

En Antequera, Málaga, el día 21 de enero de 2005, a las 11:00 en primera convocatoria y a las 11:30 en segunda, bajo la coordinación del Dr. Eulogio Rodríguez Becerra, actuando como secretario el Dr. José Luis López-Campos Bodineau, con una asistencia de 9 socios, se celebró, como estaba previsto, la primera reunión del Grupo para el Estudio de las Neumopatías Intersticiales (GRENI) de Neumosur.

Asistentes.

- Dr. Eulogio Rodríguez Becerra. H.U. Virgen del Rocío, Sevilla.
- Dr. José Luis López-Campos Bodineau. H.U. Puerta del Mar, Cádiz.
- Dra. Ana Romero Ortiz. H.U. Virgen de las Nieves, Granada.
- Dr. Juan Manuel Bravo Santervás. H. Alto Guadalquivir, Andujar (Jaén).
- Dr. Fernando Hernández Utrera. H. Infanta Elena, Huelva.
- Dr. Javier Fernández de Córdoba Gamero. H. Juan Ramón Jiménez, Huelva.
- Dr. Luis Muñoz Cabrera. H.U. Reina Sofía, Córdoba.
- Dr. Mario González Luque. H. de Antequera, Málaga.
- Dr. José Fernández Guerra. H. Costa del Sol, Marbella, Málaga.

Orden del día.

1. Constitución del grupo.
2. Presentación de los trabajos de investigación multicéntricos en marcha.
3. Propuesta de sistematización de la atención a las EPID en el ámbito de Neumosur (documento de consenso que se someterá posteriormente a Junta Directiva).
4. Propuesta de constitución del registro sobre FPI, Histiocitosis X y Linfangioleiomiomatosis. Sarcoidosis opcional.
5. Propuesta de edición de un folleto sobre FPI para pacientes, avalado por el grupo.
6. Propuesta de edición de un folleto sobre FPI para Médicos de Familia, avalado por el grupo.
7. Ruegos y preguntas.

**1. Constitución del grupo.**

Abre la reunión el Dr. Rodríguez Becerra agradeciendo la asistencia de todos los presentes y explicando los motivos y la conveniencia de crear un grupo de trabajo dentro del seno de Neumosur que abarque el estudio de las Neumopatías Intersticiales Difusas (NID), grupo promovido por la Junta Directiva de Neumosur. Por otro lado informa de que Laboratorios Zambón se ha ofrecido a ser el patrocinador del grupo, por lo que da las gracias al citado laboratorio. Tras unas breves intervenciones de los presentes, el grupo queda inicialmente constituido con un total de 9 miembros, siendo el Dr. Rodríguez Becerra el

coordinador del grupo. Queda pendiente de consultar con la dirección de Neumosur la pertinencia de la designación de un secretario.

## **2. Presentación de los trabajos de investigación multicéntricos en marcha.**

El Dr. Rodríguez Becerra explica que las líneas de investigación en patología intersticial deben avanzar por el camino de la biología molecular. En este sentido, se abre un tiempo de exposición para explicar el proyecto de investigación que estudia los polimorfismos del gen de la COX-2 en el pronóstico de la Sarcoidosis. El Dr. Rodríguez Becerra hace una breve exposición de la metodología, la financiación de que se dispone e insiste en la necesidad de obtener los diagnósticos por histología.

A continuación se hace un breve resumen de cómo va la recogida de casos en cada centro y se abre un debate para aclarar diversos aspectos de la metodología del proyecto. Entre otros asuntos, a petición del Dr. Muñoz Cabrera, se explica la manera de remitir las muestras al hospital coordinador y se queda pendiente de definir la empresa de paquetería que se hará cargo del transporte de muestras. Además, se debate sobre la pertinencia de que el Comité Ético de cada centro de su permiso para su realización. El Dr. Rodríguez Becerra explica que ya se ha obtenido el permiso del Comité Ético del H. U. Virgen del Rocío por lo que no es necesario obtenerlo en cada centro; lo que sí es necesario es obtener el consentimiento informado de cada paciente.

El Dr. Hernández Utrera solicita su inclusión en el estudio haciendo hincapié en tener un registro de pacientes.

## **3. Propuesta de sistematización de la atención a las EPID en el ámbito de Neumosur.**

El Dr. Rodríguez Becerra presenta el documento para la sistematización que previamente los asistentes han recibido por correo electrónico y se explica que el objetivo es aprobarlo en la próxima reunión del grupo que será durante la celebración del XXXI Congreso Neumosur de Córdoba. Se abre un turno de debate.

El Dr. Hernández Utrera opina que debería existir un Conjunto Mínimo Básico de Datos que se recogiera de cada paciente diagnosticado, con objeto de tener unos datos mínimos de cada caso. Los asistentes están de acuerdo, pero con la matización de que debe ser una recogida de datos asequible en tamaño, que no sea demasiado grande; aproximadamente un folio. El Dr. Rodríguez Becerra apunta que podría ser como una lista donde se marcaran los ítems imprescindibles que hay que recoger.

Los Dres. Bravo Santervás y Fernández Guerra señalan que el lavado broncoalveolar (LBA) es una técnica que no está disponible en todos los centros. Se abre un breve debate sobre la necesidad de realizar

LBA en el estudio de las NID, señalándose su necesidad para excluir otros diagnósticos y para investigación.

Los Dres. Fernández de Córdoba y Muñoz Cabrera opinan que sería enriquecedor incluir a patólogos dentro del grupo de trabajo GRENI, con lo que el grupo está de acuerdo.

El Dr. Fernández Guerra abre un debate sobre otros aspectos que habría que sistematizar y que no aparecen en el documento. Entre estos aspectos figuran la forma de realizar la biopsia pulmonar abierta (lóbulos, número, técnica,..etc.), las determinaciones analíticas o los complementarios para cada enfermedad intersticial, la información que se da al patólogo que analiza la biopsia e incluir en la sistematización a los cirujanos torácicos.

El Dr. Fernández Guerra incide sobre la importancia de que en cada hospital haya una persona que sea referente de la patología intersticial, aunque sea de forma oficiosa. Además, señala que existen pruebas complementarias como el test de esfuerzo que es muy importante para el diagnóstico y no se contempla.

El Dr. Hernández Utrera especifica que el número de camas para calificar un hospital como de primer, segundo o tercer nivel no es exacto. Posteriormente se discute sobre el papel de enfermería en el seguimiento de los pacientes con NID.

Finalmente, el Dr. Rodríguez Becerra insta a los presentes a que durante los próximos días lean el documento con tranquilidad y le envíen por correo electrónico las sugerencias que tenga cada uno.

#### **4. Propuesta de constitución del registro sobre FPI, Histiocitosis X y Linfangioleiomiomatosis. Sarcoidosis opcional.**

El Dr. Rodríguez Becerra expone la necesidad de tener un registro de casos de NID. Explica la necesidad de hacer este registro, al menos, sobre FPI, Histiocitosis X y Linfangioleiomiomatosis. Se consulta a los asistentes sobre la conveniencia de incluir también a la sarcoidosis en el registro, lo que es aprobado por unanimidad.

El Dr. Muñoz Cabrera apunta que el registro debería estar integrado con el que ya existe en SEPAR, con la conformidad de todos los asistentes.

#### **5. Propuesta de edición de un folleto sobre FPI para pacientes, avalado por el grupo.**

El Dr. Rodríguez Becerra presenta el documento para pacientes que padezcan fibrosis pulmonar idiopática (FPI) que cada asistente ha recibido por correo electrónico. Explica que el laboratorio patrocinador se ha comprometido a editar un tríptico con esta información. Se abre un turno de debate para sugerencias.

La Dra. Romero Ortiz opina que le parece muy bien la idea, pero piensa que es en exceso prolijo y que hay demasiada información para un tríptico, por lo que debería acortarse considerablemente, con lo que están de acuerdo todos los asistentes.

El Dr. Fernández Guerra propone incluir un apartado de efectos secundarios de los corticoides. Se debate durante unos minutos, ya que algunos asistentes opinan que tan solo habría que poner una nota advirtiendo que acudan a su neumólogo para más información.

Seguidamente, el Dr. Fernández Guerra advierte de que en el documento no figuran datos sobre el pronóstico de la enfermedad. Se abre otro debate sobre la conveniencia de poner o no esa información en el tríptico.

Los Dres. Muñoz Cabrera y Fernández de Córdoba proponen poner el documento en la nueva web de Neumosur. El Dr. López-Campos advierte que en el momento actual no hay espacio en dicha web para los pacientes, pero que es posible que próximamente lo haya, en cuyo caso se colgaría el documento.

Con objeto de reducir la extensión del documento, finalmente, se aceptan grosso modo las siguientes medidas: no explicar en detalle los factores de riesgo, acortar la explicación de los complementarios, retirar los fármacos en investigación y acortar los síntomas. En cambio, se acuerda poner el trasplante como una opción terapéutica más.

Finalmente, el Dr. Rodríguez Becerra insta a los presentes a que durante los próximos días lean el documento con tranquilidad y le envíen por correo electrónico las sugerencias que tenga cada uno.

## **6. Propuesta de edición de un folleto sobre FPI para Médicos de Familia, avalado por el grupo.**

El Dr. Rodríguez Becerra presenta el documento sobre FPI para Médicos de Familia que cada asistente ha recibido por correo electrónico. Explica que nuevamente ZAMBON es la patrocinadora del documento final. Se abre un turno de debate para sugerencias.

El Dr. Fernández de Córdoba propone organizar charlas o un curso de FPI para atención primaria en cada provincia con objeto de presentar el documento y entregarlo.

La Dra. Romero Ortiz opina que el documento debe ser mucho más escueto y que debe hacer hincapié en los criterios de derivación a Neumología. El Dr. Rodríguez Becerra concluye que habría que añadir un cuadro al final del documento con la información fundamental que los médicos de familia deben tener presente.

Por otro lado, el Dr. González Luque apunta que el documento es para médicos, por lo que debe tener una calidad de contenido mínima, aunque ello conlleve que sea algo más extenso. Se establece un debate durante el cual se acuerda quitar la parte del mecanismo de acción de las citoquinas.

El Dr. López-Campos propone añadir un apartado sobre la profilaxis de las complicaciones por el tratamiento corticoideo e inmunosupresor, como osteoporosis y profilaxis de la tuberculosis y del *Pneumocystis carinii*.

Finalmente, el Dr. Rodríguez Becerra insta a los presentes a que durante los próximos días lean el documento con tranquilidad y le envíen por correo electrónico las sugerencias que tenga cada uno.

## **7. Ruegos y preguntas.**

El Dr. López-Campos pregunta acerca de la periodicidad de las reuniones del grupo. El parecer general es que durante el congreso Neumosur no hay demasiado tiempo para abarcar todos los temas, por lo que se decide tener dos reuniones al año, una durante el congreso Neumosur y otra durante el periodo Octubre – Diciembre, por determinar. Además, se establece la dinámica para la remisión de las actas de reunión del grupo. Una vez elaborada el acta se hará llegar por correo electrónico al coordinador, quien a su vez se la hará llegar al resto del grupo. En caso de no recibir ninguna rectificación durante los días posteriores, el acta quedaría aprobada.

Sin otro asunto más que tratar, se da por finalizada la reunión a las 13:30 horas.

Fdo. Eulogio Rodríguez Becerra

Coordinador

Fdo. José Luis López-Campos Bodineau

Secretario.