

Enrique Carazo, presidente de FCHP: “La investigación en hipertensión pulmonar ha experimentado avances significativos”

7/SEP/2023 | ACTUALIDAD, HIPERTENSIÓN PULMONAR



Los avances en investigación hacen que los pacientes con hipertensión arterial pulmonar (unos 3.000 en España) hayan visto cómo se abre una puerta a la esperanza. Enrique Carazo Mínguez, presidente de la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar, los detalla en esta entrevista, una más de la serie con la que Fenaer quiere dar a conocer el trabajo de las asociaciones federadas.

¿Cuántos pacientes de hipertensión pulmonar hay en España?

La prevalencia es de 1,5 casos por 100.000 habitantes y año y la incidencia de 0,3 nuevos casos diagnosticados por cada 100.000 habitantes y año. Podemos decir que hay unas 3.000 personas afectadas con la enfermedad en España

¿En qué punto se encuentra la investigación para encontrar tratamientos? ¿Es un momento esperanzador o queda mucho por hacer?

La investigación ha experimentado avances significativos en los últimos años, lo que ha llevado al desarrollo de nuevos enfoques y tratamientos para abordar esta enfermedad. La hipertensión pulmonar es una condición médica en la que la presión arterial en los vasos sanguíneos que conectan los pulmones al corazón está elevada, lo que puede causar dificultad

para respirar, fatiga y otros síntomas. Algunos de los avances más destacados en la investigación sobre la hipertensión pulmonar incluyen:

Terapias dirigidas: Se ha avanzado en la identificación de vías biológicas y moleculares específicas que contribuyen al desarrollo de la hipertensión pulmonar. Esto ha permitido el desarrollo de tratamientos dirigidos que se enfocan en estas vías para regular la función vascular y reducir la presión arterial pulmonar.

Inhibidores de la endotelina: Estos medicamentos actúan sobre la endotelina, una sustancia que puede contribuir al estrechamiento de los vasos sanguíneos en los pulmones. Los inhibidores de la endotelina ayudan a dilatar los vasos sanguíneos y reducir la presión arterial pulmonar.

Inhibidores de la fosfodiesterasa-5 (PDE-5): Estos medicamentos ayudan a relajar los músculos en las paredes de los vasos sanguíneos, lo que promueve la vasodilatación y reduce la presión arterial en los pulmones.

Terapias basadas en guanilato cclasa (GC): Los estimuladores de la guanilato ciclasa soluble (sGC) son una nueva clase de medicamentos que aumentan la producción de guanosín monofosfato cíclico (cGMP), lo que relaja los músculos en las paredes de los vasos sanguíneos y mejora el flujo sanguíneo.

Terapias antiangiogénicas: Se están investigando tratamientos que apuntan a reducir la formación de nuevos vasos sanguíneos en los pulmones, ya que el crecimiento anormal de vasos sanguíneos puede contribuir a la HP.

Terapias inmunomoduladoras: Algunas investigaciones están explorando el papel de la inflamación y el sistema inmunológico en la hipertensión pulmonar. Terapias que modulan la respuesta inmunológica podrían tener un impacto en la progresión de la enfermedad.

Terapias combinadas: Los enfoques terapéuticos que combinan diferentes clases de medicamentos han demostrado ser prometedores en la gestión de la hipertensión pulmonar, ya que pueden abordar múltiples vías biológicas involucradas en la enfermedad.

Es importante destacar que la investigación en hipertensión pulmonar es un campo en constante evolución, y nuevos avances están surgiendo regularmente. Sin embargo, cada paciente es único, y los tratamientos deben ser personalizados según la gravedad de la enfermedad, la respuesta individual y otros factores médicos.

¿Con qué dificultades se encuentran los pacientes de hipertensión pulmonar? ¿La atención es similar en toda España?

Los pacientes a menudo enfrentan una serie de dificultades sociales y sanitarias, incluyendo desigualdades en el acceso a la atención médica y en la calidad de vida. Estas dificultades pueden variar según la región geográfica, el sistema de salud y otros factores socioeconómicos. Algunas de las dificultades comunes y las desigualdades asociadas incluyen:

Diagnóstico tardío: Debido a la naturaleza insidiosa y no específica de los síntomas iniciales de la hipertensión pulmonar, el diagnóstico a menudo se retrasa. Esto puede deberse a la falta de conciencia de la enfermedad entre los profesionales de la salud, lo que resulta en un tratamiento inadecuado y en la progresión de la enfermedad antes de obtener un diagnóstico certero.

Acceso limitado a especialistas: La hipertensión pulmonar es una enfermedad rara y altamente especializada. Los pacientes pueden tener dificultades para acceder a médicos y centros especializados en HP debido a la falta de profesionales capacitados en su área geográfica. Esto puede resultar en un tratamiento subóptimo y retrasos en la atención.

Costes financieros elevados para las comunidades autónomas: Los tratamientos pueden ser costosos y pueden requerir medicamentos, pruebas y procedimientos médicos continuos.

Falta de conciencia pública: La falta de conciencia en la sociedad y entre los profesionales de la salud puede llevar a un estigma en torno a la enfermedad y dificultar la identificación y el tratamiento temprano.

Aislamiento social: Los pacientes con hipertensión pulmonar a menudo enfrentan limitaciones en su capacidad para participar en actividades sociales debido a la fatiga, la falta de aliento y otros síntomas. Esto puede llevar al aislamiento y a la reducción de la calidad de vida.

Desafíos psicológicos: La hipertensión pulmonar puede tener un impacto significativo en la salud mental de los pacientes y sus familias. La incertidumbre sobre el futuro y la adaptación a una nueva forma de vida pueden causar estrés y ansiedad.

Acceso a medicamentos innovadores: Algunos pacientes pueden tener dificultades para acceder a medicamentos innovadores y terapias avanzadas debido a restricciones regulatorias, aprobaciones de reembolso y otros obstáculos.

Para abordar estas dificultades y desigualdades, es esencial una mayor conciencia pública sobre la hipertensión pulmonar, la capacitación de profesionales de la salud en el diagnóstico y tratamiento, así como la mejora en el acceso a la atención médica especializada y asequible. Las organizaciones de pacientes, los profesionales de la salud y las autoridades sanitarias pueden trabajar juntos para abogar por políticas y programas que reduzcan las disparidades y mejoren la calidad de vida de los pacientes con HP.

La atención sanitaria en España está descentralizada y gestionada por las Comunidades Autónomas, lo que significa que cada Comunidad tiene cierta autonomía para administrar y organizar sus Sistemas de Salud. Aunque existen directrices y normativas generales establecidas a nivel nacional, las diferencias en la implementación y en la gestión de los servicios de salud pueden dar lugar a disparidades en la calidad y acceso a la atención en diferentes comunidades.

¿Qué es lo más difícil de afrontar para un paciente diagnosticado?

El diagnóstico de una enfermedad grave, como la hipertensión pulmonar, puede ser un momento extremadamente difícil y desafiante en la vida de un paciente y sus seres queridos.

Lo más difícil de afrontar para un paciente diagnosticado puede variar según la persona y sus circunstancias, pero aquí hay algunos aspectos que suelen ser especialmente difíciles:

Incertidumbre y miedo al futuro: El diagnóstico de una enfermedad crónica y potencialmente progresiva puede generar miedo y ansiedad sobre cómo será el futuro. Los pacientes pueden preocuparse por su salud, calidad de vida, cómo la enfermedad afectará a sus seres queridos y cómo podrán manejar los desafíos que vendrán.

Cambios en el estilo de vida: Muchas veces, el diagnóstico conlleva cambios en el estilo de vida, como restricciones en la actividad física, ajustes en la dieta, necesidad de medicamentos, entre otros. Adaptarse a estos cambios puede ser emocionalmente y mentalmente agotador.

Limitaciones en la actividad: La hipertensión pulmonar puede causar fatiga, falta de aliento y otros síntomas que limitan la capacidad de participar en actividades cotidianas. Esto puede llevar a una sensación de pérdida de independencia y de la calidad de vida previa.

Aislamiento social: Los síntomas de la enfermedad y las limitaciones físicas pueden llevar a una reducción de la participación en actividades sociales y aislamiento. Los pacientes pueden sentirse desconectados de sus amigos y familiares, lo que puede afectar su bienestar emocional.

Afrontar el estigma y la falta de comprensión: La hipertensión pulmonar es una enfermedad poco común, lo que puede llevar a un desconocimiento generalizado y a veces al estigma por parte de personas que no comprenden la enfermedad. Esto puede hacer que los pacientes se sientan incomprendidos y aislados.

Preocupación por el trabajo: en la mayoría de las ocasiones, los pacientes tienen que dejar de trabajar por su condición, lo que supone fuertes problemas económicos familiares por este motivo.

Gestión emocional: Los pacientes pueden experimentar una variedad de emociones, incluyendo ansiedad, tristeza, ira y frustración. Aprender a manejar estas emociones y encontrar formas de mantener una perspectiva positiva puede ser un desafío constante.

Relaciones familiares y de pareja: La enfermedad puede afectar las relaciones familiares y de pareja, ya que los seres queridos pueden experimentar preocupación y estrés al cuidar y apoyar al paciente.

En este momento, el apoyo emocional, la educación sobre la enfermedad, el acceso a profesionales de la salud especializados y la conexión con grupos de pacientes pueden ser recursos valiosos para ayudar a los pacientes a afrontar estos desafíos. Cada paciente es único y puede enfrentar estos desafíos de manera diferente, por lo que es importante brindar un entorno de apoyo y comprensión.

¿Cuánto tiempo lleva trabajando la fundación por los pacientes, y cuáles son sus principales cometidos?

La Fundación Contra la Hipertensión Pulmonar (FCHP) es una organización sin fines de lucro que se dedica desde 2008 a brindar apoyo, información, formación y recursos a pacientes, familias afectadas y trasplantados por la hipertensión pulmonar. En la fundación se trabaja para

mejorar la calidad de vida de las personas con HP, aumentar la conciencia pública sobre esta enfermedad y a la investigación, que es la esperanza de todos nosotros.

¿Cuáles son las principales inquietudes de la fundación en estos momentos?

Las preocupaciones constantes para nuestra entidad son:

Acceso a tratamientos innovadores: La disponibilidad y el acceso a tratamientos avanzados y medicamentos innovadores para la hipertensión pulmonar es una preocupación importante. Las fundaciones a menudo trabajan para asegurar que los pacientes tengan acceso a las terapias más actuales y efectivas.

Concienciación y educación: Aumentar la conciencia pública sobre la hipertensión pulmonar, sus síntomas, diagnóstico y tratamiento sigue siendo una prioridad. Las fundaciones trabajan para educar a la sociedad en general, a los profesionales de la salud y a los pacientes para facilitar un diagnóstico temprano y un mejor manejo de la enfermedad.

Investigación: Apoyar la investigación médica y científica es esencial para avanzar en la comprensión de la hipertensión pulmonar y desarrollar tratamientos más efectivos. Las fundaciones a menudo financian investigaciones y colaboran con instituciones médicas y científicas.

Calidad de vida del paciente: La calidad de vida de los pacientes con hipertensión pulmonar es una preocupación central. Las fundaciones buscan proporcionar apoyo emocional, educación sobre el manejo de síntomas y promover la adaptación a un estilo de vida con la enfermedad.

Acceso a la atención médica especializada: Asegurar que los pacientes tengan acceso a profesionales de la salud especializados en hipertensión pulmonar es un desafío en algunas áreas. Las fundaciones pueden abogar por la formación de más profesionales y la distribución equitativa de servicios médicos.

Desigualdades y acceso equitativo: Garantizar que todos los pacientes, independientemente de su ubicación geográfica o situación socioeconómica, tengan igualdad de acceso a la atención médica y a los recursos es una preocupación constante.

Apoyo a familias y cuidadores: Las fundaciones también se centran en brindar apoyo y recursos a los familiares y cuidadores de pacientes con hipertensión pulmonar, ya que desempeñan un papel crucial en el cuidado y la calidad de vida del paciente.

¿Qué papel cree que juega el asociacionismo en la atención a pacientes crónicos?

Un papel fundamental, ya que proporciona una serie de beneficios y recursos que pueden marcar una diferencia significativa en la vida de las personas que enfrentan enfermedades crónicas. El asociacionismo en la atención a pacientes crónicos crea una red de apoyo vital que aborda las necesidades emocionales, informativas y prácticas de los pacientes y sus familias. Proporciona un espacio donde los pacientes pueden encontrar comprensión, recursos y la fuerza para enfrentar los desafíos que conlleva vivir con una enfermedad de este tipo.

¿Qué ventajas encuentra la fundación al estar federada en Fenaer?

Estar federada en Fenaer puede proporcionar varias ventajas a una fundación enfocada en enfermedades respiratorias como la hipertensión pulmonar. Algunas de estas ventajas podrían incluir:

Red de contactos y colaboración: Ser parte de Fenaer permite a la fundación establecer conexiones y colaborar con otras organizaciones que comparten un enfoque similar en enfermedades respiratorias. Esto puede fomentar la colaboración en la promoción de la investigación, la concienciación y la defensa de los derechos de los pacientes.

Acceso a información y recursos: Fenaer puede proporcionar recursos, información actualizada y materiales educativos relacionados con enfermedades respiratorias. Esto puede ayudar a la fundación a mantenerse informada sobre los últimos avances médicos, terapias y prácticas de atención.

Fortalecimiento de la representación: Al estar federada en Fenaer, la fundación puede unir fuerzas con otras organizaciones para aumentar la representación y la voz de los pacientes con enfermedades respiratorias en los ámbitos políticos, de salud pública y sociales.

Defensa de los derechos: Fenaer puede llevar a cabo actividades de defensa de los derechos de los pacientes con enfermedades respiratorias, abogando por la mejora del acceso a la atención médica, el tratamiento y los servicios de apoyo.

Visibilidad pública: Ser parte de Fenaer puede proporcionar una mayor visibilidad a la fundación y sus objetivos, ya que formará parte de una red más amplia de organizaciones de enfermedades respiratorias.

Posibilidad de influencia: A través de Fenaer, la fundación puede tener una voz más fuerte en la formulación de políticas de salud relacionadas con enfermedades respiratorias y en la toma de decisiones que afectan a los pacientes.

En última instancia, la ventaja más significativa es la oportunidad de colaborar, compartir recursos y trabajar en conjunto con otras organizaciones para abordar los desafíos que enfrentan los pacientes con enfermedades respiratorias, incluida la hipertensión pulmonar. Cada organización es única, por lo que los beneficios específicos pueden variar según las necesidades y objetivos de la fundación.