

Asociación española de pacientes HSC: iniciativas y necesidades

M^a Dolores Pujante Navarro

Presidenta. Asociación Nacional de HSC (AEHSC). Aljucer, Murcia

Esta asociación se constituye sin ánimo de lucro, inscrita en el registro de Asociaciones en febrero de 2007 en Murcia de ámbito autonómico. En el año 2013 se constituye a nivel nacional, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el n^o 604722. Nuestro objetivo es el de aunar los esfuerzos e iniciativas de familias y profesionales médicos en aras de mejorar la vida de pacientes afectados por este trastorno.

Pretendemos que la iniciativa actual de un pequeño grupo de familiares se vaya acrecentando con la aportación de aquellos que nos vayan conociendo y se unan a nuestro proyecto. Posibilitando crear grupos de apoyo a familias y pacientes de nuestro país, que les permitan disponer de información adecuada ante un nuevo diagnóstico y obtener fuerza a través de experiencias compartidas e historias personales.

Nuestros proyectos

1. Alerta médica en servicio de Urgencias

Consideramos que es necesario la existencia de una alerta médica para que cuando un paciente con HSC acuda a un servicio de Urgencias pueda

Correspondencia:

M^a Dolores Pujante Navarro
Presidenta
Asociación Nacional de HSC (AEHSC),
Aljucer, Murcia

ser identificado, teniendo el profesional que le atiende toda la información sobre las medidas de actuación, sobre todo, en la forma clásica. Fue presentada esta petición a la Consejería de Sanidad en la Comunidad de Murcia. En febrero de 2019 nos contestaron que ya estaba el proyecto en marcha y se había hecho extensivo a otras patologías.

2. Continuidad en Urgencias Infantiles para pacientes que han cumplido los 12 años y continúan su seguimiento médico en el endocrinológico infantil

Fue solicitada a la Consejería de Sanidad en la Comunidad Autónoma de Murcia, siendo su respuesta que ya habían sido informados los centros para que hicieran la inclusión de esta petición junto con los casos de otras patologías que son admitidas hasta los 14 años.

3. Inclusión de la HSC en el Cribado Neonatal

Tras exponer las causas por las que consideramos necesario esta inclusión tanto al Ministerio de Sanidad como a todas las Comunidades Autónomas, las respuestas fueron unánimes por parte de las CCAA que se incluiría cuando el Ministerio lo solicitara, a excepción de la CA de Murcia que nos comunicó que sería incluida para los presupuestos de 2018. Sin éxito hasta la fecha.

El Ministerio nos contestó que tras haber solicitado un estudio sobre el Cribado Neonatal sobre la HSC,

habían considerado su no inclusión por no cumplir con los requisitos económicos para ello. No obstante, volverían a retomar este tema.

4. Acceso a medicamentos

Algunos medicamentos son beneficiosos para trastornos que se pueden presentar en la HSC, como es el caso de la Hormona de Crecimiento, a la que no tenemos acceso por no estar dentro del protocolo. Aun habiendo suficiente bibliografía y ensayos clínicos (EEUU) que apoyan el uso de este medicamento en la HSC. Incluso se está administrando de forma privada, siendo una exclusión para aquellas familias que no tienen poder adquisitivo para afrontar este gasto.

5. Nuevos formatos de HIDROCORTISONA

Formatos con dosis pequeñas para niñ@s, que estén registrados por la Agencia Española del Medicamento, pudiendo ofrecer fiabilidad en las dosis, fecha de caducidad, intolerancias con otros medicamentos o alimentos.

6. Inclusión en el listado de enfermedades graves endocrinas para el cuidado de un menor

Siendo una de las recomendaciones por parte de los especialistas a los niñ@s con HSC forma clásica que no asistan a guarderías o escuelas infantiles en los primeros años de vida, no siendo posible para los padres/tutores poder conciliar la vida profesional con la personal. En mayo de 2019 se consiguió que abriera esta lista, pudiendo tener la posibilidad de acceder con el informe del especialista, y así solicitar la reducción de jornada por cuidado de un menor sin afectar a la cotización.

7. Poner en marcha en los Hospitales un “Equipo Multidisciplinar”

Equipo que valore a los pacientes con HSC. Solicitamos la figura del psicólogo (experto en el tema) para ayudar a los padres a afrontar la situación. El seguimiento a los niñ@s desde sus primeros años y de esta manera llevar un acompañamiento para los obstáculos que pudieran aparecer en la adolescencia o en la edad adulta.

8. Necesidad de CSUR

Es importante que podamos tener un hospital de referencia, tanto para poder saber con números reales las personas que existen con esta patología y en

sus diferentes grados (“**un REGISTRO**”). Esta necesidad es primordial para que los especialistas puedan hacer estudios y llegar a conclusiones fiables.

9. Redes Europeas

Al tratarse de un problema minoritario es necesario el contacto con Europa y no podemos formar parte si no tenemos CSUR.

10. Unificación de Criterios para la valoración en Discapacidad en todo el Territorio Nacional

Actualmente se valora en cada CCAA de forma diferente, no pudiendo tener acceso a los beneficios que estas valoraciones implican. Ejemplo “prioridad para entrar a guarderías y colegios que tienen enfermería para poder administrar la medicación, teniéndose que desplazar los padres a los centros en horario de medicación. Esto supone un problema laboral para los padres.

11. “INVESTIGACIÓN” en Terapia Génica, “INVESTIGACIÓN” en Células Madre

12. Reuniones Psicosociales

Actualmente los miembros de la Asociación realizamos encuentros lúdicos cada dos años. Estas reuniones pretenden trabajar, a través de Psicólogos y Sociólogos expertos, las dificultades personales a las que se enfrentan tanto los pacientes como familiares. Han sido muy enriquecedoras, nos llenan de ganas para seguir adelante y nos muestran las herramientas para poder ayudar y ayudarnos. Las enfocamos de forma distinta diferenciando a los asistentes en grupos de trabajo, es decir, distintos grupos para niñ@s, adult@s y familiares. Nos encantaría que los profesionales se implicaran en este tipo de actos ya que las experiencias y vivencias que aportamos, nos hacen ver otros puntos de vista y ponernos en el lugar del otro.

En definitiva, **tratamos que las personas que tienen HSC tengan los mismos derechos y beneficios que cualquier otra patología no minoritaria.**

Propuestas para el grupo de trabajo en HSC

- Reuniones anuales Asociación HSC y Grupo de Trabajo. Necesitamos tener un equipo médico que nos oriente y cotejar nuestra información sobre temas específicos que tanto nos preocupan.

- Proponemos que se abran líneas de investigación en temas que tienen que ver con HSC.
- Queremos ofrecernos como una herramienta de la que los profesionales pueden apoyarse para conseguir objetivos conjuntos.

Agradecimientos

Aprovechamos para Agradecer al Equipo de Trabajo de HSC de la SEEP su labor y apoyo en todos los temas que a largo de nuestra existencia hemos planteado.

Conflictos de interés

Los autores declaran que no tienen conflictos de interés potenciales.