

Desde hace un tiempo tengo dolores en la zona lumbar y el abdomen, me cuesta orinar y me siento cansado

Enfermedad de Ormond

La enfermedad

También es conocida como fibrosis retroperitoneal idiopática, una denominación que responde perfectamente a su descripción médica: un endurecimiento de los tejidos (fibrosis) de la parte posterior del abdomen (retroperitoneal), sin que se conozcan sus causas (idiopática). Existe otra enfermedad, prácticamente idéntica, la fibrosis retroperitoneal secundaria, cuyas causas sí se conocen y que son tan variadas como: el consumo de determinadas sustancias (como la metisergida o las anfetaminas) presentes en algunos fármacos, someterse a radioterapia, padecer una enfermedad maligna, sufrir un proceso inflamatorio o infeccioso, etc.

En ambos casos los síntomas son idénticos: el endurecimiento de los tejidos comprime venas, vasos linfáticos, uréteres, arterias y otros tejidos del retroperitoneo, provocando dolores en la zona lumbar, abdominal y genital, así como dificultades para orinar, insuficiencia renal, piernas hinchadas, malestar general, náuseas, vómitos, pérdida de apetito, fatiga...

La fibrosis retroperitoneal suele manifestarse preferentemente en adultos de entre 40 y 60 años (en niños es excepcional). Ambas formas tienen una incidencia conjunta de 5 casos por cada 100.000 habitantes (al año), datos que las sitúan entre las dolencias más raras.

El diagnóstico

El diagnóstico de sospecha se hace en base a una historia clínica detallada, que debe investigar las posibles enfermedades asociadas. Se complementa con pruebas de imagen, estudios radiológicos y escáner abdominal; aunque en ocasiones sólo una exploración quirúrgica y un análisis detallado del tejido fibrosado confirmará el diagnóstico.

Si se confirma la enfermedad, puede resultar conveniente realizar estudios especiales para valorar el estado de los riñones y los uréteres.

El tratamiento

En la actualidad el tratamiento preferente es el quirúrgico, que consiste en la extirpación de la masa de tejido endurecido y la liberación de los uréteres y otros órganos o tejidos comprimidos. A veces la operación no resulta sencilla e implica necesariamente cortar los uréteres para volverlos a unir en otro punto.

Cuando no sea posible operar, puede recurrirse a la terapia con corticoides. Recientemente, al sospecharse una posible causa autoinmune, también se han empezado a utilizar medicamentos inmunosupresores con resultados esperanzadores.

Las enfermedades raras cuentan con la agravante de su difícil diagnóstico. Para evitar sufrimientos innecesarios es imprescindible encontrar especialistas y centros capaces de realizar las pruebas diagnósticas específicas. En este sentido desempeñan un papel insustituible las asociaciones de pacientes.

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

C/ Enrique Marco Dorta, nº 6, local bajo, 41018 Sevilla
Teléfono del Servicio de Información y Orientación de Enfermedades Raras: 902 181 725

Correo electrónico:
madrid@enfermedades-raras.org
Más información en:
www.enfermedades-raras.org/