



MINISTERIO DE ECONOMÍA, INDUSTRIA Y COMPETITIVIDAD



Instituto de Salud Carlos III



iier
Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

Jornadas sobre el Síndrome del Aceite Tóxico. Situación Actual

28-29 de mayo de 2018

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer)



GOBIERNO DE ESPAÑA




MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD




SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

Manuel Posada, MD, PhD
Director
Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

La historia del Síndrome del aceite tóxico en el marco de la medicina y la investigación en salud en España



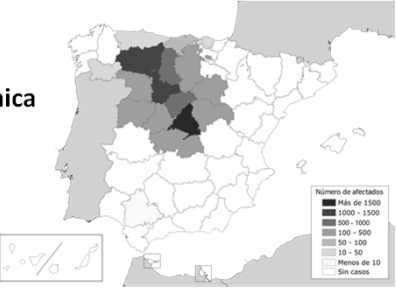
Instituto de Salud Carlos III




iier
Instituto de Investigación de Enfermedades Raras


Síndrome del Aceite Tóxico

- Enfermedad Nueva
- España, 1981
- Epidemia de Fuente única
- Aceite de colza desnaturalizado con anilina al 2%
- Enfermedad Sistémica
- Tres Fases Clínicas
- Vasculopatía (Endotelio)
- Evolución Desconocida





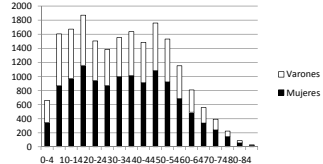
Instituto de Salud Carlos III



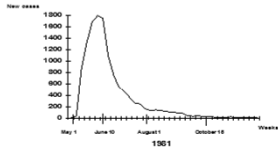
iier
Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

Epidemiología Descriptiva


- Primer Caso 1 de Mayo 1981
- Más de 20.000 afectados
- Más de 10.000 ingresos hospitalarios
- 80 muertes en el primer mes
- 319 muertes a 31 Dic 1981
- Razón M/H= 1,5/1
- Zonas Centro y noroeste




□ Varones
■ Mujeres



EPIDEMIC CURVE FOR TOS

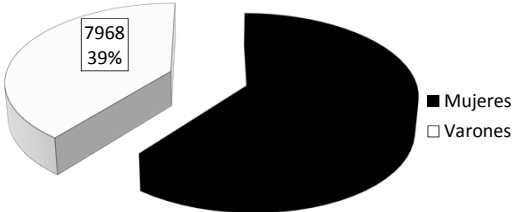


Instituto de Salud Carlos III

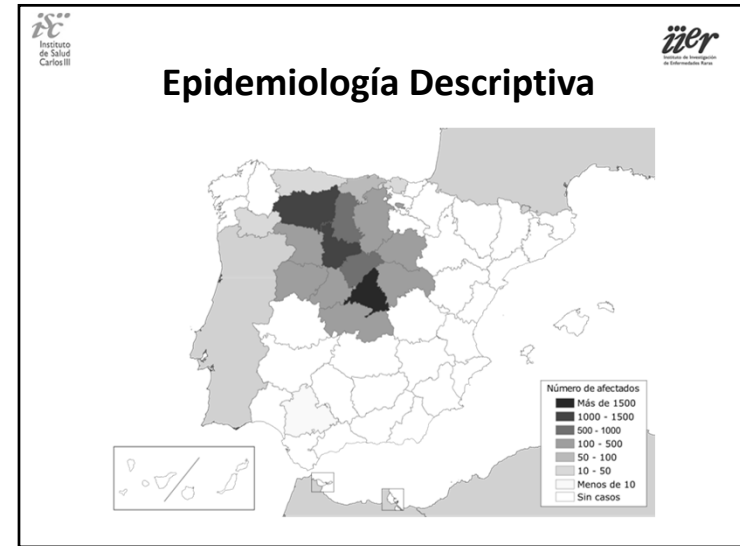
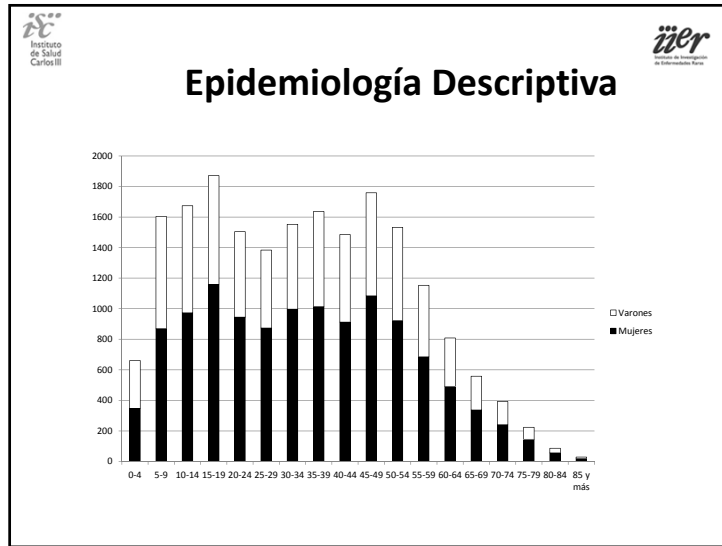


iier
Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

Epidemiología Descriptiva



■ Mujeres
□ Varones



Síndrome del Aceite Tóxico Fase Aguda

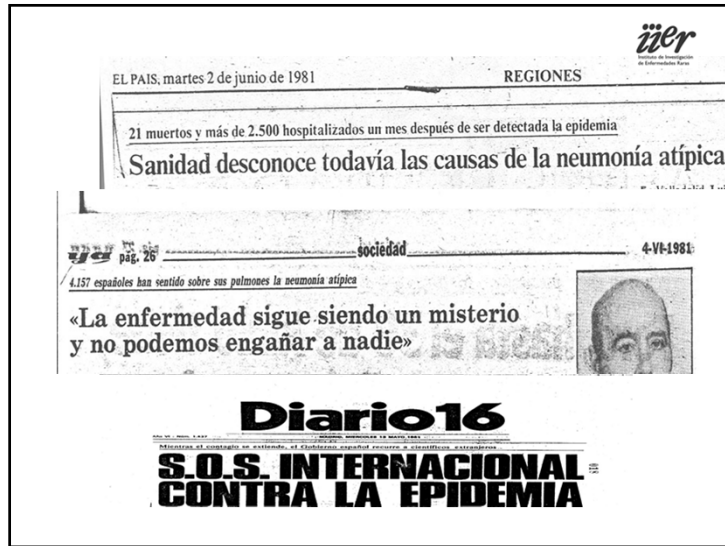
- Rash
- Patrón Intersticial pulmonar
- Prurito
- Eosinofilia
- Fiebre
- Calambres




Síndrome del Aceite Tóxico Fase Intermedia

- Mialgias
- Sequedad de boca
- Pérdida de Peso
- Neuropatía Sensitiva
- Artritis
- Disfagia
- Trombosis
- Hipertensión pulmonar



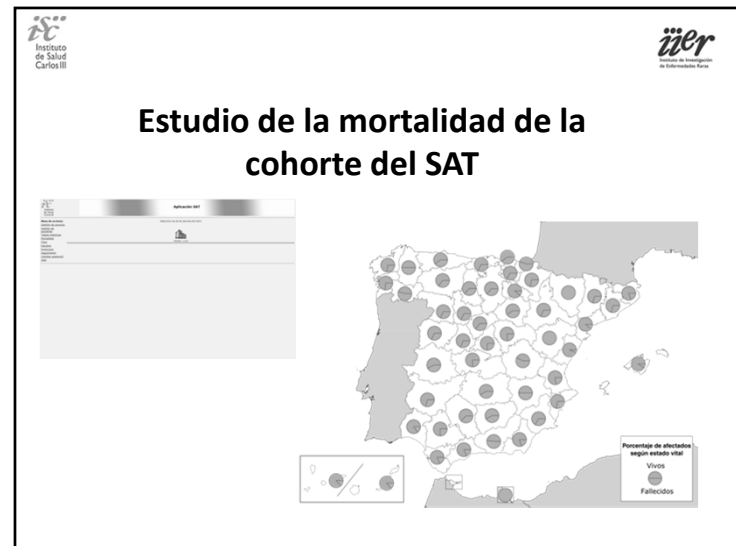



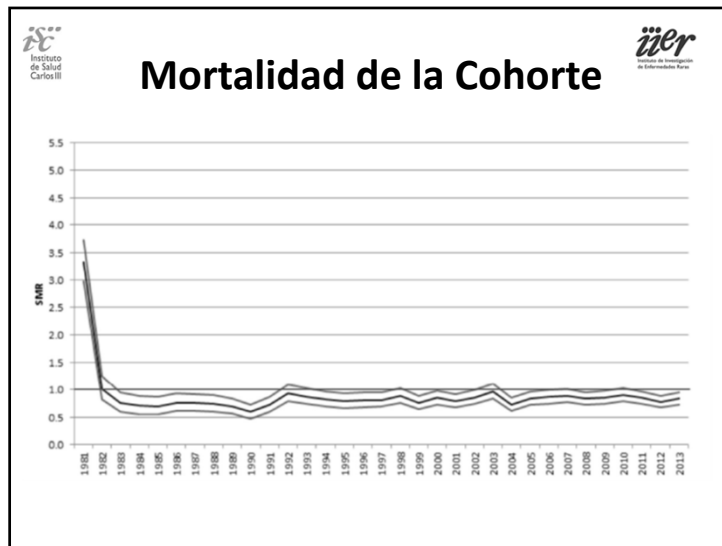
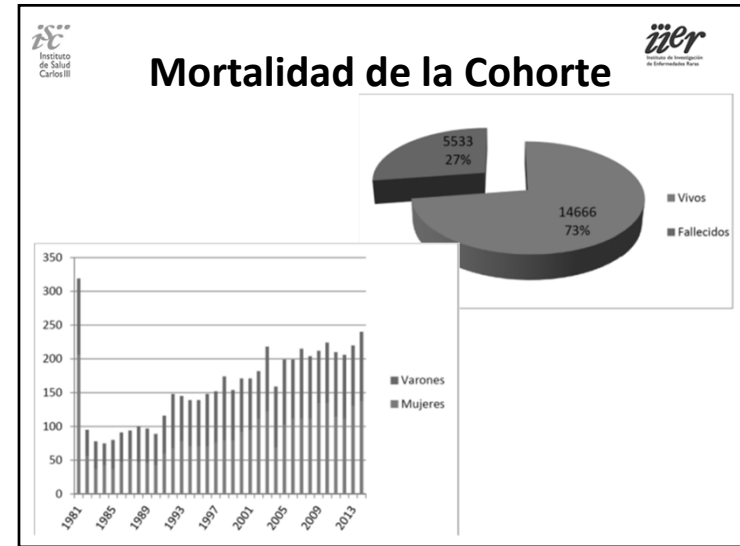
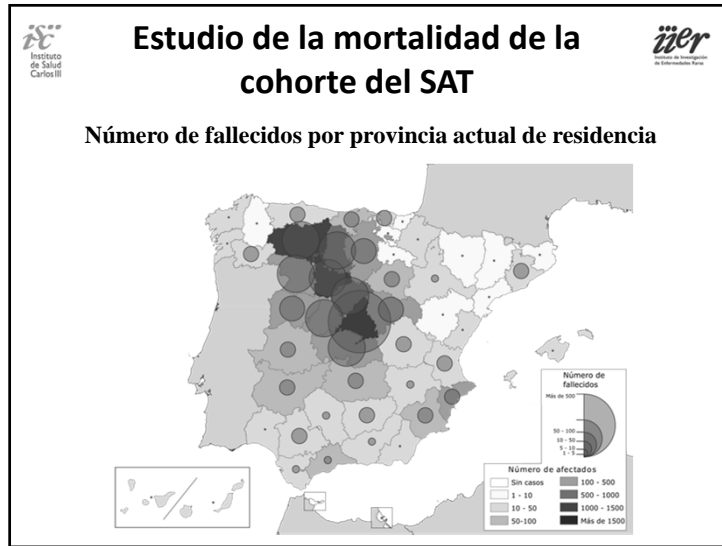
Síndrome del Aceite Tóxico: Fase Crónica

- Esclerodermia
- Neuropatía
- Contracturas
- Hepatopatía
- Hipertensión Pulmonar
- Síndrome Seco

Síndrome del Aceite Tóxico: Lesiones Histológicas

- Fase Aguda: Inflamación Endotelial y linfocitos rodeando un vaso
- Fase Crónica: Fibrosis en un nervio periférico

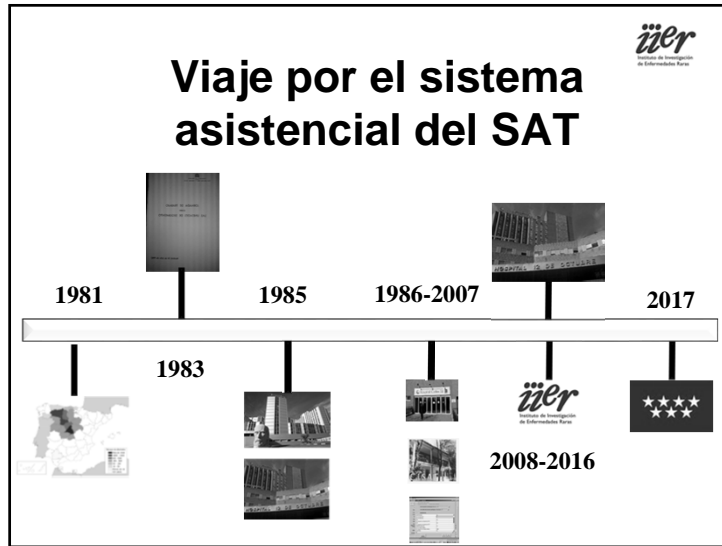




Estudio de la mortalidad de la cohorte del SAT

Mortalidad según grandes grupos de causas de defunción de la OMS

	Población general		Cohorte SAT	
	Fallecidos	%	Fallecidos	%
Enf infecciosas y parasitarias	13982	1.82	58	2.0
Tumores (neoplasias)	207426	26.96	787	27.0
Enf sangre, trastornos hematopoyéticos e inmunes	2835	0.37	12	0.4
Enf endocrinas, nutricionales y metabólicas	25019	3.25	84	2.9
Trastornos mentales y del comportamiento	27360	3.56	66	2.3
Enf del sistema nervioso	34949	4.54	89	3.1
Enf del sistema circulatorio	246035	31.98	911	31.2
Enf del sistema respiratorio	87355	11.35	389	13.3
Enf del sistema digestivo	38721	5.03	154	5.3
Enf de la piel y tejido subcutáneo	2251	0.29	6	0.2
Enf osteomusculares y tejido conjuntivo	6923	0.9	27	0.9
Enf del sistema genitourinario	20060	2.61	93	3.2
Malformaciones congénitas y anomalías cromosómicas	1933	0.25	4	0.1
Síntomas, signos y hallazgos anormales no clasif otra parte	21741	2.83	102	3.5
Traumatismos, envenenamientos y otras causas externas	30968	4.02	134	4.6



Periodos de la epidemia y Asistencia Sanitaria - II

- Situación asistencial en el momento de la aparición de la epidemia
 - Hospitales de las principales provincias afectadas
 - Servicios de Medicina preventiva o de Medicina Interna
 - Unidades especiales

Nº absolutos

- 1 - 10
- 10 - 100
- 100 - 500
- 500 - 1500
- 1500 - 14000
- No afectados

Periodos de la epidemia y Asistencia Sanitaria

- Respuesta asistencial
 - Unidades de Seguimiento
 - 10 inicialmente
 - 8 con posterioridad
 - Equipadas con estructura mínima (radiológicas y analíticas)
 - Régimen ambulatorio y relacionadas con el Hospital de Base
 - *Las unidades de seguimiento del síndrome tóxico son consultas monográficas que intentan practicar una verdadera medicina integral (asistencial médico-social) - Psiquiatría, neurología, rehabilitación, asistencia social*
- Se mantiene una cierta centralización de la información a través de la Comisión Clínica del Plan Nacional del ST
- Problemas de almacenamiento de la información

Periodos de la epidemia y Asistencia Sanitaria

- Reconversión, reforma y transferencia
 - Se crean los centros de salud
 - Se van cerrando las unidades de los hospitales
 - Se transfieren los pacientes desde la unidades de seguimiento hasta los centros de salud
- Cierre del Plan Nacional del ST
 - Problemas de coordinación
 - Problemas de información

Periodos de la epidemia y Asistencia Sanitaria



- Hospital U. 12 de Octubre y Ramón y Cajal
 - RyC: Traslado de toda las historias clínicas
 - H120: Mantiene la actividad separada del resto de los servicios
- Número bajo de pacientes en seguimiento
- Problemas con la información almacenada (papel)



Periodos de la epidemia y Asistencia Sanitaria



- Hospital Carlos III
 - Dependía del CISAT, ISCIII
 - Personal estable y dedicado
 - Protocolo amplio y consensuado
 - Dedicación y orientación al paciente
 - Informes descriptivos – no prejuzgando asociación entre síntoma y exposición
 - Coordinado con el seguimiento de toda lo cohorte del CISAT
 - Revisado periódicamente por el Comité de la OMS
 - Eficiente en términos de resultados en salud y calidad de vida



Discapacidad



- Falta de coordinación entre la información clínica procedente del seguimiento y los criterios aplicados por los centros base
- Problemas y carga administrativa
 - Solicitud de informes
 - Gestión de los informes

Situación clínica al cierre de la Unidad del Hospital Carlos III, año 2008

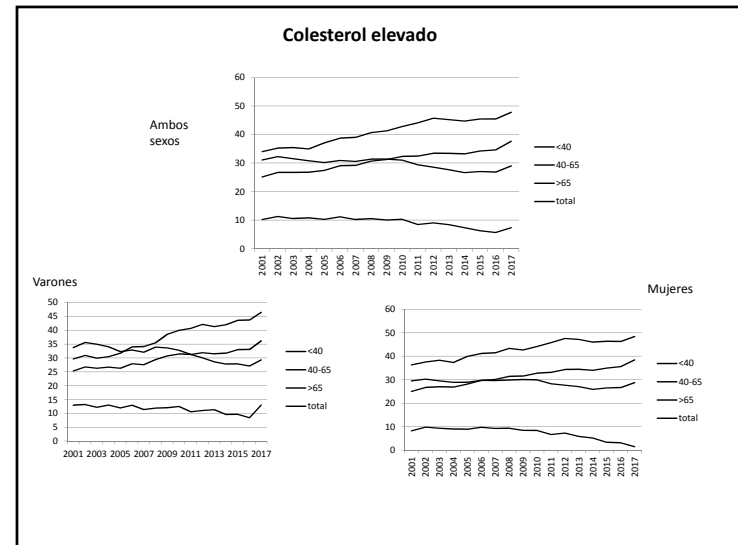
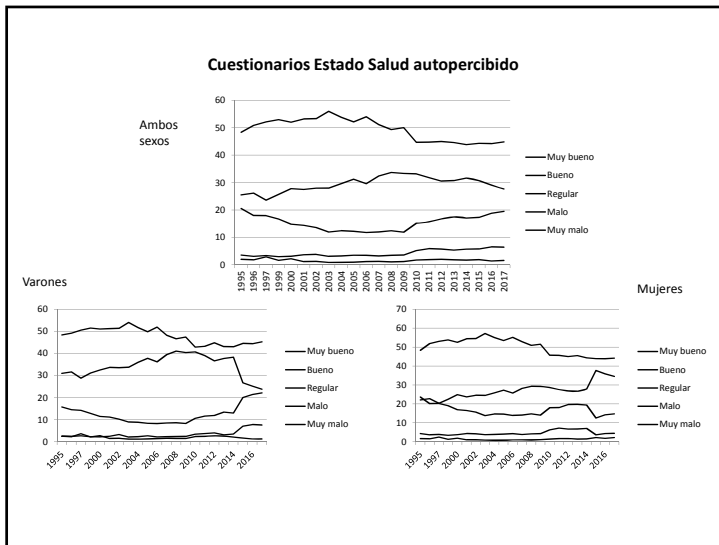
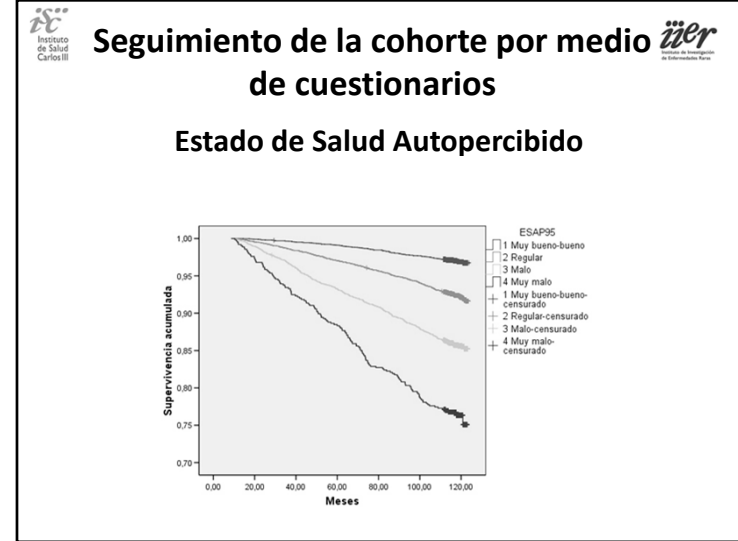
Total personas seguidas: 3400

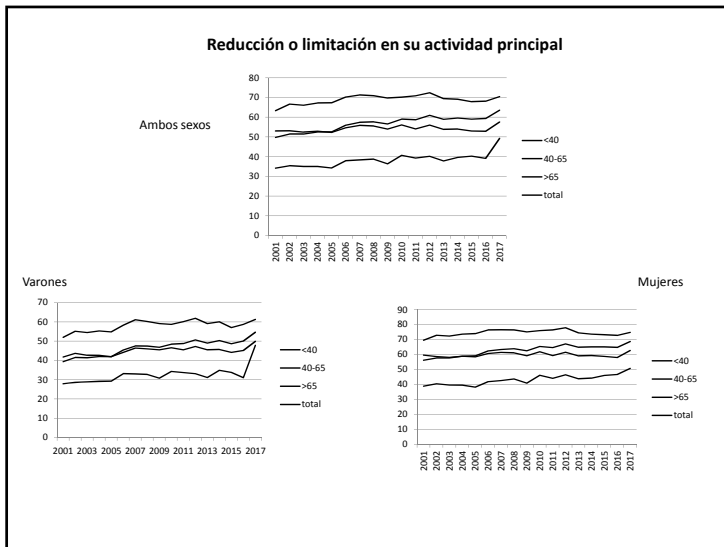
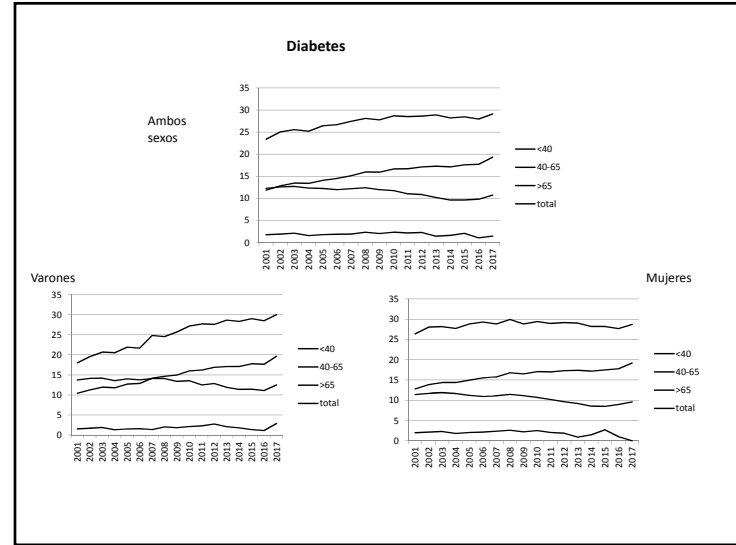
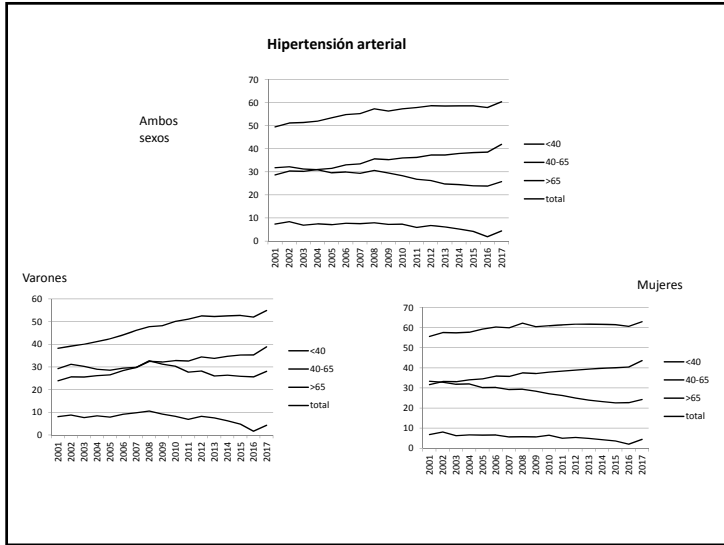
Total revisiones: 11035



Situación clínica al cierre de la Unidad del Hospital Carlos III, año 2008

Síntomas osteo-articulares y neuromusculares	%
Artralgias	75,5
Calambres/mioclónicas	64,6
Parestesias/disestesias	63,7
Mialgias	40,2
Pérdida de fuerza	32,8
Hipoestesia	11,2
Temblor	8,4
Vértigo	8,1





Síndrome del Aceite Tóxico:
Investigando las empresas del aceite

RAEL
ALMACEN DE ACEITES
PRODUCTOS Y LUBRICACION

Síndrome del Aceite Tóxico:
Investigando las empresas del aceite

Síndrome del Aceite Tóxico:
Investigación de campo

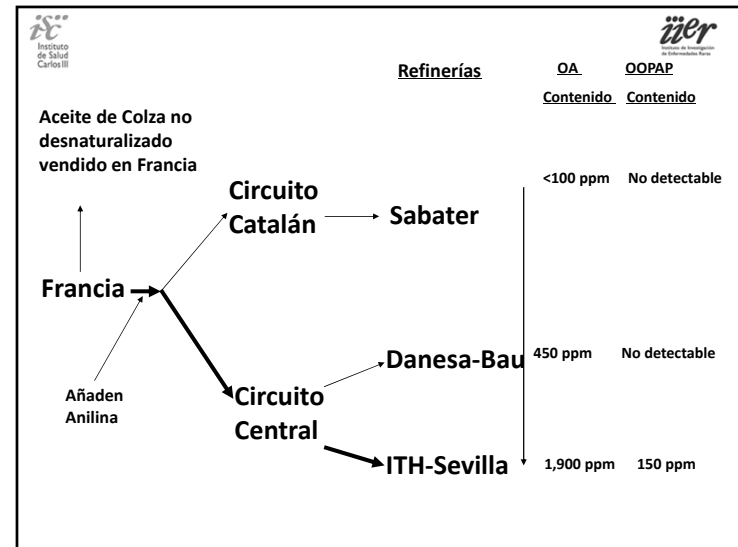
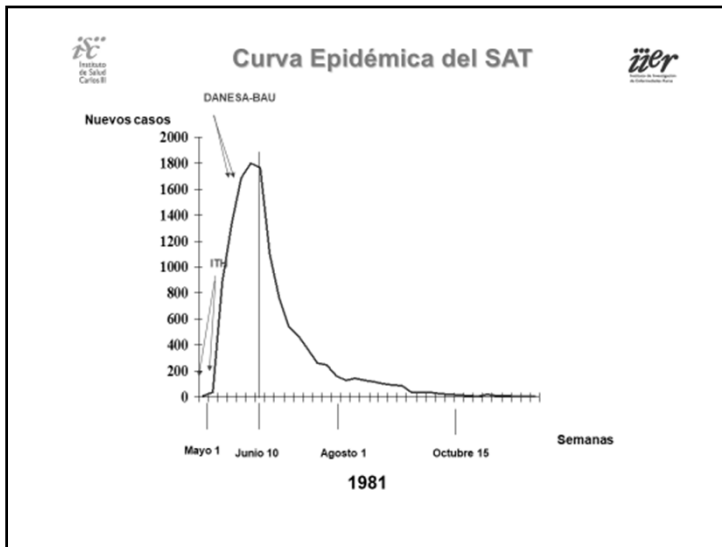
Síndrome del Aceite Tóxico:
Investigación de campo

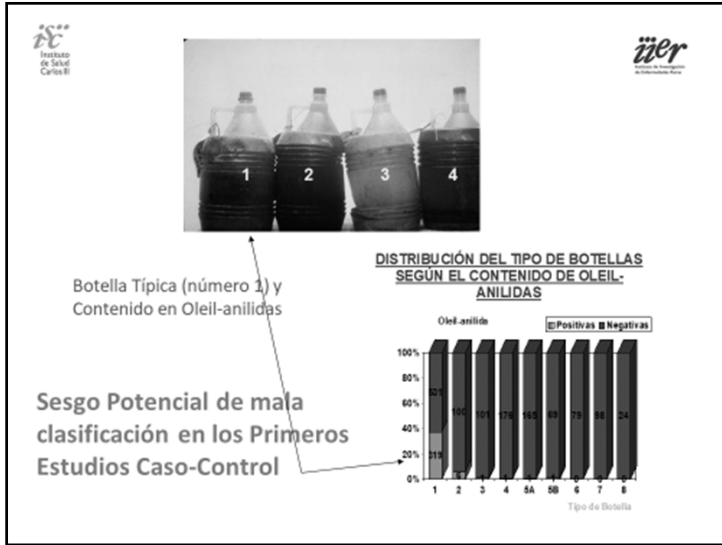
Epidemiología analítica

The slide features the logo of the Instituto de Salud Carlos III and iier. It includes two photographs: one of laboratory glassware and another of a plastic jug. Below them is a chromatogram with a linear trend line. The y-axis is labeled 'log CMV Bx/s' and the x-axis is 'Oxyl AHSK (µg/l)'. The data points show a clear positive linear correlation.

Appendix B: Relevant Chemical Structures

This slide displays the chemical structures of several PAHs. The structures are arranged in three rows. The first row shows alkyl MPAP and alkyl MBAP ester. The second row shows alkyl DPAP and alkyl DBAP amide. The third row shows alkyl DNAP, PAP, and BAP. Each structure consists of a benzene ring fused to a naphthalene ring, with various substituents.





Biobanco Nacional de Enfermedades Raras
Red Europea de Biobancos de Enfermedades Raras – EUROBIOBANK
Red Nacional de Biobancos ISCIII (RetBioH)

Colaboración con:
 MFC 120-18-01-07
 Decreto Leyal 82/10/1-2013

Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

Biobanco Nacional de Enfermedades Raras

Red Biobancos

Participa en:
 RD@Connect
 Red Biobancos


Avda. Francisco de Loma, 5
 28002 Madrid España
 biobanco_nar@isciii.es

biobanco_nar@isciii.es




 

La Historia de la Investigación del Síndrome del Aceite Tóxico (SAT) ...





Medicina Centrada en la Persona



1 de mayo **28 de febrero**

Muchas gracias




Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

