

Intervención libre presentada por la AEPEF en el “2º Congreso Europeo de Pacientes, Innovación y Tecnologías”

Agradecemos al Excmo. Sr. Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid D. Ignacio Barrero su amable invitación y a todos Vds. su presencia.

Quisiera hacerles unos comentarios sobre la necesidad de las Unidades de Referencia en relación con la Paraparesia Espástica Familiar, basados en nuestra experiencia y bajo la apreciación que como pacientes tenemos.

La PEF, como una Enfermedad Rara que es, no lo es sólo por su baja incidencia entre la población, sino también por las patologías a ella asociadas.

Pretender que todos los médicos de familia y especialistas sean expertos en este tipo de enfermedades es una utopía. ¿Qué debemos pretender?, que todos ellos las contemplen como una posibilidad de diagnóstico derivando al paciente hacia una unidad de referencia.

El tiempo para diagnosticar la Paraparesia Espástica Familiar oscila entre los seis meses y dos años aproximadamente.

La visita al médico suele ser desconcertante: *“¿Conoce alguna persona que tenga esta enfermedad?”*... *“Su hijo camina así porque le imita”*... (claro es que la madre también tenía PEF) *“su niño es que tiene esa forma de caminar”* (hasta que a los 15 años la cambió y pasó a usar muletas y más tarde silla de ruedas) *“Vd. camina así para hacerse notar?”*... *“No se aprecia afección neurológica”* a la semana siguiente se le diagnostica la PEF. así, diagnósticos tardíos, erróneos y en algún caso irresponsables, no terminaríamos de enumerar.

En la AEPEF, como en otras muchas asociaciones estamos comprobando que médicos interesados en nuestro tratamiento, no pueden acumular experiencia, dado que los Sistemas Sanitarios en todas las comunidades distribuyen a los pacientes sin tener en cuenta criterios como la formación de los profesionales en patologías concretas, la obtención de la máxima rentabilidad de los recursos, la satisfacción del profesional y la adecuada atención a los ciudadanos.

La impresión es que los Sistemas Sanitarios tienen unos recursos económicos de los que no se obtienen los rendimientos adecuados.

Es una irresponsabilidad, pretender que un profesional que en su formación académica se le comentó que existía la PEF, si acaso, y que durante el MIR estuvo en un centro al que nunca acudió un afectado por esta patología, que cuando reciba a uno de ellos ya sea un experto.

El Concepto de las Unidades de referencia que reclamamos desde nuestra asociación, no pretende ir más allá de una racionalización de la atención a los enfermos y una satisfacción de los profesionales a los que se les evitarían situaciones violentas al tratar patologías que no conocen y sobre las que por supuesto no se pueden dedicar a estudiar.

Los afectados por la Paraparesia Espástica Familiar deben ser tratados en unidades donde existan profesionales interesados por esa patología, para que acumulen experiencia, se eviten pérdidas de tiempo para enfermos y profesionales, y se rentabilicen los recursos.

La finalidad de las Unidades y Profesionales de Referencia consiste en conseguir mayor bagaje de conocimientos, optimización de los recursos, mejorar la atención y aumentar el grado de satisfacción de los profesionales y de los ciudadanos afectados, agilización de la gestión, disminución de la politización e incremento de la humanización en la gestión sanitaria.

Sería suficiente con que los estamentos comunitarios, competentes en materia sanitaria y la Comisión Interterritorial de Sanidad antepusieran la SANIDAD y la adecuada inversión de los presupuestos a otros criterios y rencillas ajenas a la misma, dejando de utilizar como arma arrojadiza un tema tan importante para la sociedad actual y futura.

Con frecuencia se niegan o dificultan los análisis genéticos tratando de justificar lo injustificable. Todo afectado por una enfermedad genética tiene la necesidad, el derecho y la **obligación** de conocer la etiología genética de su enfermedad como **herencia clínica**, para en su caso evitar su transmisión.

Y toda Administración responsable tiene la obligación de evitar la transmisión genética hacia las generaciones futuras.

El argumento mal esgrimido de que los análisis genéticos son caros se desacredita al ser comparado con el coste económico y social que representa mantener el sufrimiento de una enfermedad, su carga socio laboral, no evitar su transmisión genética, y el gasto mal aplicado de recursos.

Nuestra petición concreta:

- Que los enfermos sean derivados a unidades de referencia.
- Que la experiencia acumulada por los profesionales sea registrada.
- Que se establezca en España una Red clínica y genética para el estudio y tratamiento de la PEF.
- Que los laboratorios reciban ayudas para la realización de estudios genéticos que no se estén ya realizando en otro laboratorio. En España hay varios laboratorios que realizan idénticos análisis, mientras quedan otros estudios que no se abordan.

Necesitamos que se optimicen los recursos para recibir una mejor atención con igual o menos inversión.

Madrid, 19 de Noviembre de 2008

D. Francisco Rodríguez Galván