



Oller Rodríguez JE, Grau García E, Riesco Bárcena C, De la Rubia Navarro M, Mas Sánchez L, Ramos Castro D, Leal Rodríguez S, Torrat Novés AM, Muñoz Martínez P, Huaylla Quispe AV, Alcántara Álvarez I, Villanueva Máñez B, Martínez Cordellat I, Tovar Sugrañes E, Cánovas Olmos I, Charia H, González Puig L, Ivorra Cortés J, Nájera Herranz C, Negueroles Albuixech R, Vicens Bernabéu E, Román Ivorra JA.

Servicio de Reumatología. Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Valencia

## INTRODUCCIÓN

Pese a la importancia creciente de los PROs (Patient-Reported Outcomes) en la práctica clínica diaria en el contexto de las enfermedades autoinmunes sistémicas, existe poca evidencia acerca del papel de los mismos en la Esclerosis Sistémica.

## OBJETIVOS

Descripción de los datos derivados de los PROs (Patient Reported Outcomes) en pacientes con Esclerosis Sistémica (ES) en práctica clínica real.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio descriptivo transversal unicéntrico de pacientes diagnosticados de ES (criterios ACR-EULAR 2013). Se realizó una evaluación clínica de los pacientes, y estos a su vez completaron sistemáticamente la versión en español del cuestionario de calidad de vida SF36, así como los cuestionarios HAQ (Cuestionario de Evaluación de la Salud) y CHFS (Escala de Función de la Mano de Cochin), que evalúan la discapacidad funcional. Además, se calcularon el índice de actividad EUSTAR y la escala de gravedad de Medsger, y se registró el score modificado de Rodnan (mRSS).

## CONCLUSIONES

Se observa una asociación entre los resultados obtenidos con los PROs y la evaluación de la actividad y gravedad de la enfermedad en pacientes con esclerosis sistémica.

El papel de los PROs en la Esclerosis Sistémica puede ayudarnos a optimizar el abordaje integral de nuestros pacientes.

## RESULTADOS

Se incluyeron 42 pacientes con ES, con una media de puntuación del índice EUSTAR de 4,93 (1,45) puntos, un valor medio de 4,8 en la escala Rodnan y un valor promedio en la escala de Medsger de 4,05.

En relación con los PROs, en el cuestionario de calidad de vida SF36 se obtuvo una puntuación promedio de 51 (29,5), y en el cuestionario HAQ una puntuación media de 0,78 puntos, con un 64% de pacientes que obtuvieron una puntuación por debajo de 1. La puntuación promedio de CHFS fue de 14,29 sobre un máximo de 90 puntos, estando el 71% de los casos por debajo de 18 puntos. Los resultados aparecen reflejados en la Tabla.

Debemos destacar que el Índice de Actividad EUSTAR está fuertemente influenciado por los valores de VSG y el empeoramiento cutáneo subjetivo (que fue relativamente elevado en la muestra, a pesar de una mRSS media de 4,81), y que la Escala de Medsger revisada, refleja la afectación de un total de 9 órganos, aplicando una puntuación de 0 a 4 para cada uno de ellos.

Observamos una asociación estadísticamente significativa entre gravedad de la enfermedad según la escala Medsger y la discapacidad funcional de la mano objetivada mediante CHFS (p=0,03). También se asocia de forma estadísticamente significativa un mayor engrosamiento de la piel según el índice Rodnan a una mayor percepción de la calidad de vida por SF36 (p=0,03) y a una mayor percepción de la discapacidad tanto en la escala CHFS (P=0,02) como en el HAQ (p=0,03)

Tabla. PROs y hallazgos en nuestros pacientes

PROS e Índices	EVALÚA	RANGO	PUNTUACIÓN MEDIA EN NUESTRA MUESTRA
SF36	Calidad de vida	0-100	51
HAQ	Discapacidad funcional	0-3	0,78 (64% de los pacientes puntuaron <1)
CHFS	Discapacidad funcional	0-90	14,29 (71% de los pacientes puntuaron <18)
Índice de Actividad EUSTAR	Actividad de la enfermedad	0-10	4,93
Escala de Gravedad de Medsger	Actividad de la enfermedad	0-36	4,05 (72% de los pacientes puntuaron <4)