ACCU ESPAÑA

Enero de 2015
Volumen 1, nº 1

Boletín informativo sobre investigación de ACCU ESPAÑA

ACCU ESPAÑA

CONFEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ENFERMOS DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA DE ESPAÑA

Finalidad del Boletín

El propósito del boletín es proporcionar información especializada sobre investigación a pacientes de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Los boletines constituyen un buen método para distribuir información especializada sobre mejoras en la calidad y asistencia a las personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

En primer lugar, el boletín está orientado y tiene como finalizad distribuir información útil para todas las asociaciones regionales pertenecientes a la Confederación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU ESPAÑA) que a su vez pueda ser distribuido a través de canales propios de información .

Perspectiva

Las estrategias terapéuticas actuales no se han alterado significativamente en la historia natural de la EII. Es necesaria una optimización que permita el desarrollo de agentes predictores del progreso de la enfermedad para evitar un tratamiento excesivo o ínfimo. El énfasis debe ponerse en mejorar las conexiones, formación de redes, así como en la implementación de las directrices y educación de los pacientes, para hacerles partícipes de los procesos relacionados con su enfermedad.

Contenido

Infantil..... 2

Internacional 3

Nacional 5

Iniciativas de Asociaciones de Pacientes 7

Nuestros Investigadores..... 8

Puntos de interés especial

- **Nuevos fármacos para pacientes infantiles con EII.**
- **Alteraciones en la microbiota intestinal.**
- **Iniciativas de asociaciones de pacientes para mejorar la asistencia.**

Imagen de una zarza.

Infantil

Nuevo fármaco para el tratamiento de Colitis Ulcerosa en niños con dificultad para ser tratados. Investigadores de la Universidad de Arizona han desarrollado un fármaco y un aplicador para tratar la inflamación asociada a la Colitis Ulcerosa. Según los autores, este fármaco tiene potencial para que los niños con Colitis Ulcerosa superen los problemas que tienen a la hora de ser tratados.
Fuente: *http://uanews.org/story/molecular-truck-could-deliver-new-treatment*

Investigadores estadounidenses han identificado cambios en la expresión de genes específicos de microbios de la flora intestinal asociada a la enfermedad de Crohn en niños. En este estudio, los investigadores compararon muestras intestinales de pacientes sanos con las de 359 pacientes de enfermedad de Crohn. En los pacientes de Crohn se observó una expresión alterada de los genes DUOX2 (Proteína implicada en generación de radicales libres y miembro de la familia de NAD(P)H oxidasas) y APOA1 (Codifica para la apoliproteína A en la flora microbiana, encargada de transporte de lípidos). Los investigadores sugieren que la expresión de genes microbianos y la abundancia de los mismos podrían ser utilizado como indicador clínico de enfermedad de Crohn
Fuente: *J Clin Invest.* doi:10.1172/JCI75436.h

"El éxito de la investigación en una proteína humana (catelicidina) podría producir mejoras que eviten la estenosis causante de la oclusión intestinal."

Médicos del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona han llevado a cabo con éxito la primera intervención descrita en el mundo para alargar el duodeno, a un niño de 7 años con un intestino corto extremo. Las novedosas intervenciones, que en breve publicará la revista científica 'Journal of Pediatric Surgery', han consistido en alargar el duodeno a los menores que no tenían intestino delgado, conocido como síndrome del intestino corto, para que puedan alimentarse sin nutrición artificial y evitar un trasplante intestinal. La previsión es que pueda beneficiar a un 40% de los que sufren este problema.
Fuente: http://www.elperiodico.com/es/noticias/sanidad/vall-dhebron-realiza-una-operacion-pionera-como-alternativa-trasplante-intestinal-ninos-3882710

Un estudio prospectivo en el que participaron 38 niños que recibieron dieta enteral compuesta por una formula definida y 52 niños control (tratados con terapia Anti-TNF) sugiere que existe una mayor recuperación de la mucosa cuando los pacientes de Crohn son tratados con dieta completamente enteral . El grupo de pacientes que recibió dieta enteral estaba estratificado a la hora de evaluar la recuperación de la mucosa; Un subgrupo recibió un 80-90% de las necesidades calóricas a través de dieta enteral de los cuales un 14% consiguieron estar en remisión durante 8 semanas. El otro subgrupo recibió entre un 90-100% de las necesidades calóricas a través de dieta enteral ,de los cuales un 45% consiguió estar en remisión respecto al control (niños tratados con anti-TNF), donde un 62% de pacientes consiguió la remisión.

Fuente: http://www.healio.com/gastroenterology/inflammatory-bowel-disease/news/online/%7B4010932f-1114-45f8-9d31-c6b750e9dd6a%7D/enteral-nutrition-outcomes-reveal-diet-microbiome-and-pediatric-ibd-link?utm_content=buffereb0ba&utm_medium=social&utm_source=twitter.com&utm_campaign=buffer

¿Qué es la microbiota intestinal?

El intestino humano alberga una enorme cantidad de microorganismos, aproximadamente 100 trillones de microorganismos, se estima que sobrepasando las células humanas en unas 10 veces. La composición de microorganismos intestinales se denomina "microbiota" intestinal, mientras que la totalidad de los genes de la microbiota se conoce como "microbioma".

http://www.eufic.org/article/es/artid/El_papel_de_la_microbiota_intestinal_en_la_salud_humana/

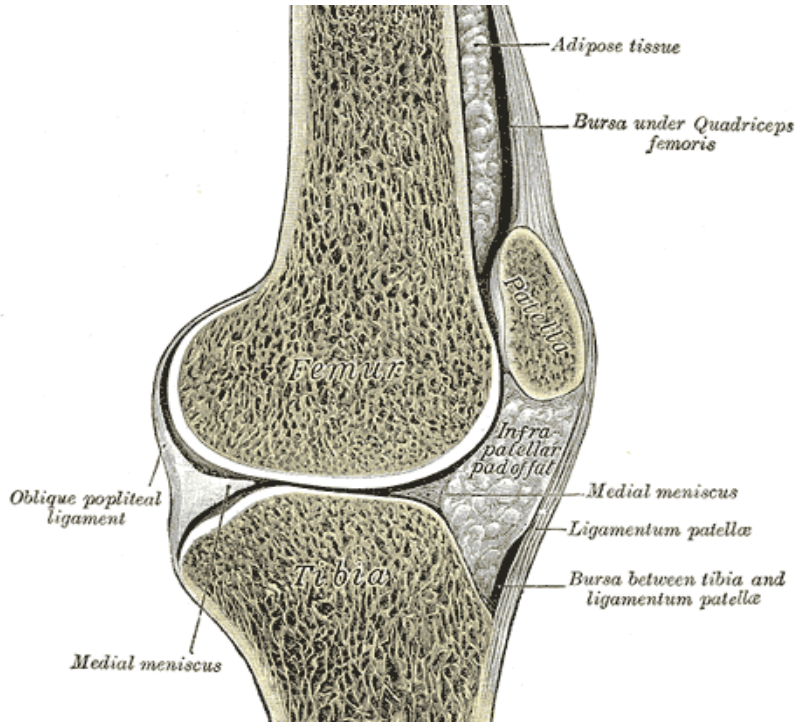


Imagen de una articulación

Investigación Internacional

Un estudio encuentra que los pacientes varones con EII tienen mayor probabilidad de tener densidad mineral ósea desacoplada que mujeres , especialmente cuando han sido tratados con corticoides. La osteoporosis es una de las complicaciones más frecuentes cuando se tiene EII. En este estudio llevado a cabo en 174 pacientes (59 varones y 115 mujeres), se diagnosticaron con osteopenia e osteoporosis a más pacientes varones que mujeres (55.9% vs 29.6%). El estudio recomienda la revisión con el reumatólogo en pacientes con EII en estadio temprano para la monitorización de la densidad ósea regularmente.

Fuente: *'Health Care for Osteoporosis in IBD: Unmet Needs in Care of Male Patients?' Jens Walldorf, et. al, Journal of Crohn's and Colitis (Vol. 7, Issue 11, pp. 901-907, 1 December 2013)*

Los virus podrían jugar un papel inesperado en las Enfermedad Inflamatoria Intestinal. La Enfermedad Inflamatoria Intestinal se asocia a una menor diversidad de bacterias intestinales, pero un nuevo estudio ha llevado a los investigadores de la escuela de medicina de St. Louis en Washington, a vincular la enfermedad con un incremento en la diversidad vírica. Este estudio es el primero en vincular la enfermedad intestinal con cambios en el viroma. La mayor parte del incremento viene dado por los bacteriófagos que son los virus que infectan a las bacterias incorporando su material genético en las mismas.

Fuente: Jason M. Norman, Scott A. Handley, Megan T. Baldridge, Lindsay Droit, Catherine Y. Liu, Brian C. Keller, Amal Kambal, Cynthia L. Monaco, Guoyan Zhao, Phillip Fleshner, Thaddeus S. Stappenbeck, Dermot P.B. McGovern, Ali Keshavarzian, Ece A. Mutlu, Jenny Sauk, Dirk Gevers, Ramnik J. Xavier, David Wang, Miles Parkes, Herbert W. Virgin. Disease-Specific Alterations in the Enteric Virome in Inflammatory Bowel Disease. Cell, 2015; DOI: 10.1016/j.cell.2015.01.002

Densidad mineral ósea como indicador de osteoporosis

La osteoporosis es una alteración arquitectural del hueso que aumenta la susceptibilidad de éste para fracturarse. La densidad mineral ósea (DMO) es el mejor indicador para valorar el riesgo de fracturas especialmente si se evalúan de forma seriada sus cambios a lo largo del tiempo. Existen diferentes métodos que permiten medir la densidad mineral ósea de forma fiable; el más utilizado es la densitometría ósea mediante DEXA (dual X-ray absorptiometry). Los resultados obtenidos en el estudio densitométrico se expresan en función del número de desviaciones estándar (DS) en la que se diferencia de la media de una población de adultos jóvenes (T-score) o de individuos de similar edad (Z-score). Los niños con EII tienen a menudo los huesos más pequeños de lo que corresponde para su edad, debido al retraso en su crecimiento. Por ello, en niños, DEXA debe interpretarse en relación a la talla ósea y no a la edad del niño.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112005000100005

¿Cuántas especies de bacterías engloban el género *Mycobacterium* y como infectan?

En la actualidad hay descritas 147 especies dentro del género *Mycobacterium*, las cuales se recogen en la lista de nombres procariotas con base en la nomenclatura. La primera identificación de una micobacteria data de finales del siglo XIX, momento en el que se describió el bacilo tuberculoso (denominado *Bacterium tuberculosis* por Koch en 1882) y el bacilo de la lepra denominado *Bacilus leprae* por Hansen en 1880). de ambas especies como micobacterias no tuvo lugar hasta 1896, año en el cual Lehmann y Neumann propusieron que ambas se incluyeran dentro del género *Mycobacterium*. Entre los factores de virulencia empleados por las bacterias pertenecientes al género *Mycobacterium* destacan los genes de entrada a células mamíferas (*mammalian cell entry genes, mce*), cuyos productos de expresión génica (las proteínas *mce*) son esenciales para la entrada celular y supervivencia en el interior de los macrófagos. Los miembros de MAC son capaces de causar infección en un amplio rango de animales domésticos los cuales podrían actuar como reservorio. Así, *M. a. paratuberculosis*, patógeno obligado de animales se encuentra principalmente infectando a rumiantes domésticos (vacas, cabras y ovejas).

http://eprints.ucm.es/11626/1/T32337.pdf

Una proteína de defensa antimicrobiana llamada "catelicidina" puede prevenir la aparición de fibrosis intestinal en un modelo preclínico. Esta investigación puede guiar al descubrimiento de nuevas estrategias para la prevención de estenosis en pacientes de Crohn. Los estudios previos indican que la catelicidina tiene propiedades anti-inflamatorias y puede suprimir la síntesis de colágeno, la proteína principal de las cicatrices fibróticas en la piel
Fuente: *http://www.sciencedaily.com/releases/2015/01/150115102841.htm*

Existen varias vías mediante las cuales la microbiota intestinal podría afectar las funciones del sistema nervioso central. El estudio del eje microbiota-intestino-cerebro ayuda a explicar cómo la microbiota modula el sistema inmune, el sistema gastrointestinal y el sistema nervioso central.
Fuente: *http://www.elprobiotico.com/microbiota-intestino-cerebro/*

Un estudio reciente de investigadores de la Universidad de Auckland mostró que el guayabo y las zarzamoras son frutas con un alto valor anti-inflamatorio que manifiestan sus propiedades de manera positiva en gente con enfermedad inflamatoria intestinal. Por otra parte el estudio muestra que los efectos no son producidos por el efecto antioxidante de los frutos, si no a través del efecto inhibidor sobre una enzima de la familia de las kinasas.
Fuente: http://ibdnewstoday.com/2015/01/15/feijoa-blackberry-positive-effects-inflammatory-bowel-disease/

Se ha sabido durante mucho tiempo que *Mycobacterium avium* subespecie *paratuberculosis* (MAP) es la responsable de la enfermedad de Crohn en vacas, ovejas y cabras. En humanos no todos los casos de Crohn son causados por MAP. Se está llevando a cabo un ensayo clínico donde se está probando una terapia anti-MAP que consiste en la administración de tres antibióticos conocidos por atacar a la batería MAP. El director del Proyecto Saleh Naser, microbiólogo y profesor de enfermedades infecciosas de la Universidad Central de Florida comentó: "Si estos antibióticos matan la causa de la enfermedad de Crohn que es el MAP, los pacientes deberían experimentar una ausencia de síntomas."
Fuente: http://www.wndu.com/home/headlines/Closing-in-on-a-cure-for-Cr-289967771.html

Imagen de un cultivo bacteriano de genero Mycobacterium

Imagen de Gastroenterólogo

Investigación Nacional

Los pasados días 16 y 17 de Enero de 2015, se celebró la vigésimo segunda edición del Curso "Miquel Àngel Gassull" sobre Enfermedades Inflamatorias Intestinales, en el Badalona Centre Internacional de Negocis (BCIN). El curso desarrolló un intenso programa de un día y medio de duración, en el que se trataron tanto temas de investigación básica, como de diagnóstico y manejo clínico de estas enfermedades. Entre los primeros, cabe destacar el desarrollo de nuevos marcadores biológicos capaces de predecir la respuesta a corticosteroides en los brotes graves de colitis ulcerosa.
Fuente: http://inflamatoriahugtp.blogspot.com.es/2015/01/normal-0-21-false-false-false.html

Identifican un Loci de riesgo para la enfermedad de Crohn mediante un estudio de asociación amplio del genoma
Los estudios de asociación amplios del genoma (GWASs) han asociado un gran número de Lóci (posiciones fijas sobre un cromosoma, como la posición de un gen o de un biomarcador) con una alto riesgo de enfermedad, pero sin asociar ninguna variante genética con un fenotipo clínico. Utilizando esta técnica se han asociado 4 lóci (posiciones fijas de cromosomas) con diferentes fenotipos de la enfermedad de Crohn. Estos fenotipos muestran una base genética para la heterogeneidad clínica observada en la enfermedad inflamatoria intestinal.

Fuente: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25557950

¿Cuándo se produjo el primer trasplante intestinal en España?

Un equipo multidisciplinar de los hospitales Ramón y Cajal y La Paz, de Madrid, llevó a cabo el primer trasplante de intestino realizado en un adulto en España. Este mismo equipo efectuó el primer trasplante de intestino infantil en 1999.

Una chica zaragozana de 28 años, fue la primera paciente que recibió un injerto de intestino en un centro hospitalario español. En el trasplante intervino un equipo multidisciplinar compuesto por especialistas de los hospitales Ramón y Cajal y La Paz, de Madrid.

La paciente presentaba un tumor desmoide que afectaba la raíz mesentérica y también tenía poliposis familiar. Para dichos tumores no existía una alternativa terapéutica eficaz, puesto que la quimioterapia, los antiinflamatorios, la terapia endocrina o la radioterapia no modificaron la historia natural de la enfermedad ni la recurrencia local.

http://www.accu.es/accuextr/boletin/bol19/1011.htm

¿Qué es el Adalimumab?

El adalimumab es un anticuerpo monoclonal humano recombinante expresado en células de ovario de Hámster Chino, específico contra el factor de necrosis tumoral (TNF). Se utiliza en el tratamiento de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

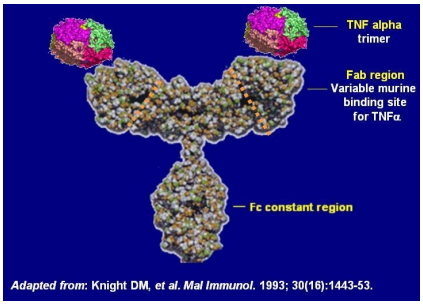
Mecanismo de acción: el adalimumab se une específicamente al TNF (Factor de necrosis tumoral) y neutraliza su función biológica al bloquear su interacción con los receptores p55 y p75 del TNF en la superficie celular.
Adalimumab también modula la respuesta biológica inducida o regulada por el TNF, incluyendo cambios en los niveles de las moléculas de adhesión responsables de la migración leucocitaria.

A nivel de marcadores sanguíneos se ha observado que adalimumab produce descenso en los niveles de Proteína C reactiva.

http://www.vademecum.es/principios-activos-adalimumab-l04ab04

Adalimumab y fístula perianal

Acaba de ser publicado en la revista Journal of Clinical Gastroenterology un estudio multicéntrico liderado por la Unidad de EII del Hospital de La Princesa, y que contó con la valiosa colaboración de varias Unidades de EII españolas, cuyo objetivo fue evaluar la eficacia del tratamiento con adalimumab en el tratamiento de las fístulas perianales de pacientes con E. Crohn (EC) que nunca habían recibido este fármaco. Los autores concluyeron que el tratamiento con adalimumab fue eficaz en el tratamiento de las fístulas perianales en pacientes con EC que nunca habían sido tratados con fármacos anti-TNF. Fuente:http://journals.lww.com/jcge/Abstract/2015/01000/Effectiveness_of_Adalimumab_in_Perianal_Fistulas.9.aspx



Estructura del anticuerpo anti-TNF (Inflizimab)

Estudio epidemiológico sobre la EII en España

Se ha detectado una creciente incidencia de enfermedad inflamatoria intestinal en el sur de Europa, con registros de datos pediátricos confirmando esta tendencia en España. Los datos de población adulta de los últimos 10 años necesitaban actualizarse. Un estudio epidemiológico con datos de los últimos 10 años en la zona central de España muestra una alta prevalencia, alcanzando niveles similares a los descritos en la literatura para la zona más septentrional de Europa.
Fuente:http://journals.lww.com/eurojgh/pages/articleviewer.aspx?year=2014&issue=12000&article=00015&type=abstract

Reunión de la Sociedad Americana de Gatroenterología en Barcelona:

La microbiota que reside en el intestino humano y el estudio de su impacto en la salud humana y enfermedad son áreas de investigación en expansión. Para responder a los avances más relevantes en el campo, científicos y profesionales de la salud se reunirán en la cumbre mundial sobre microbiota intestinal y salud. A través de charlas y reuniones de trabajo interactivas, la cumbre explorará el papel de la microbiota humana intestinal en el aparato digestivo y en la salud en general. Los puntos que se cubrirán son:

¿De qué manera la microbiota intestinal influencia los desórdenes funcionales del intestino? Papel de la microbiota intestinal en el desarrollo del síndrome metabólico. ¿Pueden la dieta y probióticos tener efectos positivos en la salud mental?

La cumbre la organiza la Sociedad Americana de Gastroenterología y se celebrará en Barcelona entre el 10-15 de Marzo de 2015.

Fuente: http://www.gastro.org/education-meetings/live-meetings/the-fourth-gut-microbiota-for-health-summit

XII edición del Encuentro Médico -Quirúrgico

Como cada año, este 6 de febrero se celebrará en el Hotel Hilton Madrid Airport la duodécima edición del Encuentro Médico -Quirúrgico, que este año tendrá como temática estelar la enfermedad de Crohn. Los avances de la investigación permiten conocer cada día mejor el papel de los factores genéticos y medioambientales en la desarrollo del trastorno local y sistémico que caracteriza la Enfermedad de Crohn. Ello está posibilitando ampliar los horizontes terapéuticos hacia nuevos e inminentes escenarios donde convivirán inmunomoduladores clásicos, fármacos biológicos ya establecidos, nuevas moléculas en fase de estudio, biosimilares, probióticos y por supuesto la cirugía no sólo considerada como solución final sino como indicación inicial en determinados casos clínicos.

http://www.encuentroeii2015.com/

"Iniciativa para recaudar fondos para investigar la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. #NadaNosPara!"

Iniciativas de Asociaciones de Pacientes

Campaña llevada a cabo por ACCU ESPAÑA y GETECCU: ¿Sabes que es vivir con Colitis Ulcerosa? con la colaboración de Abbvie.

Fuente: http://www.vivirconcolitisulcerosa.es/

Un equipo de científicos de la Universidad de Edimburgo está participando en una acción global coordinada en Canadá para buscar las causas y mecanismos implicados en el desarrollo de la Enfermedad de Crohn.

El Proyecto llamado "Crohn Colitis Canadá-Genética, Ambiente, Microbiota de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal", con participación del Hospital Monte Sinaí de Ontario y la asociación de pacientes de Canadá, es una investigación internacional que intenta determinar las posibles causas de la enfermedad de Crohn mediante el seguimiento de individuos sanos que tiene un mayor riesgo potencial de desarrollar la enfermedad. Los investigadores animan a que individuos sanos cuyos familiares tiene enfermedad de Crohn se unan al esfuerzo para buscar cusas de la enfermedad.

Fuente: http://ibdnewstoday.com/2015/01/19/international-research-team-seeking-crohns-disease-causes-by-studying-family-factors/

¡Anímate y colabora con #NadaNosPara! Ayuda con tus km a la investigación de la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa. Con la iniciativa #NadaNosPara se pretende divulgar y dar visibilidad a la Enfermedad Inflamatoria Intestinal y conseguir donaciones destinadas a la investigación. Los fondos que se recauden a través de estas donaciones se destinarán a la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona, centro de referencia en el estudio de la EII

Fuente: http://accucatalunya.es/news.aspx?id=185

Nuestros investigadores

El Dr. Javier P. Gisbert, especialista en Aparato Digestivo y profesor de la Universidad Autónoma de Madrid, es el responsable de la Unidad de atención integral de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) del Hospital Universitario de la Princesa de Madrid (www.eiilaprincesa.org).

El Dr. Gisbert comenta que:

Nuestra Unidad está formada por un equipo multidisciplinar que, además de realizar prestación asistencial, se dedica a la actividad investigadora. La misión de la Unidad de EII de La Princesa es proporcionar la mejor atención posible a los pacientes con EII. Para ello, contamos con especialistas de Aparato Digestivo expertos en EII junto con un equipo de médicos de distintas especialidades que permiten atender de forma global a los pacientes, ya que la EII puede afectar a diversas partes del organismo.

El compromiso de esta Unidad es ofrecer el mejor tratamiento a nuestros pacientes, basado en la evidencia científica más actualizada. Por ello, nuestro equipo participa en diversos estudios de investigación que permiten ampliar los conocimientos sobre las causas de la EII y su diagnóstico, así como estar en la vanguardia de los nuevos tratamientos de esta enfermedad.

La investigación es una actividad humana orientada a la obtención de nuevos conocimientos y su aplicación para solucionar problemas o interrogantes que surgen en la vida diaria. Los conocimientos derivados de la investigación permiten formular nuevas teorías y elaborar nuevas prácticas clínicas que mejoran la vida de los pacientes.

Desde nuestra Unidad compartimos esta visión: que la mayor calidad asistencial surge de la integración de una práctica clínica y una actividad investigadora excelentes. ¿Y quiénes son los principales beneficiarios de esta unión deseable y necesaria? Sin duda alguna, vosotros, nuestros pacientes.

Javier P. Gisbert

Opinión:

El primer ejemplar del "Boletín informativo sobre investigación de ACCU ESPAÑA", que tiene en sus manos tiene como objetivo proporcionar información especializada sobre investigación a pacientes con EII. Creo sinceramente que esta es una excelente manera de difundir los avances más relevantes de la investigación, centrándose siempre en la pieza clave y fundamental: el propio paciente con EII. La inclusión de diversas secciones en este boletín informativo (infantil, nacional, internacional, iniciativas de Asociaciones de Pacientes y puntos de interés especial) aseguran una amplia cobertura de todos los aspectos de investigación y, a la vez, permiten una rápida consulta de los temas de mayor interés para cada uno de los pacientes. Estoy convencido de que esta nueva iniciativa tendrá una excelente acogida entre todos aquellos que, por una razón u otra, estamos interesados en la EII.

Cátedra de Docencia y EII de la UAM

El Dr. Javier Pérez Gisbert, profesor asociado del Departamento de Medicina de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid y Director de la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del Hospital Universitario de La Princesa, es también responsables de la Cátedra de Docencia y Enfermedad Inflamatoria Intestinal de la Universidad Autónoma de Madrid. La Cátedra desarrollará cada año un nuevo programa de actividades colaborando con clínicos, investigadores y el ámbito empresarial, para resolver cuestiones científicas y mejorar la práctica clínica, abordando temas como el diagnóstico y pronóstico de los pacientes, ventana de oportunidad, factores de riesgo y manejo del paciente.

ACCU ESPAÑA

ACCU España es una Confederación creada en 1987, declarada de UTILIDAD PÚBLICA, sin ánimo de lucro y con más de 8.000 asociados repartidos en 34 grupos provinciales o autonómicos. Pretendemos mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares de Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

- **Área de Investigación.**

Alejandro K. Samhan Arias
investigacion@accuesp.com

C/ Enrique Trompeta 6, Bajo 1
28045 MADRID - Tel.: 91 542.63.26 - 91 547.55.05