

La Cirugía Pediátrica en las Redes Europeas de Referencia: cuidar, compartir, curar

F. Hernández Oliveros

*Jefe de Sección de Trasplante Pediátrico. Servicio de Cirugía Pediátrica. Hospital Universitario La Paz. Madrid.
Miembro del Comité Ejecutivo de TRANSPLANTCHILD.*

Uno de los padres de la Unión Europea (UE), Jean Monnet, dijo que Europa sería lo que fuéramos capaces de construir entre una crisis y otra. El proyecto de redes europeas de referencia (ERNs) llega en un momento crucial, arrastrando aún las consecuencias de la última crisis económica, con una posición internacional cada vez más cuestionada, y con el anunciado pero poco definido “Brexit” ocupando aún los titulares de muchos periódicos europeos.

El origen del proyecto se remonta al año 2011, con la directiva 2011/24/EU sobre la aplicación de los derechos de los pacientes en la atención sanitaria transfronteriza⁽¹⁾. La UE ha demostrado gran preocupación por los pacientes que sufren enfermedades raras o que precisan procedimientos de gran complejidad. El objetivo es ofrecer atención de la mayor calidad, concentrando los recursos y el conocimiento de manera que se optimice la relación coste-efectividad. Otra de las preocupaciones, como demuestra el título de la directiva, es la regulación de la atención sanitaria a ciudadanos de la UE en países distintos a su país de origen. Ambos problemas serán tratados por las llamadas ERNs.

En marzo de 2017 fueron aprobadas un total de 24 ERNs, incluyendo más de 900 unidades altamente especializadas de toda Europa, procedentes de más de 300 centros repartidos en 26 estados miembros⁽²⁾. Los hospitales españoles han conseguido una participación considerable en las ERNs como miembros asociados, en total, 16 centros participan en 16 de las 24 redes. Destacan especialmente el Hospital Universitario Vall d’Hebron, presente en 10 ERNs; y el Hospital Sant Joan de Déu, presente en 9. Próximamente se abrirán nuevas convocatorias para sumar centros asociados a estas redes, todavía en proceso de desarrollo, y los servicios de cirugía pediátrica deberían aprovechar esta oportunidad para

compartir su experiencia y fomentar la colaboración europea en redes como ERN eUROGEN (enfermedades urogenitales) ERN PaedCan (cáncer pediátrico) VASCERN (enfermedades vasculares multisistémicas), entre otras.

El Hospital La Paz, presente también en la red ERN RARE-LIVER, es el único centro español que tendrá la responsabilidad de centro coordinador de una ERN. Nuestro centro propuso a la DG-SANTE la creación de una red de trasplante pediátrico, incluyendo tanto el trasplante de órgano sólido como el de progenitores hematopoyéticos, que fue aprobada definitivamente en diciembre de 2016 con el nombre de ERN-TRANSPLANTCHILD. Esta red, una de las 24 finalmente aprobadas, está formada por 18 centros de 11 países de la UE. El hospital La Paz es conocido desde hace años por su experiencia y liderazgo en el campo del trasplante pediátrico. Es precisamente la experiencia de más de 1.700 trasplantes realizados, la que nos impide caer en el conformismo. Es cierto que los resultados obtenidos constituyen uno de los mayores logros de la medicina de los últimos años. Pero aun hay niños que fallecen sin llegar a trasplantarse, las complicaciones siguen siendo frecuentes; y la calidad de vida, incluso en los pacientes en los que el trasplante es un éxito, en ocasiones difiere de lo que consideramos una vida normal para un niño.

Para hacer frente a los problemas que siguen sufriendo los niños trasplantados, necesitamos hacer algo diferente a lo que hemos hecho en los últimos años. Lo que propone ERN-TRANSPLANTCHILD es un enfoque transversal, personalizado, centrado en el paciente trasplantado, que incorpore profesionales sanitarios y experiencia científica de otras áreas del trasplante pediátrico, incluido el trasplante hematopoyético, donde acontecen fenómenos patológicos similares, teniendo como base el fenómeno del rechazo y la tolerancia inmunológica; en vez del acercamiento vertical clásico al órgano, como se venía haciendo hasta ahora. Los problemas que comparten los niños trasplantados en cuanto a situación de enfermedad crónica postrasplante, consecuencia de la inmunosupresión farmacológica necesaria de por vida para tolerar el órgano que afecta a su calidad de vida, escol-

Correspondencia: Dr. Francisco Hernández Oliveros. Servicio de Cirugía Pediátrica. Hospital Universitario La Paz. Pº de la Castellana, 261. 28046 Madrid.

E-mail: fherandezo@salud.madrid.org

Recibido: Mayo 2017

Aceptado: Mayo 2017

rización y asistencia social, son bastante similares. Sin olvidar que muchos problemas que acontecen en el período postrasplante pueden adelantarse en el periodo pretrasplante mediante la incorporación de test diagnósticos genéticos e inmunológicos que nos ayuden a predecir el riesgo de desarrollar diferentes efectos adversos postrasplante. Abordar estos problemas por separado es poco práctico para un sistema sanitario encargado de planificar el uso de unos recursos cada vez más escasos. Este enfoque de medicina personalizada es aplicable al resto de las redes y está en consonancia con las prioridades de la política sanitaria de la UE.

Las enfermedades raras cuentan en la actualidad con el apoyo de numerosas asociaciones de pacientes, varias iniciativas europeas y una gran tradición de trabajo en red. Además, las llamadas ómicas han tenido un gran desarrollo en este campo, y esta tecnología es cada vez más necesaria en las enfermedades que trata el cirujano pediátrico, sean oficialmente consideradas raras o no. La participación de los cirujanos pediátricos es imprescindible en muchas de las redes pero, al mismo tiempo, su participación tendrá un beneficio considerable para los servicios dispuestos a participar.

Finalmente, el proyecto de las ERNs constituye un gran logro para la DG-SANTE por varios motivos: ha devuelto la esperanza a los pacientes y sus familias, que durante años se

han sentido marginados, y se han unido frente a la adversidad para dar a conocer el gran problema de las enfermedades raras; ha recuperado la ilusión para los profesionales que podrán compartir sus dudas y su conocimiento de forma mucho más fluida; y finalmente, nos brinda a todos la oportunidad de participar en la creación de una Europa dedicada, como dice el lema de las ERNs; a cuidar, compartir y curar.

AGRADECIMIENTOS

A Antonio Pérez Martínez, del Servicio de Hematología Pediátrica del Hospital Universitario La Paz y miembro del Comité Ejecutivo de TRANSPLANTCHILD, por sus sugerencias en la elaboración de esta editorial.

BIBLIOGRAFÍA

1. The European Parliament and the Council of Europe. Directive 2011/24/EU on the application of patients' rights in cross-border healthcare. Official Journal of the European Union; 2011.
2. European Reference Networks. Disponible en: http://ec.europa.eu/health/ern/policy_en