

adn » sociedad

## El diagnóstico tardío de la porfiria puede desencadenar graves trastornos neurológicos en el paciente, según expertos

El retraso del diagnóstico o de la instauración del tratamiento en los casos de porfiria aguda (enfermedad metabólica que provoca una disfunción global del sistema nervioso) comporta un "riesgo significativo" de que se presenten complicaciones neurológicas, que pueden llegar a ser muy graves e incluso fatídicas, según informaron hoy especialistas de la Asociación Española de Porfiria (AEP), que este sábado conmemora en Madrid su X aniversario.

Europa Press MADRID | hace 2 minutos | [Comenta](#) | Votar   + 0 - 0 | [Imprimir](#)

En la actualidad existe un tratamiento para la porfiria aguda basado en un sencillo test en orina que podría salvar la vida de muchas personas. Por este motivo, la AEP, bajo el lema 'Por una atención en igualdad', tiene como objetivo un año más mejorar la información ofrecida sobre este trastorno, un elemento que cumple una función "vital para que los afectados que hay en España (cerca de 3.000) conozcan y eviten los factores desencadenantes de las crisis, informen de su enfermedad a los médicos y pidan el tratamiento específico en caso de ingreso hospitalario por una crisis".

Las porfirias agudas son cuatro enfermedades hereditarias poco frecuentes que se expresan clínicamente mediante ataques o crisis agudas que pueden llegar a ser muy graves. Son asintomáticas para la mayoría de los portadores de la anomalía metabólica ya que solamente presentan síntomas clínicos entre un 10 y un 20 por ciento de los afectados, informó la AEP en un comunicado.

"Para que la enfermedad se exprese clínicamente, son necesarios factores precipitantes o agravantes, entre los que se incluyen el estrés, el ayuno, el alcohol, las dietas, las infecciones, los cambios hormonales, el tabaco y el consumo de ciertos medicamentos de uso muy extendido", señaló el jefe de la Unidad de Porfiria del Hospital 12 de Octubre de Madrid, el doctor Rafael Enríquez.

El problema es que la baja prevalencia de las porfirias agudas y el "complejo y confuso" cuadro clínico que presentan dificultan el diagnóstico porque se confunden con otras patologías más comunes. De hecho, a la porfiria aguda intermitente, la más grave de las porfirias agudas, se la conoce como "la pequeña simuladora", añadió el doctor Enríquez.

### FALTA DE ACCESIBILIDAD AL TRATAMIENTO

La mayoría de estas crisis requiere hospitalización y la instauración inmediata del tratamiento específico. Este tratamiento, basado en el arginato de hemina humana intravenosa, comercializado como 'Normosang' por Orphan Europe, reduce significativamente la morbilidad y mortalidad asociada a las porfirias y, según los expertos, "asegura una recuperación más rápida que el tratamiento convencional con glucosa y previene futuras complicaciones neurológicas durante un ataque agudo".

"Lamentablemente el acceso al tratamiento de la crisis aguda con este medicamento, cuya eficacia ha sido ampliamente probada, en ocasiones se ve obstaculizado en el ámbito hospitalario, con el consiguiente retraso en su administración (que es hospitalaria) y sus consecuencias para el enfermo", comentó la directora de comunicación de la AEP, Rosario Fernández.

En este sentido, el doctor Enríquez explicó que esto se debe "al desconocimiento por parte de los facultativos del medicamento específico 'Normosang' porque nunca lo han utilizado ni lo han visto usar y a la percepción errónea respecto a su elevado coste; no se tiene en cuenta la prolongación del coste sanitario que suponen los días de estancia hospitalaria y UCI, ni el coste de la morbilidad asociada (enfermedades y patologías asociadas)".

+ 0 - 0 [Comenta](#) | [Imprimir](#) | [Suscribir](#) | Compartir: [G+](#) [T](#) [F](#) [E](#) [Y!](#) [D](#)

Otras noticias de **Sociedad**

- Más de la mitad de las mujeres atendidas por drogas es víctima de maltratos
- PSOE denuncia que fiesta con 20 heridos no tenía permiso municipal en Burgos
- Piden año de prisión para periodista acusó a jefe de Guardia Urbana de mentir
- Garzón rechaza excarcelar a Alavedra y a Prenafeta

## Comentarios

**Comenta**

Mensaje

Nombre

Mail (no será publicado)

**Normas de uso (Aviso legal)**  
Recuerda que son opiniones de los usuarios y no de ADN.es.

ADN.es se reserva el derecho a eliminar aquellos comentarios que por su naturaleza sean considerados contrarios a la legislación vigente, ofensivos, injuriantes o no acordes a la temática tratada.

### Sociedad: Noticias destacadas

- Más de la mitad de las mujeres atendidas por drogas es víctima de maltratos
- PSOE denuncia que fiesta con 20 heridos no tenía permiso municipal en Burgos
- Piden año de prisión para periodista acusó a jefe de Guardia Urbana de mentir

[Ir a la portada de Sociedad](#)

Publicidad



### Última hora

Actualizado 15:02 h.

- 14:22** Condenan el director de un colegio que denunció la agresión de un padre
- 14:00** La edición italiana de Rolling Ston elige a Berlusconi estrella de rock del año
- 13:30** Economía cree que España crecerá en el segundo trimestre de 2010
- 12:40** Mercedes anuncia el fichaje de Nico Rosberg
- 11:55** El Banco de España advierte que la economía se recuperará con retraso respecto a la zona euro

[Ver más noticias de Última hora](#)

### La Tienda de ADN.es



**Electrodomésticos Balay.**  
Conoce y descubre los nuevos electrodomésticos de Balay.  
**Gratis**

Busca productos, compara precios y ahorra !

[Ver más ofertas aquí](#)

Publicidad

#### Instituto ATTI

Especialistas en diagnosticos y tratamientos infantiles  
[Institutoatti.es](http://Institutoatti.es)

#### Estrenos cine

El Mundo se acaba, el Miedo aumenta  
Estreno en cines el 6 de Noviembre.  
[www.pandorumlapelicula.com](http://www.pandorumlapelicula.com)

#### Terapia con Células Madre

Tratamiento en Alemania contra diversas enfermedades degenerativas  
[www.xcell-center.es/CelulasMadre](http://www.xcell-center.es/CelulasMadre)

Anuncios Google

**LO+ LEÍDO**

LO+ VALORADO

LO+ COMENTADO

Irán vuelve a amenazar a Israel al ...

Albiol: "Hemos respondido bien sin ...

Ceas-Sahara rechaza el estatus de ...

El Gobierno aprobará el viernes la ...

PP cree que Ley Economía ...

## promociones

Consigue con **adn** esta cámara digital **Wertisa** por sólo **59€**

Descarga aquí la cartilla + cupón.

¿Eres compatible con tu pareja?  
Las relaciones entre signos en **adn.es**

Consulta también tu horóscopo diario y el horóscopo de los famosos.

**AUTOCASION** .com  
**adn.es**

¿Buscas coche? Encuéntralo en los anuncios clasificados motor.

Consulta todos los premios y loterías en **adn.es**

Todos los resultados y los premios de la Primitiva, Quiniela, Bonoloto, Lotería Nacional, Euromillones y muchos otros.

[Índice de RSS](#) | [Sociedad](#)

**Noticias:** Portada · Última hora · Internacional · Política · Economía · Sociedad · Tecnología · Deportes · Cultura & Ocio · Gente · Opinión · Fotos · Archivo · Edición impresa

**Local:** Barcelona · Bilbao · Lleida · Madrid · Málaga · Mallorca · Sevilla · Valencia · Zaragoza

**Servicios:** Lotería · El Tiempo · Horóscopo · Bolsa · Versión PDA · Cursos · Casa del Libro · Viajes · Clasificados

**adn.es** [Contacto](#) | [Aviso legal](#) | [Publicidad](#) | [Mapa Web](#)

ADN.es se publica bajo licencia Creative Commons



### Enlaces recomendados:

Planeta Directo · Shopo.tv · hola.com · Oposiciones · QuéTiempo

### Otras webs de Planeta Ad Network:

noticias última hora - adn | cursos de ingles - home english | restaurantes barcelona - lanetro | cursos a distancia - ceac | plantas medicinales - conocio | comprar videojuegos - central del videojuego | viajes - muhoviaje | estrenos madrid - lanetro | coleccionismo - altaya | outlander - deaplaneta | naves starwars - planeta deagostini | comprar videojuegos - central del videojuego | estrenos dvd - dvdgo | hoteles - hotelius