

Aragón bloquea el tratamiento a un paciente de una Enfermedad Rara.

La Asociación de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN) lo denuncia.

- Florín Badea (38 años) sufre Hemoglobinuria Paroxística Nocturna, y por segunda vez le han denegado el tratamiento con eculizumab, el único medicamento capaz de evitar el riesgo de trombosis, principal causa de muerte entre estos pacientes

- El presidente de la Asociación de HPN alerta de que el estado del paciente es "muy crítico, se encuentra muy mal y podría sucederle lo peor" si no se le administra el medicamento

Barcelona, julio de 2011.- El comité de evaluación de medicamentos de Aragón ha denegado por segunda vez el único tratamiento que puede evitar que Florín Badea (38 años), enfermo de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN), pueda llegar a sufrir una trombosis, principal causa de muerte de esta enfermedad, según denuncia la Asociación de HPN.

Tal y como refiere el presidente de la Asociación de HPN "el médico de Florín, ante la gravedad del paciente, ha solicitado en repetidas ocasiones a la gerencia del Hospital San Jorge de Huesca que se le administre eculizumab", medicamento aprobado por la FDA (Food and Drug Administration) y la EMEA (Agencia Europea del Medicamento) en 2007, y "el único que ha demostrado mejorar la calidad de vida de los pacientes de HPN y evitar cualquier riesgo de trombosis".

"La consejería de salud de Aragón dice que el bloqueo se debe a criterios médicos, pero es incomprensible ya que, según los parámetros de la Guía Clínica de HPN, que recientemente ha confeccionado la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), el paciente debería ser tratado con eculizumab y además su médico así lo corrobora", explica Cruz. A juicio de la Asociación, "el bloqueo se debe a criterios puramente economicistas, ya que se trata de un tratamiento caro, pero más caro puede salir a la larga jugar con la salud de las personas".

La Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN), una de las denominadas Enfermedades Raras, se caracteriza por la destrucción de los glóbulos rojos y por la posibilidad de generar episodios tromboembólicos. Entre los síntomas destacan un intenso dolor generalizado, la anemia y la orina en sangre. "Actualmente el estado de Florin Badea es muy crítico, se encuentra muy mal y podría sucederle lo peor", advierte por último Jordi Cruz.

Hemoglobinuria Paroxística Nocturna

La hemoglobinuria paroxística nocturna (HPN) es una Enfermedad Ultra-Rara que afecta alrededor de 250 pacientes en España. Se trata de un trastorno genético en el cual las proteínas naturales normales no se adhieren adecuadamente a los glóbulos rojos y, en consecuencia, éstos quedan desprotegidos del sistema inmunitario y se van destruyendo prematura e intermitentemente. Una enfermedad de impacto muy minoritario que deteriora progresivamente a los pacientes y constituye una verdadera amenaza vital.

Descrita por primera vez en 1882, adoptó dicho nombre porque se observó que la hemólisis intravascular (destrucción de los glóbulos rojos) ocurría en situaciones de crisis y por la noche, durante el sueño, después de situaciones estresantes, infecciones, esfuerzo físico, vacunaciones o ingesta de ácido acetilsalicílico.

Con frecuencia la HPN sobreviene sin ser reconocida inicialmente, normalmente entre los 30 y los 40 años, y la demora en el diagnóstico puede tardar de 1 a más de 10 años. El valor de la mediana de supervivencia de los pacientes con HPN oscila entre 10 y 15 años desde el momento del diagnóstico. La HPN se desarrolla sin aviso, y afecta a ambos sexos. Se calcula que afecta entre 8.000 y 10.000 personas en Europa y Norteamérica.

Hasta ahora, no existía ninguna terapia específica para el tratamiento de la HPN. El tratamiento de esta enfermedad se limitaba a la gestión de los síntomas mediante transfusiones sanguíneas periódicas, una terapia inmunosupresora no específica y, en pocas ocasiones, trasplantes de médula ósea, un procedimiento que conlleva un considerable riesgo de mortalidad.



Nacional

La Asociación de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna denuncia que Aragón bloquea el tratamiento a un paciente

(SALUDALIA) 21/07/2011

El comité de evaluación de medicamentos de Aragón ha denegado por segunda vez el único tratamiento que puede evitar que Florín Badaea (38 años), enfermo de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN), pueda llegar a sufrir una trombosis, principal causa de muerte de esta enfermedad, según denuncia la Asociación de HPN en un comunicado enviado a los medios.

Tal y como refiere el presidente de la Asociación de HPN "el médico de Florín, ante la gravedad del paciente, ha solicitado en repetidas ocasiones a la gerencia del Hospital San Jorge de Huesca que se le administre eculizumab", medicamento aprobado por la FDA (Food and Drug Administration) y la EMEA (Agencia Europea del Medicamento) en 2007, y "el único que ha demostrado mejorar la calidad de vida de los pacientes de HPN y evitar cualquier riesgo de trombosis".

"La consejería de salud de Aragón dice que el bloqueo se debe a criterios médicos, pero es incomprensible ya que, según los parámetros de la Guía Clínica de HPN, que recientemente ha confeccionado la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), el paciente debería ser tratado con eculizumab y además su médico así lo corrobora", explica Cruz. A juicio de la Asociación, "el bloqueo se debe a criterios puramente economicistas, ya que se trata de un tratamiento caro, pero más caro puede salir a la larga jugar con la salud de las personas".

La Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN), una de las denominadas Enfermedades Raras, se caracteriza por la destrucción de los glóbulos rojos y por la posibilidad de generar episodios tromboembólicos. Entre los síntomas destacan un intenso dolor generalizado, la anemia y la orina en sangre. "Actualmente el estado de Florín Badaea es muy crítico, se encuentra muy mal y podría sucederle lo peor", advierte por último Jordi Cruz.

publicidad

Cursos Gratis del Inem

+ 290 Cursos Gratis (Subvencionados) Apúntate a hacer Cursos Sin Pagar

Cursos.eMagister.com

Enuresis y su Tratamiento

Entrevista al especialista: causas, consejos y la solución con DIMPO

www.dimpo.es/Enuresis

tratamiento

Rapidez y Calidad en la Respuesta. ¡Entre en nuestra web!

www.TekMetal.com

Spa desde 9€, cena 5.95€

Hoy te ofrecemos planes exclusivos No los dejes escapar. Regístrate ya

Letsbonus.com

Anuncios Google











Más Noticias

21/07/2011 La Asociación de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna denuncia que Aragón bloquea el tratamiento a un paciente.

21/07/2011 Experto apunta a la nanomedicina como nueva cura contra el cáncer, menos dañina que la quimioterapia.

21/07/2011 La mayoría de las consumidoras de cosmética compran estos productos por razones emocionales.

21/07/2011 Experto afirma que el genoma de la leucemia linfática crónica permitirá establecer terapias individualizadas.

21/07/2011 La contaminación cruzada supone la causa más común intoxicación alimentaria, según expertos.

21/07/2011 Uno de cada cuatro españoles olvida cepillarse los dientes durante el verano.

21/07/2011 Caminar diariamente y evitar el sobrepeso contribuyen a reducir las molestias y evitar la aparición de nuevas varices.

Todo el contenido de este web deberá ser interpretado con fines orientativos. La información proporcionada no pretende reemplazar la consulta y el diagnóstico o tratamiento establecido por su médico, ni la visita periódica al mismo. Optimizado para 800x600 Internet Explorer 5 y Mozilla 1.6.

¿Quiénes Somos? | Anúnciese en Diario de Salud



© 2004 Saludalia interactiva
Todos los derechos reservados

SALUDALIA INTERACTIVA, S.L. Avda. de Viñuelas, 5 y 7. 28760 Tres Cantos - Madrid Tel: (34) 91.203.31.00 Fax:(34) 91.203.31.25
Inscrita en el Registro Mercantil de Madrid, tomo 10851, libro 0, folio 184, sección 8, hoja M/1/1368/ - CIF- B-81443756.



Text input field with a 'Buscar' button.

TURISMO

EL AYUNTAMIENTO CULTURA PARA LA GENTE LA CIUDAD

zaragoza.es / Turismo

select language...

Servicios
 Agenda
 Agenda de Eventos
 Boletín de Noticias

Qué Visitar
 Organiza tu Viaje
 Zaragoza para Todos
 Profesionales

53ª REUNIÓN NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE HEMATOLOGÍA Y HEMOTERAPIA (ESHH)

Palacio de Congresos de Aragón

Del 26 al 29 de Octubre de 2011

Web de referencia: www.sehhseth.com/index.html



TU OPINIÓN NOS INTERESA

[Enviar a un amigo](#)

[Nuevo comentario](#)
Actualmente no existe ningún comentario

El Tiempo en Zaragoza

18°C
Despejado

Te puede interesar



Ofertas de Verano



Noticias



Saborea Zaragoza

Vídeo destacado



Why Zaragoza
Zaragoza Turismo
Duración: 07:22

[Ver más vídeos >](#)

© Ayuntamiento de Zaragoza / webmunicipal@zaragoza.es Mapa Web Miembro W3C XHTML 1.0 CSS 2.0 Aviso Legal Política de privacidad



Me gusta