

¿Es la enfermedad de Huntington el doble de común de lo que pensábamos?



Hay nuevos datos que sugieren que el número de personas con síntomas de la EH es el doble de lo que pensábamos antes

Por Dr Ed Wild el 08 de febrero de 2011

Editado por Dr Jeff Carroll; Traducido por Cristina Fernández

Publicado originalmente el 27 de noviembre de 2010

En un artículo publicado en la revista médica The Lancet, Sir Michael Rawlins afirma que la estimación tradicional de la frecuencia de la enfermedad de Huntington podría estar dramáticamente subestimada. ¿A qué se debe esto y qué significa para la comunidad de EH y para la búsqueda de tratamientos efectivos?

¿El doble de frecuente?

Científicos y estadistas usan la palabra “prevalencia” para describir el número de personas que padecen una determinada enfermedad en un momento dado.

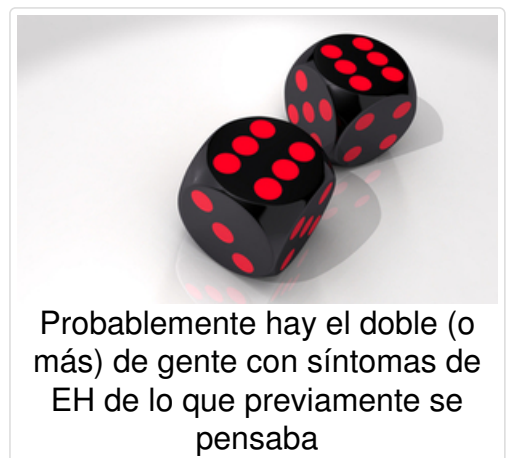
Durante mucho tiempo la prevalencia de la EH “sintomática” ha sido estimada entre 4 y 10 por cada 100.000 personas. Esto significa que en Inglaterra y Gales, por ejemplo, donde la población total es de 53 millones, debería haber entre 2.120 y 5.300 personas con EH.

Pero Rawlins revela cifras de la Asociación de Enfermedad de Huntington en Inglaterra y Gales (HDA) que muestran que están dando asistencia exactamente a 6,702 personas con síntomas de la EH. Si estos fueran todos los pacientes de Inglaterra y Gales, se traduciría a una prevalencia del 12.4 por 100.000- por encima del límite superior del rango previamente aceptado.

En realidad, es probable que incluso esta nueva cifra más alta esté subestimada. Hay áreas que no están cubiertas por los servicios de HDA y mucha gente con EH que nunca ha sido remitida a la HDA.

Es más, hay muchas razones para creer que estas subestimaciones se han producido en todo el mundo, no solo en el Reino Unido.

¿Por qué están equivocadas las cifras antiguas?



Rawlins sugiere que las cifras de prevalencia tradicionales están equivocadas por una serie de razones:

En primer lugar, la mayoría de los estudios que condujeron a estas cifras fueron hechos hace mucho tiempo, la mayoría antes de que el análisis genético para la EH estuviera disponible en 1993. En aquellos días era frecuente la incertidumbre o la demora en obtener un diagnóstico definitivo. Hoy en día los análisis genéticos permiten a los médicos, frecuentemente, hacer un diagnóstico de EH antes y en personas con formas inusuales de enfermedad que anteriormente se habían perdido.

En segundo lugar, y quizás lo más importante, está el estigma que siempre ha rodeado a la EH. Muchos miembros de la comunidad EH conocen historias de familiares de cuya enfermedad no se habló, o que fueron enviados a un psiquiátrico y nunca se comentó el tema de nuevo. Muchos pacientes que recibieron el diagnóstico de EH lo han mantenido en secreto a familiares, doctores y aseguradoras, o han impedido que EH sea mencionado como causa oficial de muerte.

Por supuesto hay muchas razones del por qué de tal secretismo en torno a la EH, pero a lo largo de los años esto ha contribuido a crear un estigma que ha impedido que una de las tareas más importante que tienen los investigadores de la EH, -que es contar el número de personas afectadas por EH-, no sea posible.

Si tenemos que obtener las cifras exactas, se necesita una investigación nueva y urgente con métodos capaces de superar algunos de estos problemas. Esto no será fácil, pero Rawlins está trabajando con expertos estadistas y médicos de la EH para establecer un estudio.

El artículo de Rawlins desencadenó una serie de respuestas en la literatura médica. Un grupo de investigadores australianos liderados por Clement Loy, apuntaron otra posible razón para esta subestimación: el aumento de la población por el llamado "baby boom", lo que significa que ahora hay más gente que antes con cincuenta y tantos o sesenta y muchos, una edad en la vida en que la EH, a menudo, se hace patente.

Patrick Morrison de Belfast, que ayudó a determinar algunas de las cifras de prevalencia originales, señaló que, gracias a las mejoras en el control de los síntomas y la asistencia médica, los pacientes con EH están viviendo más tiempo que antes, lo que probablemente ha contribuido al incremento en la prevalencia. Su análisis de los datos más recientes sugiere una prevalencia en el Reino Unido de entre 14 y 16 por cada 100.000 personas - aproximadamente el doble de las cifras actuales, tal como Rawlins sospecha



Cientos de miembros de la comunidad EH participaron en una manifestación en Londres en junio del 2010, para poner de relieve las necesidades de los pacientes de EH y el probable aumento en las cifras de prevalencia.

¿Por qué importa la prevalencia?

Este artículo y las cifras más precisas que se espera deriven de él, importan porque la prevalencia es uno de los factores que utilizan los gobiernos, organizaciones de atención de salud y organismos de financiación de la investigación, al decidir cuánto gastar en diferentes enfermedades. Si la prevalencia de la EH es mucho más alta de lo que previamente se pensaba, es probable que estas organizaciones hayan estado dedicando menos dinero a la EH de lo que deberían.

Por otro lado como señala Rawlins, la EH no sólo afecta a aquéllos que tiene síntomas. Se estima que por cada persona con síntomas de EH, hay 5 más en riesgo, por no mencionar a aquéllos sin riesgo genético - amigos, padres, esposas, maridos y todos los que se hicieron la prueba genética y no son portadores. Si la prevalencia de la EH es más alta de lo que se creía, hay muchas más personas no portadoras también.

Una llamada a la acción

La aparición del artículo coincidió con el establecimiento del Grupo de todos los Partidos Parlamentarios (APPG) en EH, un grupo de políticos del Reino Unido, asesorados por expertos de EH, que se comprometieron a erradicar el estigma y promover la investigación y la asistencia médica en la EH. El lanzamiento se acompañó con una masiva manifestación en el Parlamento de miembros de la comunidad de EH bajo el eslogan “Nunca más Ocultada” : <http://hiddenmore.co.uk>- que refleja un nuevo deseo en la comunidad EH de trabajar juntos para eliminar el estigma de la EH, comenzando por ser contados con precisión

El auto res miembro del Comité asesor del Nuevo APPG en EH. Más información sobre nuestra política de privacidad en las Preguntas frecuentes

© HDBuzz 2011-2017. El contenido de HDBuzz se puede compartir gratuitamente, bajo una Licencia Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported.

HDBuzz no proporciona consejo médico. Para más información visite hdbuzz.net

Generado el 23 de julio de 2017 — Descargado desde <https://es.hdbuzz.net/006>