



Resolución del Ararteko, de 18 de marzo de 2011, por la que se sugiere a la administración sanitaria que impulse un procedimiento más ágil para resolver las peticiones de acceso a un tratamiento especial.

Antecedentes

1. Esta queja ha planteado la dificultad que tuvo una persona que padecía una enfermedad rara degenerativa (síndrome Hunter) para acceder a un determinado tratamiento (tratamiento con enzima sustitutiva)

Se trataba de un medicamento de los denominados huérfanos cuya prescripción no era suficiente para su dispensación, que debía ser autorizada.

Un mes después de solicitar la debida autorización presentó una reclamación por falta de respuesta. Transcurrido un mes recibió una comunicación del Hospital de Cruces en la que le indicaron que tan pronto tuvieran las conclusiones necesarias se pondrían en contacto con ellos. Pasado otro mes, el 21 de abril de 2010 la familia presentó una nueva reclamación en el mismo centro.

El motivo de su queja ante el Ararteko, el 25 de mayo, fue la falta de contestación a la petición de autorización del tratamiento prescrito.

2. Con base en los antecedentes descritos, mediante escrito de 2 de junio de 2010, pedimos información a la Dirección General de Osakidetza, acompañando el informe clínico de 12 de enero, que recogía una valoración del tratamiento y la conveniencia de autorización urgente a juicio del médico.
3. La falta de respuesta a nuestra petición nos llevó a utilizar otros cauces más directos de información para tratar de despejar las dificultades que pudieran existir. Se nos informó de que en junio de 2007 este paciente tuvo este mismo tratamiento y que fue suspendido en agosto del mismo año. Por lo que respecta a la nueva prescripción de 2010, objeto de esta queja, se nos indicó que previsiblemente una comisión se pronunciaría tras valorar el compromiso del paciente con el medicamento.





4. Transcurrido un nuevo plazo sin respuesta, la institución del Ararteko se puso en contacto con la familia para hacer un seguimiento e informar de que, según nos indicaron, el medicamento se encontraba pendiente de una próxima aprobación. Nos encontramos con que el enfermo había fallecido recientemente. Este fallecimiento, cuya vinculación con la dificultad de acceso al tratamiento mencionado no se ha planteado, no era motivo para archivar este expediente, pues cuando una queja plantea una situación relacionada con el funcionamiento de una administración trasciende el caso concreto y pensamos que debe ser tenido en cuenta.
5. Teniendo presente lo anterior, centrados, por tanto, en ese funcionamiento, dirigimos a Osakidetza un nuevo escrito en el que, además de comunicar el fallecimiento de esta persona, pedíamos información sobre el procedimiento para estos casos y, sin pretender ser ajenos a la dificultad que encierran algunas decisiones, sugerir que, en cualquier caso, se dé a los interesados una información adecuada en el tiempo. A la vista de los datos que se nos han facilitado, esa información no existió en este caso.

Consideraciones

1. El acceso real a los tratamientos constituye uno de los problemas con los que se encuentran los llamados medicamentos huérfanos. Con relación a estos productos puede ocurrir que haya un problema de acceso por las dudas que muchas veces existen sobre el diagnóstico o por las reticencias de los centros a asumir su coste con el presupuesto propio.

Uno de los factores a los que se puede deber esa dificultad en el acceso es desde luego su alto precio, por lo que es necesario disponer de criterios que permitan evaluar la relación de su coste y eficacia de una manera distinta a la utilizada con otros medicamentos.

En los antecedentes nos hemos referido a que en este caso se trataba de un tratamiento paliativo, no curativo, lo que podía explicar el procedimiento especial.

Sentado esto, no nos corresponde, por no disponer de los elementos de juicio necesarios, valorar si en este caso debió autorizarse o no el acceso al





tratamiento que su médico había prescrito, pero sí llamar la atención sobre la falta de información al paciente y a la familia.

En ese sentido, a falta de otros datos distintos a los que hemos hecho mención en los antecedentes, no podemos especular sobre cuál de las posibles causas, que en la literatura sobre el acceso a estos medicamentos huérfanos se recogen, fue el motivo de lo ocurrido, pero sí recordar que se debe impulsar un procedimiento más ágil que permita resolver las solicitudes de acceso a dichos tratamientos.

Las circunstancias especiales de estos tratamientos podrían explicar, en parte, una mayor espera, pero es necesario justificar esta demora y resolver en un sentido u otro.

2. Desde esa perspectiva, el fallecimiento de esta persona no altera el sentido de la queja, relativo a la falta de información que tuvo respecto de la tramitación de su solicitud de acceso al tratamiento con enzima sustitutiva.

El interesado no tuvo contestación a la solicitud de acceso al tratamiento prescrito por su médico, ni tampoco el Ararteko ha obtenido respuesta a la petición de información sobre cuál es el procedimiento de autorización para tales tratamientos.

Es desde esa perspectiva que consideramos que ha existido un funcionamiento inadecuado del sistema, sin que hayamos podido conocer en qué punto se produjo la paralización de este expediente.

De acuerdo con lo anterior, dado que estamos ante cuestiones relativas al funcionamiento de los servicios sanitarios que, por tanto, trascienden del supuesto concreto que ha motivado la queja, es necesario adoptar medidas para su mejora.

Por todo ello, en conformidad con lo preceptuado en el artículo 11 b) de la Ley 3/1985, de 27 de febrero, por la que se crea y regula esta institución, se eleva la siguiente





SUGERENCIA 1/2011, de 18 de marzo a Osakidetza, para que

1. Centrados en este funcionamiento, que hemos valorado como inadecuado, sin pretender ser ajenos a la dificultad que encierran algunas decisiones, los interesados dispongan, en cualquier caso, información adecuada en el tiempo. A la vista de lo que en este caso hemos conocido, faltó esa información.
2. Se analice la tramitación de esta petición e impulse un procedimiento más ágil que permita la transmisión de información en un tiempo adecuado.
3. En todo caso la administración sanitaria resuelva expresamente estas solicitudes de autorización para la dispensación de estos tratamientos especiales.

