

## **INTERVENCION EN EL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS**

- Mi nombre es Rosario López y soy la presidenta de la asociación española de extrofia vesical, cloacal y epispadias y madre de un niño de 14 años afectado por extrofia vesical. Agradezco enormemente la posibilidad que se me ofrece para dirigirme a su Alteza, a sus Señorías y a todos los presentes y poner de manifiesto, aunque sea de manera breve, la problemática de nuestros afectados y familias y la situación actual de su tratamiento en España, que consideramos que debe mejorar.
- Nuestra asociación es la única que, en España, agrupa a los pacientes por estas patologías. Según nuestros datos, tenemos registrados al 60% de los afectados por el complejo extrofia vesical -epispadias, aunque esto no lo podemos conocer con exactitud, puesto que no existe un registro de los casos afectados. Por la literatura internacional, consideramos que en España nacen alrededor de 10-12 niños al año con esta patología, lo que hace que sea una enfermedad extremadamente rara, de manera que muchos profesionales (la mayoría) pueden ejercer toda su vida la profesión sin encontrarse con un caso. En este foro vengo a hablar de estos pacientes y de los problemas que tenemos en cuanto a su tratamiento dentro del mapa sanitario español, con la intención de pedir ayuda para organizar un sistema que permita una atención adecuada. No vengo a pedir un mayor esfuerzo en el gasto sanitario, sino una mejor organización y disposición de los recursos que hoy en día ya existen.

### **EL COMPLEJO EXTROFIA VESICAL – EPISPADIAS**

- La palabra “extrofia” significa vuelta o giro hacia fuera y “vesical” hace referencia a vejiga, es decir, la Extrofia Vesical es una grave malformación urogenital y ósea de carácter congénito que afecta a la vejiga, uretra y órganos sexuales y que, dependiendo de su severidad y grado puede llegar al sistema intestinal y digestivo, defectos espinales y/o a otras partes del abdomen (es decir, el complejo oscila desde el epispadias hasta la extrofia cloacal pasando en su termino medio por la extrofia vesical clásica). La causa del complejo extrofia vesical – epispadias se desconoce en la actualidad.

- Esta malformación congénita no tiene una cura ni completa ni sencilla, el tratamiento es reconstructivo, normalmente consiste en numerosas y extremadamente complejas intervenciones quirúrgicas, (llamadas por algunos reconstrucción por etapas o en estadíos) sólo parcialmente reparadoras, asociadas con una dura problemática sanitaria física y psicológica, durante toda la vida de quienes la padecen y de sus familias.
- El primero y mas importante hito en el tratamiento de un paciente con el complejo extrofia vesical, es lo que suceda en las 24 horas siguientes a su nacimiento, en la que se hace preciso una intervención quirúrgica consistente en cerrar la vejiga y otros órganos y meterlos dentro del cuerpo del bebe recién nacido. Les estoy hablando de una operación de una complejidad extraordinaria, sujeta a procedimientos y protocolos muy específicos que, por falta de experiencia, muy pocos centros hospitalarios pueden afrontar con unas mínimas garantías de éxito y de la cual va a depender el sino y destino con respecto a la calidad de vida del paciente.
- Sobre la base o “cimientos” de esta primera, crítica y normalmente “sorpresiva” cirugía, gravita la calidad de vida, y porque no decirlo, la felicidad de los pacientes con extrofia vesical. El devenir de las restantes cirugías del proceso reconstructivo serán planteadas en base al resultado de esta primera cirugía, de manera que si ésta es deficiente, o permítanme la sinceridad, como en muchos casos pasa, simplemente desastrosa, ese niño forzosamente se ve abocado a una vida de sufrimiento e inimaginables secuelas físicas y psicológicas.

### **LA DISPERSION Y FRAGMENTACION HOSPITALARIA DE SU TRATAMIENTO y LA DIVISIÓN FASE PEDIATRICA – ADULTO**

- La historia que mas se repite y que con mas pena oímos en la asociación es la de una pareja que sin la menor sospecha (esta patología muy raramente se detecta durante el embarazo, porque no se busca) de lo que se le venia encima acaba de tener un bebe con EV en cualquier rincón de nuestra geografía, normalmente alejado de las grandes capitales. El medico que atiende en el parto, generalmente, nunca ha visto algo así, y ni siquiera sabe cómo se llama la malformación. En unos días, un cirujano cercano al lugar de nacimiento del bebé afronta la necesaria reparación de esos órganos abiertos,

malformados y situados fuera del cuerpo, con mejor o peor disposición, pero normalmente con una nula o escasa experiencia sobre la única manera correcta de acometer este cierre primario. Una vez terminada la operación vienen normalmente los problemas, las segundas, tercera y hasta décimas visitas a otros especialistas, dentro y fuera del territorio nacional... Una vez hecha de forma deficiente la primera reconstrucción y cicatrizados los tejidos, ya poco se puede hacer....

- Pero es que, incluso cuando ha habido suerte y las cirugías en edad temprana han resultado acertadas por haber sido realizadas por los profesionales más experimentados en la patología y hacia los cuales, pronto o tarde, nos trasladamos como única solución, resulta que, después, se produce un gran parón al terminar al pasar a la fase adulta, a menudo retroceso, pues a estas personas se les aboca a ser tratados por nuevos facultativos que normalmente desconocen en la práctica esta enfermedad, por ser tan relativamente infrecuente
- Dicho en otras palabras, la actual organización del sistema sanitario español, basada en la autonomía sanitaria de las Comunidades Autónomas, que por supuesto, tiene indudables ventajas en innumerables aspectos y circunstancias, es también la raíz de que hoy muchos niños y adultos con el complejo extrofia vesical - epispadias tengan una vida extraordinariamente difícil y llena de sufrimiento. Que quede bien claro que evidentemente no estamos siquiera poniendo en cuestión la descentralización y autonomía del sistema sanitario español, sino planteando la imperiosa necesidad de que el sistema, en casos tan extraordinarios como el que les estoy exponiendo, facilite una mejor respuesta a estos recién nacidos y pacientes con el complejo extrofia vesical – epispadias. Los pacientes afectados por esta patología necesitan un mejor tratamiento. Estamos seguro que el anterior planteamiento no implica más gasto sino solo una mejor organización de los recursos disponibles.

### **SABEMOS LO QUE QUEREMOS: UNIDADES DE REFERENCIA**

- Ustedes se preguntaran que proponemos.... Pues bien, la solución que se va imponiendo internacionalmente es el establecimiento de unidades o servicios de referencia en el tratamiento del complejo extrofia vesical – epispadias.

- En concreto, los pacientes de Extrofia vesical, asociados en ASEXVE, reclamamos dos Unidades de Referencia Hospitalaria de ámbito nacional, multidisciplinares, ubicados en los centros hospitalarios de mayor experiencia, que aglutinen y coordinen la investigación y el tratamiento, desde el momento del nacimiento y durante toda la vida del paciente. Estas unidades deberán estar coordinadas con los equipos médicos autonómicos de origen, y regulados por un Protocolo de actuación completo, de obligado seguimiento por el personal sanitario en las distintas etapas de la vida de los pacientes y en todas las CCAA.
- Los centros de referencia posibilitarían concentrar los escasos pacientes con el complejo extrofia vesical – epispadias en manos de los escasos centros con experiencia en su tratamiento, logrando por tanto excelencia en el tratamiento y una mejora de calidad de vida de los pacientes afectados.

### **SIGUIENTE PASO: UNA PROPOSICIÓN NO DE LEY**

Pensamos que una iniciativa tan importante para la vida y la salud de muchos ciudadanos, como la puesta en marcha de Centros, servicios y unidades de Referencia bien pudiera partir del Congreso, por lo que les pedimos su reconocimiento, ayuda y amparo a los pacientes del complejo extrofia vesical – epispadias y otras patologías, puesto que consideramos que no están eficientemente atendidos por el actual sistema. Existe el Real Decreto 1302/2006 por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del sistema nacional de salud, que en particular prevé los mismos para las enfermedades catalogadas como raras, entre las que se incluye nuestra patología. Desde aquí, lo que queremos es que desde los propios Grupos Parlamentarios representados en este Congreso y desde un ámbito de unidad, se impulse una proposición no de ley por la que se inste al gobierno a estudiar y promover, en colaboración con las CCAA esa red de unidades, servicios y centros de referencia nacional en el complejo extrofia vesical – epispadias y otras patologías afines, que tanto demandamos la parte social. Estaremos orgullosos de Ustedes si se mueven en esta dirección, la de un cambio en la organización sanitaria del tratamiento del complejo extrofia vesical-epispadias y la de otras enfermedades raras en similares circunstancias. Un cambio que anhelamos y rogamos se ponga en marcha cuanto antes.

Muchas gracias por su tiempo y su atención

