Rev Clin Esp. 2017;217(Espec Congr):1419

Revista Clínica Española

https://www.revclinesp.es

V-220 - PROGRAMA DE ADMINISTRACIÓN ENZIMÁTICA DOMICILIARIA PARA ENFERMEDADES DE DEPÓSITO LISOSOMAL EN ESPAÑA. PRIMERA EXPERIENCIA NACIONAL

D. Vicente Navarro[1], J. Perpiñán Hernández[2], M. Torra Balcells[3], V. Torregrosa Prats[4], M. Martín Conde[5], D. Luño Fernández[6], X. Solanich Moreno[7], V. Giner Galvañ[1]

[1]Unidad de Enfermedades Minoritarias. Medicina Interna. Hospital Virgen de los Lirios. Alcoy (Alicante). [2]Medicina Interna. Hospital Universitario de la Ribera. Alzira (Valencia). [3]Nefrología. Fundació Puigvert-IUNA. Barcelona. [4]Nefrología. Hospital Clínic i Provincial de Barcelona. Barcelona. [5]Nefrología. Hospital Arnau de Vilanova. Lleida. [6]Hematología. Hospital General de Asturias. Oviedo (Asturias). [7]Medicina Interna. Hospital Universitari de Bellvitge. L&#39Hospitalet de Llobregat (Barcelona).

Resumen

Objetivos: Describir la experiencia del primer programa nacional en España de terapia domiciliaria (TD) para la administración del tratamiento enzimático en pacientes con enfermedad de Fabry (EF) y Gaucher (EG).

Material y métodos: Estudio descriptivo del programa inicial de terapia domiciliaria en España hasta abril de 2016 (cerca de 2 años de experiencia).

Resultados: 30 pacientes (11 con EG y 19 con EF) de 11 hospitales diferentes de 6 regiones distintas están participando (a fecha de Abril de 2016) en el programa de terapia domiciliaria, con un amplio número de centros del Este de España (Islas Baleares, Comunidad Valenciana y Cataluña: 26 pacientes), principalmente de Cataluña (6 hospitales) y Comunidad Valenciana (2 hospitales). Los hospitales participantes son muy heterogéneos teniendo en cuenta su tamaño, con una mediana (intervalo) de 331 (124-1.324) camas/hospital. El hospital más grande es el Hospital General de Asturias (1,324 camas) y los de Cataluña (sobre 500 camas en 3 de los hospitales). Por especialidades médicas, 31,2% de los 16 facultativos participantes son especialistas en Medicina Interna, con el mismo porcentaje de hematólogos y 25% de nefrólogos. Seis centros tienen 1-2 pacientes incluidos en el programa, siendo los hospitales con el mayor número de pacientes el Hospital de Bellvitge (619 camas) con 7 y el Hospital de Alcoy (310 camas) con 6. No hubo ningún efecto secundario registrado con las infusiones y ningún paciente inicialmente incluido abandonó el programa.

Conclusiones: La experiencia inicial en el programa de terapia domiciliaria en España para el tratamiento de enfermedades lisosomales tuvo un resultado positivo como demostró el hecho de que no hubo ningún efecto secundario registrado o empeoramiento en el control de los pacientes. Es notable, sin embargo, el escaso número de pacientes y centros incluidos, con una gran heterogeneidad en el actual programa activo.

0014-2565 / © 2017, Elsevier España S.L.U. y Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). Todos los derechos reservados.