

AEDESEO SEPTIEMBRE 2019

Boletín Mensual de la Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica



ESTE VOLÚMEN CONTIENE

Actualidad en AEDESEO

- Resumen del II Congreso para pacientes con Esofagitis Eosinofílica
- Subvención concedida en Castilla La Mancha
- Puesta en marcha de la Escuela de Padres.
- Puesta en marcha la campaña de comercialización del medicamento Jorveza
- La Esofagitis eosinofílica ya figura en la web de salud de la Comunidad de Madrid

Encabezamos este volumen con el resumen del *II Congreso para pacientes con Esofagitis Eosinofílica*, que tuvo lugar el 15 de Junio de 2019 en Madrid.

Continuamos, con el desarrollo y explicación de la subvención que ha sido concedida en Castilla La Mancha.

Posteriormente, trataremos la puesta en marcha de la Escuela de Padres, cuyo primer taller tendrá lugar el 4 de Octubre.

Por otro lado se explicará el intento de comercialización del medicamento Jorveza.

Como de siempre os animamos a enviar vuestras propuestas y sugerencias, para ello no dudéis en contactarnos a través del buzón de contacto info@aedeseo.es

Agenda AEDESEO

Resumen del II Congreso para pacientes con Esófagitis Eosinofílica

El II Congreso para pacientes con Esófagitis Eosinofílica fue un evento que tuvo lugar el pasado 15 de Junio de 2019 en Madrid, en una ubicación céntrica y accesible como el Hospital Clínico San Carlos. El congreso contó con más de 90 asistentes.

Gracias a la experiencia de los ponentes, los interesados pudieron asistir a un evento cuyo objetivo fue formarse en profundidad tanto en materia médica como nutricional y culinaria.

No obstante, si no habéis podido asistir, podéis acceder al vídeo que se ha realizado del congreso en la página web de AEDESEO.



Cartel informativo del Congreso.

Moderadores y ponentes

El congreso estuvo moderado por Miriam Espinosa (presidenta de AEDESEO) por Ruth García (Coordinadora de la Comisión Médica) y por Ángel Nieto (comisión médica)

Todos socios de AEDESEO, desempeñaron un papel fundamental a la hora de desarrollar la actividad.



Miriam y Ruth moderando el comienzo del congreso.

El evento contó con 5 ponentes de gran prestigio:

- Dra. Sonia Fernández Fernández. Servicio de Gastroenterología Pediátrica del Hospital Universitario Severo Ochoa
- Dra. Carolina Gutiérrez Junquera. Servicio de Gastroenterología Pediátrica Hospital Universitario Puerta de Hierro
- Dr. Alfredo Lucendo Villarín. Servicio Digestivo del Hospital Tomelloso
- Doña Lujan Soler Santoro. Servicio de Nutrición del Hospital HM
- Don Alberto Cardaña Mondéjar. Chef y profesor de Le Cordon Bleu

Gracias a la experiencia de nuestros ponentes, se creó rápidamente un clima de aprendizaje común que sirvió para todos los asistentes tanto para implementar y asentar conocimientos nuevos como para resolver dudas pendientes.

A continuación hacemos un resumen de las ponencias.

Resumen de las ponencias

DRA. SONIA FERNÁNDEZ

La doctora Sonia Fernández trató sobre las principales causas de la EoE, así como quiénes son los principales afectados.

- Afecta a 10/100000 personas/año, más frecuente en varones de edad media
- Está causada por alérgenos alimentarios, y, posiblemente aeroalérgenos
- La EoE se relaciona con enfermedades atópicas (“marcha atópica”): alergia alimentaria, asma, rinitis, dermatitis atópica
- Aparece hasta en un 4,7% de los pacientes que se han sometido a una ITO (desensibilización alérgica alimentaria)
- Detrás de un 50% de las impactaciones hay una EoE



Dra. Sonia Fernández, abordando las causas de la EoE

Resumen de las ponencias

DR. ALFREDO LUCENDO

El Doctor Alfredo Lucendo explicó los principales tratamientos de la EoE.

- El objetivo del tratamiento es inducir, y posteriormente mantener la remisión clínica y endoscópica.
- La dieta, los IBP y los corticoides tópicos son tratamientos anti inflamatorios de primera línea. En principio no deberían ser administrados juntos.
- Las nuevas formulaciones de corticoides orales (budesónida bucodispersable) ofrecen altas tasas de remisión
- El objetivo de la dieta es primero identificar y luego restringir el o los alimentos responsables de la EoE en cada paciente en particular.
- Las pruebas habituales de alergia poseen escaso rendimiento en la identificación de alimentos desencadenantes de la EoE.
- Asociada a uno de los anteriores tratamientos, la dilatación esofágica resuelve los síntomas en los pacientes con estenosis significativas
- Existen múltiples alternativas en la investigación que abordan los distintos mecanismos desencadenantes de la enfermedad y que permitirán dar respuesta a los pacientes no respondedores. Uno de ellos es el Dupilumab



Dr. Alfredo Lucendo, exponiendo a cerca de los tratamientos de la EoE

Resumen de las ponencias

DRA. CAROLINA GUTIÉRREZ

La Doctora Carolina Gutiérrez explicó los principales métodos de diagnóstico.

- La endoscopia con tomas de biopsia sigue siendo el método diagnóstico de elección.
- La toma de biopsias es imprescindible porque hasta un 25% de las endoscopias pueden tener un aspecto normal
- La primera endoscopia debe revisar el estómago y el duodeno: la existencia de eosinófilos en estos tramos descarta la EoE (que está limitada sólo al esófago)
- La lesión es parcheada, por lo que hay que coger varias muestras de distintos tramos del esófago
- Se están realizando estudios con técnicas menos invasivas como la cápsula endoscópica, la citoesponja o la fibroscopia transnasal
- Hay numerosas líneas de investigación que intentan encontrar algún marcador en suero o en orina para poder realizar el seguimiento de la enfermedad.

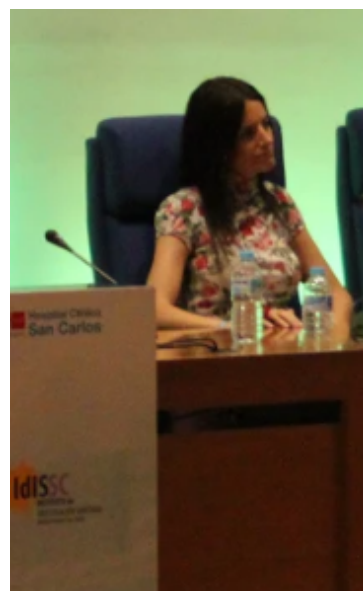


Dra. Carolina Gutiérrez tratando las perspectivas de diagnóstico.

Resumen de las ponencias

La Nutricionista Luján Soler, trató sobre cómo abordar las necesidades nutricionales en pacientes con EoE. A continuación os dejamos información sobre su ponencia.

- La lectura del etiquetado resulta imprescindible para poder realizar una dieta de exclusión de forma correcta
- Se debe exigir a las autoridades una estricta regulación del etiquetado de alimentos
- Los suplementos nutricionales deben individualizarse según cada paciente



Luján Soler, respondiendo dudas a los asistentes del congreso

Resumen de las ponencias

El Chef y profesor de Le Cordon Bleu, Alberto Cardeña, expuso una disciplina muy importante en el área de la EoE: la cocina. Su ponencia trató sobre el placer de comer con dietas de exclusión.

- La EoE requiere un abordaje multidisciplinar, en el cual la presencia de un nutricionista es imprescindible, sobre todo para complementar los déficits que las dietas de exclusión puedan generar.
- El acto de comer tiene un importante contenido emocional, y por eso nos afecta
- La nutrición y la gastronomía constituyen un binomio inseparable: se precisa equilibrio y nutrientes, con suficiente aporte calórico, satisfaciendo así las expectativas sensoriales
- Para cocinar con una dieta de exclusión debemos:
 - Transformar nuestro recetario
 - Crear nuevas recetas
 - Incorporar nuevos alimentos
- Herramientas:
 - Formación en técnicas culinarias
 - Buscar nuevas recetas en libros de cocina
 - Investigar productos en tiendas para alérgicos
 - Utilización de robots de cocina
 - Tomar ideas de Instagram, Youtube, e influencers...
- Importante tomar recetas de otras culturas: el uso de cereales sin gluten en la cocina sudamericana...
- Ejemplos de sustituciones:
 - Arroz: risoni o perlas de tapioca
 - Leche: bebida de quinoa u horchata de chufa
 - Gluten: Quinoa, amaranto, trigo sarraceno, harina de maíz, polenta
- Utilizar diferentes técnicas culinarias, mejorando las expectativas sensoriales mediante:
 - Desmenuzados de pescados, pollo, ternera....
 - Uso de texturizantes: gelatina
 - Emulsiones e infusiones



Alberto Cardeña

Subvención concedida a Castilla La Mancha

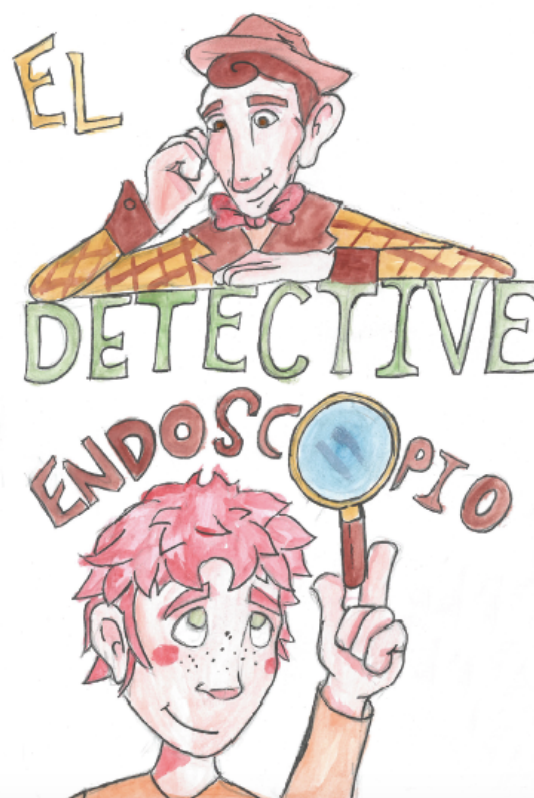
Gracias a las gestiones de AEDESEO en Castilla La Mancha se ha concedido una subvención de 2200 euros, que serán destinados a incrementar la difusión de la enfermedad.

Para ello, se destinará el dinero obtenido al envío de libros del *Detective Endoscopio* a centros de educación infantil y primaria de toda Castilla La Mancha.

Al ser un cuento, llamará más la atención a los pequeños, teniendo por tanto una mayor influencia en ellos. De esta forma, el cuento pretende que los más pequeños conozcan la enfermedad, y que se familiaricen con la endoscopia, que es la principal prueba diagnóstica.

¡El esófago de Nico estará bien!

*La historia de Nico
y la Esofagitis Eosinofílica*



Portada del cuento "El Detective Endoscopio"



Se pone en marcha la escuela de padres

AEDESEO pone en marcha la Escuela de Padres, un espacio de participación para padres, profesores y profesionales de la salud interesados en el cuidado y la protección de la salud de las personas con esofagitis eosinofílica, el objetivo es dotar de herramientas que permitan gestionar la salud de forma proactiva y responsable.

Se trata de talleres en el que se tratarán diversos temas que generan dudas o expectativas, facilitando el intercambio de conocimiento y experiencias para aumentar la calidad de vida de los pacientes y de las familias con esofagitis eosinofílica

Un reto para nuestra Asociación que se traduce en la celebración de 4 talleres que abordarán temas como las dietas de exclusión, asesoramiento en nutrición, qué hacer ante un episodio de impactación.

La Escuela de Padres AEDESEO cuenta con el respaldo de la Escuela Madrileña de Salud de la Comunidad de Madrid, se celebrarán en diversas instalaciones de hospital y centros de salud, contando también con la participación de médicos de Familia, médicos especialistas, pediatras, nutricionistas y enfermeras.



1er taller de la Escuela de Padres AEDESEO

El primer taller se organiza conjuntamente con el Hospital de La Princesa y el Hospital del Niño Jesús, gracias a la gran implicación de los socios de AEDESEO y de los Servicios de Gastroenterología de ambos Hospitales. Se desarrollará de forma paralela un taller dirigido a las personas con EoE y familiares y un taller gastronómico para los más jóvenes. El taller de adultos tratará de ofrecer un espacio de formación y participación y acercar a los médicos y a las familias para resolver sus dudas y dar respuestas a las demandas y necesidades que las familias tienen. Participarán los Servicios de Gastroenterología y el Servicio de Alergología de los Hospitales y nutricionistas con experiencia en esofagitis eosinofílica.

El taller gastronómico para los jóvenes, lo imparte el Chef Alberto Cardaña, profesor del Gastronomía en La Escuela de Alta Cocina de Condón Bleu España y colaborador habitual de AEDESEO.

Este taller tiene por objetivo que los participantes sean capaces de hacer una propuesta para mejorar sus conocimientos dietéticos y culinarios.

El chef mostrará que es posible hacer que las dietas de exclusión sean compatible con platos sabrosos y apetitosos. Nuestro Chef les enseñará alternativas para que toda la familia disfrute con la comida.

1er taller de la Escuela de Padres AEDESEO

Taller informativo familias + taller gastronómico niños

Organiza: AEDESEO, Hospital Niño Jesús y Hospital de La Princesa

Cuando: **4 de octubre de 2019.**

Hora: 17.00 h - 20.30 h.

Dónde: Hospital Niño Jesús

Inscripciones: Asistencia gratuita previa inscripción en www.aedeseo.es



Con la colaboración de



Fundación Infantil
Ronald McDonald
España

Mantenemos a las familias cerca

Puesta en marcha la campaña de comercialización del medicamento Jorveza

Jorveza es el primer medicamento específico para la esofagitis eosinofílica. Es una budesonida bucodispersable. Aunque el principio activo ya viene siendo utilizado en esta enfermedad, la presentación efervescente mantiene el medicamento en el esófago durante más tiempo, lo que incrementa el porcentaje de respuesta respecto a las fórmulas magistrales empleadas hasta ahora, precisando, además, menos dosis.

Este medicamento, comercializado por Dr. Falk, ha sido aprobado en algunos países europeos como en Alemania para el tratamiento de la EoE en pacientes mayores de 18 años.

Desafortunadamente, en España sólo resulta disponible solicitándolo como medicamento extranjero. El siguiente reto de AEDESEO, junto con las sociedades científicas, consistirá en solicitar a la Agencia Española del Medicamento y al Ministerio de Sanidad, su aprobación.



La Esofagitis eosinofílica ya figura en la web de salud de la Comunidad de Madrid

Aedeseo ha conseguido que la información sobre la esofagitis eosinofílica aparezca dentro de las enfermedades crónicas en la web de la Escuela Madrileña de Salud, con el objetivo de ofrecer una información clara y sencilla sobre la enfermedad y los tratamientos existentes actualmente.



Agradecemos la colaboración de nuestra socia, Rebeca Andradas, por el diseño y elaboración de la infografía y a Juana Mateos Rodilla, coordinadora de la Escuela Madrileña de Salud, por su apoyo y compromiso con AEDESEO.

Puedes ayudar a difundir la información compartiendo este enlace:

<http://www.comunidad.madrid/servicios/salud/escuela-madrilena-salud#pacientes-vivir-enfermedades-cronicas>

Si quieres que esta información figure en alguna web de salud que creas de interés público ponte en contacto con info@aedeseo.es



**Primer Taller
Escuela de
Padres
AEDESEO**

JORNADA SOBRE
ESOFAGITIS EOSINOFÍLICA



**TALLER DE
COCINA PARA
NIÑOS**

**DOBLE SESIÓN
PARA
PACIENTES Y
FAMILIAS**

DIRIGIDO A
La jornada está dirigida a adultos con
esofagitis eosinofílica y a familiares
de pacientes pediátricos.
El taller de cocina está dirigido
exclusivamente a niños.

Se realizarán en paralelo los talleres
de adultos y de niños.

CUÁNDO
4 de octubre 2019

DÓNDE
Salón de actos del Hospital Infantil
Universitario Niño Jesús
Avda. Menéndez Pelayo, 65 (Madrid)

INSCRÍBETE AQUÍ
www.aedeseo.es

Las inscripciones son gratuitas
Es imprescindible inscribirse previamente
para asistir.
Aforo limitado por orden de inscripción.

ORGANIZAN

 **Hospital Infantil Universitario
Niño Jesús**

 **Hospital Universitario
de La Princesa**



ADULTOS

17:00-17:30 h. Apertura e introducción
Dr. Antonio Álvarez Blanco.-Dirección Médica Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
Dr. Cecilio Santander Vaquero.- Jefe de Servicio Aparato Digestivo Hospital Universitario la Princesa
Dra. Rosa Ana Muñoz Codoceo.-Jefe de Sección Gastroenterología y Nutrición Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
D^a Miriam Espinosa.-Presidenta Asociación Aedeseo
D. Pedro Bejar.-Gerente Ronald Mcdonalds

17:30-19:00 h. Introducción esofagitis eosinofílica. Diagnóstico, tratamiento e Investigación.
Dra. Gloria Domínguez Ortega.- Médico Adjunto Gastroenterología y Nutrición HIUNJ
Dr. Sergio Casabona Francés.- Médico Adjunto Aparato Digestivo HULP
Dra. Silvia Rodríguez Manchón.- Médico Adjunto Gastroenterología y Nutrición HIUNJ
D^a Jennifer Fernández-Pacheco.-Técnico Apoyo a la Investigación HULP


Coloquio: Durante el coloquio contaremos además con la participación del Servicio de Alergia del Hospital Niño Jesús.

19:00-19:45 h:
Testimonio pacientes adultos y pediátricos

19:45-20:15 h. El placer de comer con dietas de exclusión
D. Alberto Cardaña Modéjar. Chef y profesor de la Escuela de Le Condon Bleu de Madrid y la Universidad Francisco de Vitoria.

20:15-20:30 h
Reflexiones finales y cierre de la jornada.

PROGRAMA



**TALLER DE
COCINA
PARA
NIÑOS**

17:30-19:30 h. *

Taller gastronómico para niños en la Casa Ronald McDonalds

Hoy cocino con dietas de exclusión con D. Alberto Cardaña Modéjar. Chef y profesor de la Escuela de Le Condon Bleu de Madrid y la Universidad Francisco de Vitoria.

**Como alternativa, los niños que no deseen participar en el taller, podrán ver una película en el teatro del Hospital*

NIÑOS

VOLUNTARIOS

COLABORA CON TU ASOCIACIÓN

Actualmente necesitamos colaboración para:

- **Tesorero**, nuestro compañero Javier debe de dejar en breve este puesto y es necesario cubrirlo para que siga en marcha la Asociación.
- **Taller de cocina**: Voluntarios para colaborar en la organización del taller de niños del día 4 octubre.
- **Redes sociales**: Échanos una mano para llegar a más afectados y a más profesionales. Nuestro objetivo: que se conozca la enfermedad e investigación.
- **Gestión de proyectos**: Vamos a poner en marcha un proyecto de crowdfunding y necesitamos un coordinador de la actividad.
- **Comisión médica**: Un poco de cada uno hace que todo funcione mejor. Si eres médico, due, etc, la comisión médica necesita tu ayuda.

Escribenos a info@aedeseo.es.



Algunas consideraciones...

- ★ Este boletín es fruto del trabajo de socios que colaboran desinteresadamente en la elaboración de los artículos. A todos ellos, gracias!!
- ★ Los contenidos cuentan con una base bibliográfica sólida que ha decidido omitirse dado el fin divulgativo del boletín. No obstante la bibliografía puede ser solicitada escribiendo a la siguiente dirección de correo electrónico sec.tecnica@aedeseo.es