

lunes 14 de junio de 2021

La presidenta de Diputación se reúne con la Asociación Valverdeña de la Enfermedad de Andrade

Entre los proyectos de esta Asociación, con 20 años de vida, destaca un documental sobre el foco endémico en Valverde del Camino dirigido por Fernando Arroyo



Descargar imagen

La presidenta de la Diputación, María Eugenia Limón, ha mantenido un encuentro con la Asociación Valverdeña de la Enfermedad de Andrade (o Polineuropatía Amiloidótica Familiar, PAF) dedicada a informar a la población y difundir el conocimiento sobre esta enfermedad, que tiene en Valverde del Camino un foco endémico -el único en España junto al de Mallorca-, dentro de los que hay confirmados en 15 países del mundo.

En la reunión, en la que ha participado la alcaldesa de

Valverde, Syra Senra, el presidente de la Asociación, Luis Carlos Castilla, ha explicado los objetivos y proyectos de la Asociación, fundada en 2001 ante la existencia de un importante foco de enfermos y portadores de la PAF y la ausencia de conocimientos e información sobre esta patología. Desde que se creó, todos los años han aparecido nuevos casos, siendo trasplantados de hígado entre 1 y 3 enfermos cada año, único tratamiento que hasta ahora reduce la repercusión que la enfermedad produce en sus órganos.

Entre los proyectos que han presentado a la presidenta destaca la realización de un documental sobre la incidencia de la enfermedad de Andrade en Valverde del Camino producido por Fernando Arroyo, director, entre otros trabajos, de 'La Gran Ola'. Según ha señalado Arroyo, presente en la reunión, "se trata de una enfermedad doblemente rara, por su naturaleza y por su desarrollo endémico en una población como Valverde". En este sentido, añade que "su carácter genético permite acotarla, y con este documental se quiere contribuir a la concienciación para atenuar el avance de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes".

La enfermedad de Andrade ó Polineuropatía Amiloidótica Familiar se remonta al año 1500 de la Edad Media en el norte de Portugal. En ese momento era llamada "el mal de los pies". Eran pescadores fuertes los que empezaban a tener lo que médicamente significa "estepach", arrastrar los pies. Nadie sabía por qué empezaban arrastrando los pies, luego no podían caminar y más tarde fallecían. La Polineuropatía Amiloidótica Familiar (PAF) fue descrita por el doctor portugués Corino Andrade en 1952, de ahí que sea conocida como Enfermedad de Andrade.

La PAF tipo 1 (Enfermedad de Andrade ó Polineuropatía Amiloidótica Familiar) es la enfermedad amiloidótica familiar que afecta al sistema nervioso periférico más común, y es hereditaria, pues sólo puede transmitirse de padres/madres a hijos/as. El gen que transmite la enfermedad es dominante, por eso el portador suele desarrollar la enfermedad, pero existe también la posibilidad de ser portador sin padecerla temporalmente o de por vida. En este último caso, se puede transmitir la alteración a su descendencia sin su conocimiento.

El diagnóstico precoz es vital, pues al ser una enfermedad degenerativa, cuanto antes se frene su evolución mayor calidad de vida tendrá el enfermo. Ante cualquier sospecha, existen diferentes métodos para diagnosticar la Enfermedad de Andrade y diferenciarla del resto de amiloidosis. Hasta ahora, el único tratamiento eficaz para los enfermos de PAF era el trasplante hepático. La experiencia clínica obtenida con estas intervenciones demuestra que, cuanto antes se trasplante al enfermo, menor es la repercusión que la enfermedad produce en sus órganos.

La presencia de la PAF tipo 1 (Enfermedad de Andrade ó Polineuropatía Amiloidótica Familiar) se ha confirmado en más de 15 países distintos y se ha detectado una importante incidencia en Mallorca y Valverde del Camino (Huelva). La isla constituye el quinto foco endémico mundial de esta enfermedad sólo superado por los de Portugal, Japón, Suecia y Brasil, y se ha comprobado el aumento anual progresivo de enfermos y portadores asintomáticos.

Como consecuencia del progresivo aumento de nuevos casos, el poder de transmisión de la enfermedad, la discapacidad que ésta ocasiona, y los elevados costes sanitarios y de la Seguridad Social, la PAF tipo 1 constituye un problema de salud pública para la Isla de Mallorca y Valverde del Camino (Huelva).

Sobre la Asociación Valverdeña de la Enfermedad de Andrade

La Asociación Valverdeña de la Enfermedad de Andrade (ASVEA) cuenta en la actualidad con alrededor de 135 socios y está a su vez asociada a FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y CANF-COCENFE Huelva (Federación Provincial de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Huelva).

Entre sus principales objetivos está el asesoramiento y ayuda a enfermos, portadores y familiares: Agilizar el diagnóstico precoz de la enfermedad y el seguimiento y evolución de enfermos y portadores. Asimismo concienciar a la población y al personal médico y sanitario de la importancia de la enfermedad en Valverde y sus alrededores, debido al gran número de enfermos y portadores existentes. Conseguir que el tratamiento (Trasplante Hepático Dominó) se realice dentro de la Comunidad Autónoma Andaluza con total garantías, y colaborar con las demás asociaciones (trasplante hepático, minusválidos, etc..) a través de acciones conjuntas también se encuentran entre sus finalidades. Además trabajar para concienciar a la sociedad de la importancia de la donación de órganos y para dar a conocer la existencia de las Enfermedades Raras y la problemática que ellas acarrearán para pacientes y familiares.

Entre los logros conseguidos por ASVEA en estos veinte años destaca el apoyo de doctores especializados en el Hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva, para un diagnóstico rápido, tratamiento y seguimiento de los enfermos y portadores. También cuentan con el doctor Miguel Munar-Qués, Director del grupo de estudio de la PAF en España y referente mundial en esta patología. Y en cuanto al tratamiento, la realización del Trasplante Hepático Dominó ó Secuencial en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.