas de corazón, o aún el tamaño excesivo de la lengua o apnea del sueño son tratados mucho tiempo antes que la causa principal (GH excesivo) sea identificada y que el tumor sea tratado o removido.

En varios países, incluyendo a los EE.UU., los endocrinólogos y los cirujanos abren sus presentaciones en acromegalia a otros profesionales o estudiantes médicos con retratos o ilustraciones de pacientes sumamente desfigurados que no fueron diagnosticados en un momento oportuno. Ellos son en realidad una prueba del fracaso médico, no a la excelencia médica. Mi hija de seis años podría identificar una persona con acromegalia diagnosticada en esta etapa tan tarde. ¡No es necesario estar en ninguna facultad de medicina para eso! He encontrado muchos de estos pacientes. Ellos a menudo son personas con educación avanzada: abogados, profesores de universidad, etc. ¡(Eso Significando que ellos visitan regularmente a los médicos para hacer sus exámenes, etc) y todavía los médicos y los cirujanos que tratan a estos pacientes, los exponen a desfiles de gente como si ellos fueran el hallazgo del siglo!

Supongamos por un momento que estos pacientes sean como las mujeres que están embarazadas. Todos atraviesan muchas etapas, en cada semana, mes y trimestre. ¡Como un bebé que está por nacer, el tumor pituitario empieza invisible al ojo desnudo - y crece! Rápido o lento, da igual. El tumor nace, la secreción de GH se manifiesta y la

acromegalia nace. ¡Como una mujer que está embarazada en su primera semana, así es como el tumor de acromegalia se desarrolla en la primera semana en una persona con exceso de GH! No existe tal cosa como estar un poco encinta o embarazada. ¡Usted está o no está! ¡Así es también con la acromegalia, usted o lo tiene o no! La etapa de la enfermedad en que usted se encuentra puede ser importante, pero no es el factor que determina si usted tiene un tumor que secreta GH. Sólo el tiempo dirá a que velocidad crece, sólomente usted sabe cómo esto le afecta.

Estimado lector; he discutido su posición y situación por todo el mundo. Nadie tiene otra información mejor para darme, y tampoco otros estudios para ofrecer. Por favor, usted no tiene una enfermedad rara, es sólo raramente diagnosticada. ¡Hay una diferencia!

