

NOTA DE PRENSA

AEDIP DENUNCIA QUE LAS COMUNICADES AUTÓNOMAS EN LA PRÁCTICA IMPIDEN

LA SEGUNDA OPINIÓN MÉDICA Y LAS DERIVACIONES A LOS PACIENTES

CON INMUNODEFICIENCIA PRIMARIA.

4 abril 2019

La Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios (AEDIP) www.aedip.com, denuncia las trabas continuas para que los pacientes accedan a la Segunda Opinión Médica y a las derivaciones a Hospitales de Referencia de otras comunidades.

¿Qué son las inmunodeficiencias primarias?

Las Inmunodeficiencias Primarias (IDP) son un grupo de enfermedades causadas por la alteración cuantitativa y/o funcional de distintos mecanismos implicados en la respuesta inmunológica. Las diferencias en sus manifestaciones clínico-inmunológicas, especialmente el tipo de infecciones que presentan, están relacionadas con la alteración molecular en cada caso.

Los pacientes con IDP son susceptibles a infecciones de gravedad variable que, de no ser tratadas en forma adecuada, pueden ser mortales o dejar secuelas que empeoran la calidad de vida de los pacientes.

Las IDP ocurren en más de 1/2000 recién nacidos vivos, con una gran variabilidad fenotípica. Así, mientras el déficit selectivo de IgA es tan frecuente como 1/500 (en población caucásica), el grupo de las inmunodeficiencias combinadas graves (IDCG) presenta una prevalencia de alrededor de 1/50.000 recién nacidos vivos. De todos modos, se asume que las IDP es un grupo de patología ampliamente infradiagnosticada (en la literatura especializada se considera que sólo se diagnostican un 10% de las IDP existentes o con un retraso diagnóstico mínimo superior a los 4,5 años).

Las Inmunodeficiencias necesitan asistencia especializada y multidisciplinar que se presta en muy pocos Hospitales.

Estas cerca de 400 enfermedades requieren una asistencia especializada y multidisciplinar continuada, además del tratamiento con inmunoglobulinas cada 21 días generalmente. Muy pocas Comunidades Autónomas disponen de Servicios multidisciplinarios clínicos que puedan atender estos casos que en ocasiones son muy complejos de gestionar y ante esta realidad de necesidad de acudir a los pocos Hospitales que cuentan con profesionales especializados nos encontramos con una triste realidad, que es la negativa sistemática a permitir la Segunda Opinión que está recogida en el Artículo 4 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad en el Sistema Nacional de Salud, como a las derivaciones a estos hospitales, lo que causa un grave deterioro de salud a los pacientes.

El Sistema Nacional de Salud debe velar por la equidad en la Atención Sanitaria de todos los españoles y las Comunidades Autónomas tienen que facilitar estos procesos para garantizar ese derecho a los ciudadanos. No se pueden convertir en muros que impidan acudir a los Hospitales de Referencia cuando en la mayoría de las ocasiones no pueden garantizar por sí mismas esa atención especializada.

Impedir la Segunda Opinión y las Derivaciones suponen una quiebra del derecho a la Asistencia Sanitaria de los enfermos de Inmunodeficiencia Primaria que denunciamos publicamente.

Contacto

Para más información, póngase en contacto con Carlos Jiménez, Presidente AEDIP, aedip@aedip.com