

Sociedad

4/8/2016

La familia de dos enfermos de Gaucher denuncia la negativa del Salud a la administración domiciliaria de su tratamiento



La familia de dos enfermos de Gaucher ha denunciado, a través de la Asociación Española de Enfermos y Familiares, la negativa del Salud a la administración domiciliaria de su tratamiento. Reclaman que "vuelva a evaluar" la petición e insisten en los beneficios de esta práctica, ya que, según indican, mejora en un 77% su calidad de vida.

Actualmente reciben el tratamiento cada quince días en el Hospital de San Jorge

Zaragoza.- La Asociación Española de Enfermos y Familiares de la Enfermedad de Gaucher (Aeefeg) reclama al Servicio Aragonés de Salud que "vuelva a evaluar" la petición realizada por la familia Buisac en la que se solicita la posibilidad de que Ana Buisac y José María Buisac, dos hermanos afectados por enfermedad de Gaucher, reciban en su domicilio la Terapia de Sustitución Enzimática (TSE), tratamiento indicado para dicha enfermedad y que actualmente reciben cada quince días en el Hospital de San Jorge, Huesca.

"Tras varias solicitudes, escritos y negativas", señala la familia Boisac, la Aeefeg decidió intervenir e interceder como apoyo a los afectados, presentando otro escrito a la Oficina de Atención al Ciudadano de Justicia de Aragón y posteriormente al Departamento de Sanidad de la Consejería. "La administración domiciliaria no sólo beneficiaría a los pacientes sino al propio Hospital, reduciendo el número de estancias en los centros sanitarios, facilitando su gestión, y dando lugar a una utilización más racional de sus recursos, y por eso nos decidimos a apoyar a esta familia, así como a todos los afectados que pudieran beneficiarse de este servicio, y seguir luchando por sus derechos", declara la presidenta de Aeefeg, María Soledad Prieto. Sin embargo, dicha petición fue, critican, "inadmitida y denegada por parte del Servicio Aragonés de Salud".

Entre los motivos que el Servicio de Salud incluye como justificante a dicha denegación, indican, se encuentra la "imposibilidad" de que el tratamiento sea administrado en el domicilio porque "requiere la supervisión de especialistas, opción que se recoge en la ficha técnica del medicamento", añaden. "Según ésta, el medicamento debe usarse bajo supervisión médica mediante infusión intravenosa, pudiendo ser

administrados por un profesional sanitario en el domicilio si se toleran bien estas infusiones", especifican.

Caregiving Ibérica, empresa dedicada a los programas de apoyo a pacientes focalizados en la asistencia sanitaria domiciliaria, cuenta con un equipo de médicos y enfermeros con experiencia tanto en la patología como en el fármaco, siendo la única empresa a nivel nacional autorizada por un organismo oficial para realizar este servicio, agregan.

Otro de los motivos que, tal y como apuntan, es la calificación de dicho tratamiento como medicamento de uso hospitalario por sus propias características, lo que requiere de una particular vigilancia, supervisión y control por parte de profesionales para pacientes que hayan recibido al menos tres infusiones y las hayan tolerado bien. En este sentido, defienden que Ana y José María, según su historial clínico, han recibido más de tres infusiones (concretamente, reciben el tratamiento desde los seis y tres años respectivamente) con una tolerancia apta. Además, Prieto afirma que el servicio "está supervisado y se realiza por profesionales con experiencia en la patología y el fármaco y se está llevando satisfactoriamente en otros lugares de nuestro país sin ningún inconveniente para los pacientes, a través del servicio gratuito de TSE@home ofrecido por la empresa Caregiving Ibérica".

A su favor indican también que esta empresa "ya ha firmado convenios con hospitales de diversas Comunidades Autónomas, a efectos de prestar sus servicios de atención domiciliaria, entre otros, para pacientes con enfermedad de Gaucher". TSE@home supone a cada afectado "un ahorro de tiempo, de aproximadamente 12 horas al mes, y económico de unos 130 euros al mes debido a que no les es necesario desplazarse al hospital para recibir la terapia". Por ello, resaltan que la percepción de la calidad de vida de cada paciente suele mejorar un 77% a los siete meses desde la instauración del programa.

"El aumento de la Atención Domiciliaria ayuda a la utilización racional de los recursos y el beneficio para todos: al hospital por un menor número de consultas urgentes y a los pacientes por la mejora de su calidad de vida y la independencia de este tipo de tratamientos. Por todo esto, esperamos que el Consejero reconsidere su decisión y le dé un trato igualitario a Ana y José María", concluye el padre de los pacientes.

La enfermedad de Gaucher es un trastorno minoritario, crónico y progresivo que forma parte del grupo de enfermedades lisosomales, es decir, que se producen por la deficiencia o ausencia de alguna enzima en el lisosoma. Esta falta o deficiencia provoca una acumulación de una sustancia tóxica que debería ser eliminada, causando un mal funcionamiento de los órganos donde se acumula. El tratamiento indicado para estas patologías es la TSE, que permite sustituir la enzima deficitaria, causante de la enfermedad y así mantener bajo control los síntomas y signos.

Según explican desde la organización, este tratamiento se administra en infusión intravenosa en el hospital una vez cada dos semanas, pero desde 2014, los afectados cuentan con el servicio gratuito TSE@Home ofrecido por la sociedad Caregiving Ibérica, perteneciente al grupo Caregiving. Este servicio permite la administración de tratamiento en el propio domicilio del paciente, de tal forma que se adapta a sus necesidades. Está coordinado por un médico especialista y los pacientes son asistidos por personal enfermero profesional con formación adecuada sobre la enfermedad, la terapia, los protocolos de actuación y el tratamiento y gestión de este tipo de fármacos. Aporta mayor flexibilidad y al reducir las visitas al hospital, los afectados pueden organizar mejor su tiempo.

Actualmente, el tratamiento domiciliar a estos pacientes es una práctica habitual tanto en Europa como en otros países del mundo, donde dicho tratamiento es utilizado por la mayoría de los pacientes, insisten. En España son ya 30 pacientes de 11 hospitales los que se benefician de ello.