

Grupos de Trabajo de la SEEN

Grupo de Neuroendocrinología

C. VILLABONA

Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Universitario de Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España.

INTRODUCCIÓN

Como es bien sabido, en los últimos años la Sociedad Española de Endocrinología (SEEN) ha decidido impulsar el desarrollo de diferentes áreas de la especialidad. El Grupo de Trabajo de Neuroendocrinología de la SEEN se constituye con la finalidad de potenciar esta área específica. El grupo, a su vez, presenta unas características que le confieren unas peculiaridades propias.

En su seno se agrupan diversos registros que ya vienen desarrollando su labor desde hace algunos años: Registro Español de Acromegalia (REA), Registro Español de Tumores Gastroenteropancreáticos (RETEGEP) y Registro de Neoplasias Endocrinas Múltiples tipo 1 (NEM-1).

El grupo se compone de cada uno de los diferentes coordinadores de los registros (S. Webb, I. Halperin y L. Castaño) y de diferentes miembros de la Sociedad que han mostrado interés en esta área específica: M. Català, A. Gilsanz, T. Lucas, B. Moreno, G. Obiols, C. Páramo, A. Picó, E. Torres y C. Varela.

Entre los objetivos que el grupo se ha propuesto se hallan, por una parte, el desarrollo de los registros antes mencionados y, por otra, la elaboración de guías clínicas, protocolos y documentos de la patología hipotálamo-hipofisaria llevados a cabo de forma secuencial durante el período establecido. Un aspecto que tenemos presente en el horizonte es establecer relaciones con sociedades afines, como las de neurocirugía, ginecología, radioterapia, etc.

REGISTRO ESPAÑOL DE ACROMEGALIA

El objetivo de este registro es conseguir datos epidemiológicos y de morbilidad de la acromegalia en nuestro país. Su inicio se remonta a 1997, se halla plenamente consolidado y siempre se ha mostrado muy activo y con una fuerte personalidad. Hasta el presente, se han registrado 1.214 pacientes y los datos más destacados de la serie se han ido describiendo en diferentes foros nacionales e internacionales. En el pasado congreso de la SEEN, realizado en Cáceres, se comunicó el estado actual del registro.

REGISTRO ESPAÑOL DE TUMORES GASTROENTEROPANCREÁTICOS

Este registro tiene unas peculiaridades propias: a diferencia de los otros registros, se halla formado por la especialidad de endoci-

Palabras clave: Acromegalia. Tumores gastroenteropancreáticos. Neoplasia endocrina múltiple tipo 1.

Key words: Acromegaly. Gastroenteropancreatic tumors. Multiple endocrine neoplasia type 1.

Correspondencia: Dr. C. Villabona
Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital de Bellvitge.
Feixa Llarga, s/n. 08907 L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona. España.

Manuscrito recibido el 20-10-2003; aceptado para su publicación el 25-11-2003.

Villabona C. Grupo de Neuroendocrinología

nología y el grupo Español de Tratamiento de Tumores Digestivos (TTD), formado a su vez por otras especialidades (oncología, cirugía digestiva, gastroenterología, etc.). Su creación es más reciente, ya que data del año 2000. Su objetivo fundamental es conocer la prevalencia y la incidencia de los tumores endocrinos gastroenteropancreáticos. El registro recoge no sólo los datos clínicos más relevantes sino también los métodos diagnósticos empleados, la estadificación al diagnóstico, el tratamiento utilizado y la respuesta al mismo.

REGISTRO DE NEOPLASIAS ENDOCRINAS MÚLTIPLES TIPO 1

Los objetivos marcados en el presente registro son establecer la prevalencia y la incidencia de esta patología en nuestro país, definir los datos clínicos y la evolución de los NEM-1 y, por último, realizar el estudio molecular de los casos índices y sus familiares.

El presente registro es el que ha presentado una trayectoria más procelosa. Aunque su origen data del año 1996, diferentes problemas de diversa índole han dado lugar a que el número de pacientes registrados sea escaso. Es importante la concienciación de todos los miembros de la sociedad en registrar los pacientes afectados de NEM-1. El desarrollo de un registro pasa por la aportación continuada de cada uno de los miem-

bros de la sociedad. El crecimiento de dicho registro nos permitirá un mayor conocimiento de la situación de las NEM-1 en nuestro país. La expansión de dicho registro brindará, a su vez, la oportunidad de efectuar un estudio molecular de la familia en cuestión.

Desde este foro, animamos a todos los miembros de la sociedad a registrar el mayor número posible de pacientes afectados de las enfermedades que abarcan los 3 registros.

El acceso a los diferentes registros se puede efectuar *online* a través de diferentes páginas web: REA: www.acromegalia.com; RETEGEP: www.retegep.net; y NEM-1: www.nem1-2.com/nem1. Recientemente se ha conseguido el acceso directo a los 3 registros desde la página web de la SEEN: www.seen.org.com

Por último, como se ha comentado previamente, en el presente curso el grupo se ha marcado como objetivo la elaboración de guías clínicas que incluyan protocolos de derivación, niveles de actuación, manejo y tratamiento de 3 enfermedades concretas: prolactinoma, acromegalía y déficit de GH del adulto. Su difusión se prevé para el próximo congreso de la Sociedad a celebrar en Barcelona en mayo de 2004.

El Grupo de Trabajo de Neuroendocrinología, como expresión del sentir de una sociedad científica dinámica y con vitalidad, queda abierto a las sugerencias y a la colaboración activa de todos sus miembros.