



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DÉFICITS INMUNITARIOS PRIMARIOS

www.aedip.com

www.facebook.com/aedip.asl

www.twitter.com/AEDIP_ASL?lang=es

Madrid, 20 de Marzo de 2018

Aragón sin Consulta de Inmunología Pediátrica.

La Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios, denuncia que en el Hospital Universitario Miguel Servet están llamando a los pacientes enfermedades inmunológicas para anular las citas porque a la Pediatra especializada que cubre el servicio se le acabó el contrato el pasado día 15 de marzo.

Las inmunodeficiencias primarias son un grupo altamente heterogéneo de enfermedades que tienen en común el alto número de infecciones que sufren los pacientes que las padecen y la complejidad del manejo de las mismas, requiriéndose personal especializado para su detección y manejo de la misma. Dichas infecciones aparte de ser numerosas en variedad y en cantidad, son más duraderas, más graves, se complican con mayor frecuencia que en la población general y responden peor al tratamiento. Las inmunodeficiencias primarias implican defectos genéticos que están presentes desde el nacimiento y son heredables.

Existen cerca de 350 tipos diferenciados de inmunodeficiencias primarias con un amplio abanico de gravedad y sintomatología, con una prevalencia real desconocida, pero se calcula que en E.E.U.U. alrededor de uno de cada 500 sujetos nace con un defecto en algún componente del sistema inmunitario. Aparte de la mayor propensión a la infección, las deficiencias inmunológicas, tienen una serie de características comunes: como la mayor incidencia de ciertos tipos de cáncer, estar asociadas a mayor incidencia de enfermedades autoinmunes y que deben ser consideradas como enfermedades sistémicas puesto que tienen una amplia gama de manifestaciones clínicas en diversos aparatos y sistemas.

Esta situación creada por la no contratación de un/a Pediatra especializado/a en Inmunodeficiencias supone un gran peligro para los pacientes diagnosticados y un paso atrás en la lucha contra el Infra diagnóstico de muchos pacientes afectos que aún no disponen de diagnóstico, tratamiento y seguimiento adecuado.

Los casos que esta Asociación tiene constancia, (que seguro habrá mas por no disponer de toda la información), que han sido diagnosticados en su Hospital que

NOTA DE PRENSA

es referencia para todo Aragón desde que esta Asociación tuvo contacto con la Consejería para potenciar y dota a la Comunidad de una Unidad de Referencia:

- 2 Pacientes con inmunodeficiencia combinada severa (SCID) , uno en julio de 2016 y otro en marzo de 2017 (1 sometido a trasplante de progenitores hematopoyéticos (tph) alogénico y otra paciente pendiente de realización de tph alogénico), diagnosticados a los 3 meses y al mes de vida.
- 4 Pacientes con inmunodeficiencias por déficit de producción de anticuerpos: 3 con tratamiento sustitutivo con igsc, 1 con igiv. 1 de los 4 pacientes asocia una enfermedad inflamatoria intestinal grave, de difícil control, tratada con múltiples inmunosupresores y nutrición parenteral domiciliaria.
- 1 Paciente con síndrome icf, en tratamiento con igsc y profilaxis antibiótica
- 1 Paciente con infecciones de repetición, linfedema e hipoacusia, diagnosticada de deficiencia de gata 2 en 2016, sometida a tph alogénico en 2016.
- 1 Paciente con inmunodeficiencia combinada, con múltiples fenómenos de autoinmunidad (trombopenia, anemia), esplenomegalia masiva e infecciones de repetición, tratamiento con múltiples inmunosupresores y terapia sustitutiva con igsc. pendinet de espelenectomía +/- tph
- 1 Paciente con antecedentes de linfoma hodgkin recidivado, citopenias inmunes e infecciones de repetición.
- 1 Paciente con síndrome linfoproliferativo autoinmune, con tratamiento inmunosupresor intermitente
- 3 Pacientes con enfermedad granulomatosa crónica
- 3 Pacientes con síndrome de di George
- 1 Paciente con ataxia-telangiectasia, con un linfoma no hodgkin tratado con quimioterapia.

Estos datos reafirma a la Asociación en que estas enfermedades poco frecuentes requieren una búsqueda proactiva para su diagnóstico porque los enfermos están en una constante odisea diagnóstica hasta que consiguen dar con el profesional especializado que es capaz de afrontar estos casos.

Es evidente que Aragón necesita una Unidad Pediátrica y otra de Adultos de Inmunodeficiencias Primarias con Profesionales que deben tener la formación y experiencia necesaria para su correcto desarrollo.

Las Unidades de Inmunodeficiencias Primarias han salvado vidas, No vamos a tolerar que se recorte en estas especialidades que son necesarias. Los pacientes tienen derecho a la Salud, así lo establece la La Constitución Española de 1978, en su artículo 43, reconoce el derecho a la protección de la salud, encomendando a los poderes públicos a organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. En su artículo 41, de indudable conexión temática con el artículo comentado, la Constitución establece que los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos, que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad. A su vez, el artículo 42.1.a) de la Ley General de la Seguridad Social incluye dentro de la acción protectora del ámbito de la Seguridad Social "la asistencia sanitaria en los casos de maternidad, de enfermedad común o profesional y de accidente, sean o no de trabajo".

Email: aedip@aedip.com

Tfno: 609988116