



UNIVERSIDAD DE MÁLAGA



Asociación Española de Enfermos por Pseudoxantoma Elástico



## **PET/TAC con $^{18}\text{NaF}$ en la cuantificación del depósito de calcio cutáneo y vascular y su relación con el estadio clínico en pacientes con Pseudoxanthoma Elasticum**

El Pseudoxantoma elástico (PXE) es una enfermedad hereditaria que aparece como consecuencia de la mutación en el gen *ABCC6*, una proteína alojada en el hígado. La patogenia de la enfermedad descansa en una calcificación precoz de las fibras elásticas, afectando fundamentalmente a la piel, la retina y pared vascular. Actualmente, no existe tratamiento local o sistémico que modifique la evolución de la enfermedad. Un isótopo del flúor, el  $^{18}\text{NaF}$ , tiene elevada afinidad por el calcio y permite de una forma específica y mensurable, medir el grado de calcificación de los tejidos. Recientes estudios ponen de manifiesto que en pacientes con PXE el uso de este radiofármaco en un PET/TAC podría ser útil para determinar el grado de calcificación de la piel y los vasos.

El objetivo de esta investigación es intentar demostrar que la cuantificación del depósito del radiotrazador, el isótopo  $^{18}\text{NaF}$  PET/TC, en determinadas áreas es útil para medir la progresión de la enfermedad y, de forma potencial, para demostrar beneficio clínico de alguna medida terapéutica.

Si Ud. es invitado a participar en esta investigación es porque es Ud. paciente de PXE y tiene una mutación en el gen responsable de la enfermedad. Si acepta participar se someterá al estudio PET y a la determinación de las presiones arteriales en los miembros superiores e inferiores y a una examen mediante eco-doppler de la circulación arterial en las extremidades inferiores. A los dos años, se repetirá el estudio con el PET.

**Importancia:** Si esta investigación confirmara la hipótesis de que el  $^{18}\text{NaF}$  PET/TC, es útil para medir la calcificación de la piel y vasos en estos pacientes, se podría utilizar para determinar la

**progresión de la enfermedad así como para evaluar el posible beneficio de cualquier tratamiento instaurado.**

#### **Implicaciones para el donante/paciente:**

- La participación es totalmente voluntaria.
- El paciente puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Todos los datos carácter personal obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

#### **Riesgos de la investigación para el paciente:**

- **Debido a las pequeñas dosis de radiotrazador administrado, este procedimiento de medicina nuclear tienen como resultado una relativamente baja exposición del paciente a la radiación. Estos procedimientos diagnósticos se vienen utilizando desde hace más de cinco décadas, y no se conocen efectos adversos a largo plazo provocados por dicha exposición a baja dosis.**
- **Pueden presentarse aunque de forma excepcional reacciones alérgicas al radiotrazador. Se debe informar al personal sobre cualquier alergia que pueda tener u otros problemas que pueden haber ocurrido durante un examen anterior de medicina nuclear.**
- **La inyección del radiotrazador podría provocar un leve dolor y enrojecimiento que han de resolverse con rapidez.**
- **Las mujeres siempre deben comunicar a su médico o radiotecnólogo si existe alguna posibilidad de que se encuentren embarazadas o lactando.**

Si requiere información adicional o desea participar en el estudio puede ponerse en contacto con nuestro personal de **Consulta de Medicina Interna-Lípidos**, Dr. Pedro Valdivielso ([valdivielso@uma.es](mailto:valdivielso@uma.es)) o Dr. Juan Luis Carrillo ([julucarli@gmail.com](mailto:julucarli@gmail.com)) en los teléfonos 951032078 y 951032365.