

Denuncian que la Consejería de Sanidad de C-LM niega el tratamiento a un paciente que sufre una enfermedad rara

Directorio Hemoglobinuria Paroxística Nocturna Consejería Sanidad Castilla La Mancha
SOBRE La Hemoglobinuria Paroxística Nocturna Enfermedad Ultra Rara Mariano Rodríguez

TOLEDO, 21 Sep. (EUROPA PRESS) -

La Asociación de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN) ha denunciado este miércoles que la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha "está bloqueando" el único tratamiento que puede garantizar que Mariano Rodríguez Fernández, de 49 años y vecino de Toledo, enfermo de Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN), tenga la misma esperanza de vida que cualquier persona.

A Mariano le diagnosticaron hace 7 años Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN), una de las denominadas enfermedades raras, que se caracteriza por la destrucción de los glóbulos rojos y por la posibilidad de generar episodios tromboembólicos, causa principal de muerte entre estos pacientes. Entre los síntomas destacan un intenso dolor generalizado, la anemia y la sangre en orina.

Según explican tanto el propio Mariano Rodríguez como el presidente de la Asociación de pacientes de HPN, Jordi Cruz, desde el hospital han recomendado que se apruebe el tratamiento con 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 Castilla La Mancha dice que el bloqueo se debe a que el paciente no ha sido transfundido, pero es inadmisibile ya que, según los parámetros de la Guía Clínica de HPN, que recientemente ha confeccionado la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), no hacen falta transfusiones previas para ser tratado con eculizumab, y además su médico así lo certifica", ha explicado Cruz.

Desde hace cuatro años, Mariano Rodríguez sólo toma corticoides, "que me están produciendo una pérdida de masa muscular y otros efectos secundarios", según declara. A juicio de la Asociación, "el bloqueo se debe a criterios puramente economicistas, ya que se trata de un tratamiento caro, pero más caro es impedir que un hombre pueda trabajar y pueda llevar una vida normal. Ahora mismo el estado de Mariano es muy crítico y podría sucederle lo peor. A la larga podría salir más caro jugar con la salud de las personas".

SOBRE LA ENFERMEDAD

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.