

PATRICIA NOGUEIRA PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN NACIONAL DE ENFERMOS DE SARCOIDOSIS

► El colectivo lucha por el reconocimiento y estudio de esta rara enfermedad, que afecta al sistema inmunológico, con una alta incidencia en los pulmones, en la mayoría de casos. No tiene cura, aunque se puede bloquear, y los enfermos denuncian que muchos especialistas la confunden con otras patologías como la tuberculosis o el cáncer por «desidia».

«Pedimos que se reconozca la incapacidad orgánica, porque estamos destrozados»

POR: **CRISTINA L. FELIPE**
FOTO: **JOSÉ M^a ÁLVEZ**
cifelipe@elprogreso.es

LA SARCOIDOSIS es una enfermedad rara y poco estudiada, dice la vivariense Patricia Nogueira, que preside la asociación nacional de afectados por la dolencia.

Mucha gente la desconoce. ¿Qué tipo de enfermedad es?

Es una enfermedad cuyo origen se desconoce, pero se sospecha de un problema en el sistema inmunológico y que, aunque no está confirmado, tiene cierto predominio genético. Lo que sí está confirmado a través de expertos en España que tratan la sarcoidosis es que hay algún tóxico en el ambiente que hace que se desarrolle la enfermedad.

¿Cómo se manifiesta la dolencia?

Es una enfermedad multisistémica, puede afectar a varios órganos o sistemas. El porcentaje más alto de afectados son pulmonares pero también afecta al corazón, a los ojos, al sistema nervioso... Es una acumulación de células que se van depositando en un determinado órgano y hay que evitar que calcifique. Por ejemplo, en el pulmón

podría llevar a una fibrosis pulmonar y necesitarse un trasplante.

¿Qué síntomas nota el enfermo?

Sobre todo cansancio generalizado, pero también fatiga, fiebre alta e incluso síntomas externos como nódulos en las axilas, en las ingles, el cuello o el cuero cabelludo.

La sarcoidosis está considerada una enfermedad rara, ¿qué incidencia tiene entre la población?

Si, está clasificada como una enfermedad rara pero no existe en España ningún censo fiable de sarcoidóticos. Lo intenta llevar el Instituto de Salud Carlos III de Madrid, pero no todo el mundo quiere registrarse. Para orientarnos, diría que hay entre uno y cuatro casos diagnosticados por cada 100.000 habitantes al año. Afecta más a mujeres que a hombres, entre los 30 y los 40 años, y a las razas nórdica y afroamericana.

¿Es difícil de diagnosticar?

Se puede confundir con otras patologías, sobre todo con la tuberculosis, y hay especialistas que la confunden con cáncer. El diagnóstico no es tan complicado, pero la desidia de los especialistas por

falta de conocimientos da lugar incluso a que se produzcan casos como el de una joven que tardó 20 años en ser diagnosticada. Para llegar al resultado se descartan otras enfermedades y hay que hacer pruebas precisas, como una analítica que comprenda la Eca (encima convertidora de la angiotensina), una placa y un escáner o un tac de alta resolución.

¿Tiene cura?

No tiene cura, pero puede llegar a bloquearse el fallo del sistema inmunológico dependiendo de la fase en la que estés. Hay sarcoidosis que ellas mismas se bloquean con o sin tratamiento. El primer tratamiento son los corticoides, que tienen muchos efectos secundarios como hipertensión, aumento de peso, crecimiento del vello en espalda y cara... Cuando los corticoides no son efectivos se usan los inmunodepresores, que es como una quimio flojita para que las defensas queden a ras de suelo y así evitar inflamaciones, pero surgen vómitos, diarreas o un cansancio bestial.

¿Nunca desaparece?

Hay gente que la tiene de forma



Patricia Nogueira.

crónica, depende de los niveles. En el estadio 1 no necesita tratamiento, en el 2 se siente un pequeño malestar y con una dosis mínima de corticoides se solventa y se suele bloquear. El nivel 3 requiere más controles, más medicación, y en el 4 se intenta evitar que se fibrose, pues puede derivar en un trasplante de pulmón o la muerte, aunque es difícil que alguien se muera de sarcoidosis. Es una enfermedad muy caprichosa, tienes que aprender a vivir con ella, sino te puede. Una de las cosas que queremos en la asociación es conseguir que se nos reconozca una incapacidad orgánica. Apparentemente estamos bien, pero por dentro estamos hechos polvo, destrozados.

¿La asociación nace a raíz del descubrimiento de su enfermedad?

Yo jugaba con ventaja porque conocía la enfermedad, puesto que mis dos hermanos ya la tenían. En internet hay artículos, pero en libros hay muy poco. Entonces nos juntamos cinco internautas, nos fuimos conociendo en un foro que hablaba sobre la sarcoidosis y decidimos crear la asociación en sep-

tiembre del año pasado, porque no había ninguna. Tenemos un grupo en Facebook con el nombre de la asociación en el que tratamos de reunir a todos los enfermos y también a los familiares que quieren unirse para comprender al enfermo y entender la patología. Somos cerca de 140 personas, pero socios somos pocos, unos 30, y necesitábamos ser más para poder hacer más fuerza.

¿Qué actividad tienen?

Estamos elaborando trabajos estadísticos sobre las zonas y podemos adelantar que en Galicia hay un porcentaje bastante elevado de casos. Por otra parte, acudimos a congresos para darnos a conocer y estamos anexionados a la Federación Española de Enfermedades Raras, que nos ofrece servicios como asesoramiento psicológico. También tenemos la colaboración altruista de un despacho de abogados de Lugo y estamos pendientes de empezar a trabajar con un grupo de investigación del Hospital Infanta Sofía de Madrid, con médicos especialistas en medicina interna que quieren trabajar con sarcoidóticos.

Afectados

■ Cada año en España se diagnostican entre 1 y 4 casos por 100.000 habitantes y en Galicia hay un porcentaje alto»

Reconocimiento

■ Es una enfermedad muy caprichosa y nos hace polvo. Tienes que aprender a vivir con ella, si no te puede»

patrocinado por **AGROAMB**

Ganador de A imaxe do día:
Marcial Fernández Couso _ Moscan (O Páramo, Lugo)

Envía as túas fotos a **otempo@telelugo.tv** e participa no sorteo semanal dunha estancia no balneario **AUGAS SANTAS** de Pantón