

EQ 88/06. Sugerencia a la Consejera de Sanidad del Gobierno de Canarias para que se proceda a la evaluación de la situación actual con respecto al tratamiento de las personas con Epidermolisis Bullosa en Canarias, y la posterior adopción de las medidas oportunas que mejoren la calidad de la asistencia a dichos pacientes.

Nos dirigimos a V.E. con relación a la queja que se tramita en esta Institución, promovida por (...), la cual ha quedado registrada con la referencia arriba indicada, que le agradecemos cite en el informe que se solicita.

En esta queja constan, entre otros, los siguientes

A N T E C E D E N T E S

Primero.

En su escrito inicial de queja, la asociación reclamante manifestaba que las personas con Epidermolisis Bullosa (en adelante EB), que es una enfermedad crónica e incurable, tienen una gran dependencia de sus familiares y, en especial, de las personas que los cuidan, ya que, debido a la enfermedad, se produce una pérdida progresiva de las manos, con lo cual los pacientes no pueden hacerse las curas diarias que precisan toda su vida y, además, se produce un estrechamiento del esófago, por lo que precisan de gastrostomía, necesitando de otras personas para que les administren el alimento. Estas circunstancias sitúan a las familias de los afectados en una situación económica muy precaria y en una situación de desamparo lamentable, ya que, aunque los pacientes necesitan curas diarias durante toda su vida, la Seguridad Social no cubre los costes del material de cura necesario para estos afectados cada día de sus vidas.

En el escrito de queja se mencionaba la existencia de cuatro familias afectadas por esta enfermedad en las Islas Canarias.

Segundo.

Una vez estudiada la cuestión planteada esta Institución, considerando que la misma cumplía los requisitos formales establecidos en la Ley Territorial 7/2001, de 31 de julio, del Diputado del Común, acordó su admisión a trámite y solicitó a esa Consejería que nos informase acerca de las manifestaciones realizadas, así como de las medidas que se fueran a adoptar, a raíz de la denuncia formulada, para atender las necesidades de estos pacientes.

Tercero.

En una primera respuesta a nuestra solicitud, por parte de la Secretaría General Técnica de la Consejería de Sanidad se nos dio traslado de informe emitido por la Dirección General de Farmacia del Servicio Canario de la Salud, donde se señalaba que:

“- Ni en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, ni en ninguna otra normativa estatal se contempla la prestación farmacéutica gratuita, libre de la correspondiente aportación, para los pacientes con EB, ni de ninguna otra enfermedad rara.

- Tampoco existe disposición autonómica en Canarias en tal sentido.
- No obstante lo anterior, en esta fecha nos dirigimos a (...) para que identifique a las familias afectadas, a fin de que sus necesidades sean evaluadas individualmente por el servicio de dermatología de su hospital de referencia.
- La Dirección General de Farmacia se pondrá en contacto con las respectivas Direcciones Gerencia de los hospitales en los que exista casos concretos al objeto de que puedan ser incluidos en un programa de hospitalización a domicilio.”

Cuarto.

Una vez transcurrido un plazo prudencial, dirigimos un nuevo escrito a esa Consejería de Sanidad, solicitando que nos informasen del resultado de las actuaciones que aparecían recogidas en los dos últimos párrafos del informe emitido por la Dirección General de Farmacia del Servicio Canario de la Salud, al que hicimos alusión en el epígrafe anterior, relativas a conocer qué familias eran las afectadas por EB en Canarias y evaluar su inclusión en programas de hospitalización a domicilio.

Igualmente, solicitamos a (...) que nos comunicara si habían tenido conocimiento por esas mismas familias de que se hubiera producido algún cambio favorable de su situación. En respuesta a este último escrito, la representante de (...) nos hizo saber que ninguna de las familias socias de dicha entidad había sido contactada por esa Consejería o incluida en el programa de hospitalización a domicilio al que se refería la Dirección General de Farmacia.

A la vista de esta afirmación, requerimos de nuevo a esa Consejería la emisión de informe referente a la evaluación individual por los servicios de dermatología de los pacientes afectados de EB así como a la inclusión de los mismos en programas de hospitalización a domicilio, facilitándoles a su vez el listado de afectados que nos había enviado (...).

Posteriormente, considerando la ausencia de respuesta, acordamos dirigirnos a las Direcciones del Área de Salud de Gran Canaria y de Tenerife, para que nos informasen sobre la situación de las familias afectadas residentes en cada una de las islas mencionadas y si se habían implantado ya las medidas recogidas en el reiterado informe emitido por la Dirección General de Farmacia.

Quinto.

En el mes de marzo de 2009 recibimos informe emitido por el Secretario General Técnico de esa Consejería, que abordaba 3 cuestiones principales:

- Que dicho departamento se había puesto en contacto con (...), para que hicieran llegar a sus asociados residentes en la Comunidad Autónoma de Canarias una solicitud de ayuda para sufragar el coste de material de cura.
- Que la Dirección General de Programas Asistenciales participa en la elaboración del borrador en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, donde se

llevará a cabo la estrategia en enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud, la cual está en fase preliminar y al parecer estará lista para su aprobación en el presente año.

- Que paralelamente se llevan a cabo actuaciones con los pacientes a través de las Gerencias de Atención Primaria. Se han cursado recomendaciones y ejemplos de buenas prácticas en el contexto de estas patologías a Pediatras, así como formación específica a médicos de atención primaria, urgencias y centros de referencia. Además existe programa de hospitalización a domicilio para aquellos pacientes que, estando ingresados en un centro hospitalario, en el momento del alta hospitalaria y antes de pasar a su médico de familia necesitan durante un tiempo limitado tener cuidados médicos o de enfermería especializada. E igualmente existe consulta de enfermedades ampollas en el Servicio de Dermatología del Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín.

Posteriormente se recibieron en esta Institución los informes solicitados a las Direcciones de Área de Salud de Tenerife y Gran Canaria, respectivamente, referentes a la situación de los pacientes afectados de EB en la actualidad en Canarias.

Sexto.

El pasado 3 de junio de 2009, como nos había avanzado esa Consejería, se aprobó en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud la Estrategia para las Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. Esta Estrategia, como se señala en su prólogo, supone el consenso en esta materia entre el Ministerio de Sanidad y Política Social, el Ministerio de Ciencia e Innovación, las Comunidades Autónomas, las asociaciones de pacientes, las sociedades científicas y personas expertas.

En este documento, tras un primer epígrafe que sirve para contextualizar las enfermedades raras (ER) en el panorama de la atención sanitaria en España, se desarrollan siete líneas estratégicas como son la información sobre ER, la prevención y detección precoz, la atención sanitaria, las terapias, la atención sociosanitaria, la investigación y la formación. En el último epígrafe del documento se proyecta la difusión, implantación y seguimiento de la Estrategia.

La plena implantación de esta Estrategia va a suponer, sin duda, una mejora considerable de la asistencia que se presta a las personas afectadas por alguna de las enfermedades clasificadas como raras, con es el caso de la EB. Es de desear, por tanto, que la implicación de la Comunidad Autónoma de Canarias en la implantación de esta estrategia continúe al mismo nivel que el señalado en los informes de esa Consejería, en los que se destaca la sensibilidad de ese Departamento ante las enfermedades raras y en especial la EB.

Como señala el Defensor del Pueblo en su Informe Anual correspondiente al ejercicio 2008, *“Esta estrategia [para las Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud] proyecta un cierto atisbo de reconocimiento de una realidad, como es la de las ER, que, tradicionalmente, ha permanecido en la invisibilidad. (...) . No obstante los reseñados avances, en cuya efectividad es necesario profundizar, es menester reconocer que todavía son muchos los retos pendientes para garantizar una atención de calidad a las personas con ER en España”*.

Cabe además reseñar que en el año 2008, a instancias del Defensor del Pueblo, el Ministerio de Sanidad publicó una “*Guía de atención clínica integral de la EB hereditaria*”, con la que se pretende impulsar el abordaje clínico integral de la EB, mejorar el conocimiento de las evidencias científicas actuales en relación con su diagnóstico y tratamiento, y facilitar los cuidados y la atención más adecuada, tanto a los pacientes como a sus familiares.

Algunas de las conclusiones más significativas que se recogen en esta Guía son:

(...)

- El diagnóstico de las epidermolisis bullosas se realiza en base a hallazgos clínicos, histopatológicos y genéticos. También debe contemplarse las diferentes pruebas, disponibles hoy día, para un diagnóstico prenatal de la enfermedad, que es conveniente proponer a la familia en el supuesto de sospecha de los tipos de EB que presentan peor pronóstico. El diagnóstico prenatal podrá ser valorado, junto con el consejo genético, en los demás casos.

- Es habitual que el médico de atención primaria realice la prescripción de la medicación necesaria para estos pacientes. También actividades de educación y promoción de la salud de los afectados de EB junto con el personal de enfermería. El paciente puede requerir derivación al médico especialista para consultar aspectos más específicos de su enfermedad. Es el personal de enfermería el que se ocupa de atender de forma periódica al enfermo, ya sea en el centro de salud o en su domicilio, con el fin de ayudarle a la realización de las curas, que suelen ser largas y frecuentes.

- El seguimiento de la evolución y complicaciones de las formas más graves debería llevarse a cabo por un equipo hospitalario multidisciplinar, constituido por dermatólogos, pediatras, nutricionistas, cirujanos, traumatólogos, oftalmólogos, odontólogos, fisioterapeutas, psicólogos y enfermeros especializados.

- Las ampollas y las heridas son unas de las principales manifestaciones de esta enfermedad. Aprender a curarlas y prevenirlas constituirá una tarea diaria. El personal de enfermería, además de realizar las curas, se encargará de formar a las familias para que puedan realizarlas, orientándoles en todos los aspectos a tener en cuenta.

- La educación de paciente, familiares y comunidad se considera fundamental para lograr el cumplimiento terapéutico, mantener los logros de los tratamientos médicos y de las intervenciones quirúrgicas, retrasar las recidivas, prevenir la pérdida de la funcionalidad y autonomía logradas, así como evitar una merma en la calidad de vida.

- La atención de las necesidades de estos pacientes por el sistema sanitario es cada vez de mejor calidad. No obstante, persisten ciertas deficiencias asistenciales aún por subsanar, problemas no tanto de índole económica, ya que el número de pacientes es escaso, como relativos a la necesidad de reforzar la información disponible y llevar a cabo mejoras en la coordinación.

La Guía finaliza con una serie de recomendaciones, que transcribimos a continuación en su integridad:

- Mejorar la información epidemiológica sobre la incidencia y prevalencia de cada subtipo de la epidermolisis bullosa.
- Impulsar la mejora en la formación de los profesionales sanitarios en relación al diagnóstico y seguimiento de la EB.
- Mejorar el acceso de los afectados y sus familiares a la realización de las pruebas necesarias para el diagnóstico de cada subtipo de EB y su mecanismo de transmisión, como la microscopía electrónica, las técnicas inmunohistoquímicas y el diagnóstico genético.
- Promover que las intervenciones terapéuticas necesarias para tratar distintas complicaciones de la EB se realicen en el menor número posible de sesiones quirúrgicas, con el objeto de minimizar la morbilidad de la anestesia y de los cuidados pre- y post-quirúrgicos.
- Impulsar que los pacientes con EB severa (Juntural y Distrófica) realicen revisiones odontológicas a partir de los 2 años de vida. Las revisiones posteriores deberían realizarse con periodicidad semestral o anual, según el subtipo de EB de que se trate.
- Promover diversos hábitos para minimizar complicaciones odonto-estomatológicas como que, para eliminar gran parte de los restos alimenticios que quedan entre los dientes y en los fondos vestibulares, y ante la imposibilidad de cepillarse los dientes, los pacientes beban un vaso de aguas tras las comidas; o que para prevenir la reducción progresiva de la apertura oral, los pacientes con microstomía realicen ejercicios de apertura forzada de la boca, con ayuda de un tapón de corcho o similares, dirigidos a facilitar la ingesta de alimentos y la fonación.
- Estudiar la conveniencia de que la atención sanitaria a estos pacientes se realice en centros, servicios o unidades de referencia, que cuenten con los recursos humanos y técnicos adecuados, que permitan ofrecer una atención integral a los pacientes que lo requieran.
- Mejorar en la detección de casos y en el reconocimiento de los diferentes grados de minusvalía, garantizando la equidad en el acceso a las ayudas que correspondan.

Séptimo.

Esta Institución, una vez recabada toda la información facilitada por esa Consejería en el marco de la presente queja EQ 88/06, dio traslado de la misma a la entidad reclamante, (...), solicitándoles una valoración global desde su perspectiva de entidad representativa de los intereses de los afectados por esta ER.

En una primera comunicación, (...) destacaba que pese al gran esfuerzo que está realizando la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, consideran que no se están cubriendo todas las necesidades que presentan estos pacientes ya que, por un lado, no se contempla la posibilidad de enfermería a domicilio para la realización de las curas a las personas con EB que así lo demanden. Esta tarea, por lo general, recae sobre los padres, que carecen de formación específica en enfermería. Por otro lado señalaban que

el coste de las visitas a médicos de referencia de la península recae en los propios afectados o en sus familias.

Igualmente valoraban positivamente la posibilidad de reembolso de los gastos de material de cura no financiado por la Seguridad Social, si bien expresaban que dicho reembolso va a depender de la existencia de disponibilidad presupuestaria, lo que no garantiza que esta ayuda se mantenga en el tiempo.

En un escrito posterior, la representante de (...) nos dio traslado de algunas reflexiones que estimamos de interés y que exponemos a continuación, para su conocimiento:

“(...).

b) En lo relativo a sufragar los gastos ocasionados por las derivaciones de los pacientes a la península para visitar hospitales o médicos de referencia en EB, excepto una familia de Santa Cruz de Tenerife que le financian los gastos de desplazamiento, alojamiento y dietas, el resto de pacientes informan que el gasto originado de estas derivaciones médicas recae en el propio afectado o en sus familias.

c) En lo relativo a la formación de médicos (pediatras, médicos de atención primaria, urgencias y centros de referencia) expresada en el punto tercero de su anterior comunicado, desde (...) queremos agradecer sinceramente a la Consejería de Sanidad esta labor de formación, ya que casi todas las personas con EB han tenido malas experiencias en su manejo por parte de algún profesional sanitario debido al desconocimiento. No obstante, sería importante que cada provincia contase con médicos de las distintas especialidades (dermatólogos, pediatras, nutricionistas, cirujanos, estomatólogos, anestesistas, etc) con formación específica en esta patología, con un doble objetivo: a) evitar derivaciones médicas o centro de referencia en la península para tratar cualquier tipo de complicación asociada a la EB (extirpación de tumores, operación de sindactilia, dilataciones esofágicas, perforación de esófago, cuidados bucodentales, etc) y b) contar con profesionales cercanos para actuar en caso de urgencia sin que ello suponga daños aún mayores a la persona con EB.

d) Por último, en lo relativo al Servicio de Hospitalización a Domicilio, queríamos resaltar que (...) es un servicio dirigido a pacientes que, estando ingresados en un centro hospitalario, en el momento del alta hospitalaria y antes de pasar al médico de familia, necesitan durante un tiempo tener cuidados médicos o de enfermería especializada. Al ser la EB una enfermedad crónica que, dependiendo del subtipo tiende a empeorar con la edad, este servicio no se adapta a las necesidades de los afectados ya que ellos necesitan la realización de curas todos los días de su vida y no por tiempo limitado.”

Octavo.

En conclusión, podemos señalar que la situación de las personas afectadas por ER en España, y en concreto de las afectadas por Epidermolisis Bullosa en Canarias, ha experimentado una sustancial mejoría, desde el punto de vista de la asistencia sanitaria, desde que se presentó la queja que ha generado este expediente en los inicios del año 2006.

Si bien en un principio la única respuesta posible a las demandas de la Asociación era la adscripción de los pacientes a un programa de hospitalización a domicilio, observamos que en la actualidad la Consejería de Sanidad ha participado en la elaboración de la Estrategia para las Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, y continúa participando en la implantación de la misma, con representación en el Comité Institucional.

Además, se han cursado recomendaciones y ejemplos de buenas prácticas en el contexto de estas patologías a Pediatras, así como formación específica a médicos de atención primaria, urgencias y centros de referencia, se ha establecido una línea de reembolso de gastos de material de cura a pacientes de EB y continúa existiendo la posibilidad de hospitalización a domicilio para los pacientes que reciban el alta hospitalaria.

Desde el punto de vista técnico, existe una nueva publicación del Ministerio de Sanidad y Política Social, la “Guía de atención clínica integral de la EB hereditaria”, cuya aplicación debe mejorar el diagnóstico y tratamiento de la EB, así como facilitar los cuidados y la atención más adecuada, tanto a los pacientes como a sus familiares.

Pese a lo anterior, aún quedan aspectos a resolver referentes a la atención sanitaria de estos pacientes, como los señalados en el último escrito de (...) al que aludimos en el epígrafe anterior (garantía del mantenimiento de las ayudas para sufragar los gastos en material de cura, reembolso de gastos ocasionados por visitas a profesionales de referencia, formación en esta patología de diversos especialistas en cada provincia, atención a domicilio para las curas de enfermería...).

Este Comisionado Parlamentario considera que la plena implantación en Canarias de la Estrategia para las Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud dará respuesta a las demandas planteadas por el colectivo de afectados en la Comunidad Autónoma de Canarias. No obstante lo anterior, y considerando la escasa prevalencia de esta patología en esta Comunidad Autónoma, estimamos que sería deseable una evaluación de la situación actual con respecto al tratamiento de las personas con EB en Canarias y la posterior adopción de medidas compatibles con la implantación de la referida Estrategia.

Con base en los anteriores Antecedentes y Consideraciones, en uso de la facultad que le confiere la Ley 7/2001, de 31 de julio, del Diputado del Común, esta Institución ha acordado remitir a V.I. la siguiente

SUGERENCIA

- De promover, a través del mecanismo que estime pertinente, la evaluación de la situación actual con respecto al tratamiento de las personas con Epidermolisis Bullosa en Canarias, y la posterior adopción de las medidas oportunas que mejoren la calidad de la asistencia a dichos pacientes.

Según dispone el artículo 37 de la Ley del Diputado del Común, deberá dar respuesta a esta Resolución en término no superior al de un mes, comunicando a esta Institución las medidas adoptadas en cumplimiento de la misma o, en su caso, motivando su rechazo.

Para su conocimiento, le comunico que esta Resolución será publicada en la página web de esta Institución cuando se tenga constancia de su recepción por ese Centro Directivo.