

DOCUMENTO BASE PARA EL RECONOCIMIENTO DE DISCAPACIDAD DEL 33% A LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD RENAL CRONICA TRASPLANTADAS



ALCER

AUTOR



Índice

INTRODUCCIÓN	- 3 -
Consideraciones generales	- 3 -
JUSTIFICACIÓN PARA MODIFICAR LA BAREMACIÓN DE LA PERSONA TRASPLANTADA	- 3 -
Introducción	- 3 -
Ubicación diagnóstica de las personas con enfermedad crónica:	- 4 -
Concepto de deficiencia permanente:	- 5 -
Pautas de valoración:	- 5 -
Situación socio laboral de la persona con enfermedad renal crónica:	- 6 -
Valoración del Trasplante:	- 6 -
CONCLUSIONES.....	- 9 -
ANEXO	- 10 -
Consideraciones al Capítulo 8: “Aparato Genitourinario”	- 10 -
NORMAS DE CARÁCTER GENERAL PARA LA VALORACIÓN	- 10 -

JUSTIFICACION PARA MODIFICAR

Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre (Boletín Oficial del Estado de 26 de enero de 2000), de procedimiento para el Reconocimiento, Declaración y Calificación del Grado de Discapacidad

INTRODUCCIÓN

Consideraciones generales

El actual baremo de valoración del Grado de Discapacidad supone una valoración a la baja que afecta fundamentalmente al colectivo de enfermos crónicos (Hemofilia, pacientes renales, Digestivos; de Corazón y Pulmón, Diabetes...). De manera drástica perjudica al colectivo de pacientes renales trasplantados, a los que partiendo de un concepto no del todo correcto, se les considera como **personas curadas**, cuando por todos los profesionales de la Nefrología es considerado como un **tratamiento sustitutivo**. A continuación, pasamos a justificar, a través de numerosos trabajos de especialistas, las manifestaciones y consideraciones que en absoluto se tienen en cuenta respecto a estos pacientes.

JUSTIFICACIÓN PARA MODIFICAR LA BAREMACIÓN DE LA PERSONA TRASPLANTADA

Introducción

Dentro del capítulo 1 se establecen las “Normas generales” para realizar la valoración. Basándonos en esto se pasa a justificar la necesidad de contemplar las personas trasplantadas en su justo concepto.

Ubicación diagnóstica de las personas con enfermedad crónica:

En el punto 1 queda explícito que “El proceso patológico que ha dado origen a la deficiencia, bien sea congénito o adquirido, ha de **haber sido previamente diagnosticado** por los organismos competentes...”. Cualquier diagnóstico está avalado por una **documentación médica** que justifica la situación de la persona que padece de una enfermedad. La enfermedad renal, y cualquier otra patología orgánica susceptible de un trasplante para ser compatible con la vida (enfermos cardíacos, pulmonares, etc.) independientemente de su etiología, es de larga evolución, con afectación multiorgánica, agravado en sí, por el tratamiento sustitutivo.

En el caso del trasplantado renal, sea cual fuere la técnica de tratamiento renal sustitutivo en la que haya estado previamente (Diálisis peritoneal, Hemodiálisis, etc.), sufre una serie de enfermedades asociadas que hay que tener en cuenta:

- Anemia
- Calcificación vascular
- Distrofia muscular
- Disfunción Sexual, infertilidad masculina y femenina.
- Hiperlipidemia
- Hiperparatiroidismo
- Hipertrofia del ventrículo izquierdo
- Hipertensión
- Problemas vasculares por fistulas arterio-venosas
- Osteodistrofia
- Osteopenia
- Osteoporosis
- Túnel carpiano

Además, una vez trasplantado, ***estas patologías asociadas siguen estado latentes en el paciente, ya que la gran mayoría de ellas son de carácter irreversible.*** Además y por efecto del tratamiento al cual el paciente trasplantado debe adherirse aparecen otras patologías, propiciadas por el propio tratamiento como son:

- Activación postrasplante del Citomegalovirus (elemento importante en la evolución del injerto).
- Diabetes.
- Calcificación vascular.
- Cáncer (principalmente el de piel).
- Diarreas crónicas.
- Disfunción sexual masculina.
- Hiperlipidemia.
- Hipertensión.
- Hiperparatiroidismo.

- Incompatibilidad del tratamiento con el embarazo.
- Obesidad.
- Osteodistrofia.
- Osteopenia.
- Problemas cardiovasculares (calcificaciones, hipertrofia ventricular, etc.).
- Alteraciones en la imagen corporal por secuelas efectos secundarios medicación.

Es por ello que no tiene sentido ignorar el largo historial médico de un paciente trasplantado pasando a valorar, como única alternativa, una cifra analítica puntual (caso del trasplante renal) que anula la evolución y las secuelas irreversibles de un proceso patológico.

Concepto de deficiencia permanente:

El punto 3 recoge: “Debe entenderse como **deficiencias permanentes** aquellas alteraciones orgánicas o funcionales no recuperables, es decir, sin posibilidad razonable de restitución o mejoría de la estructura o de la función del órgano afectado.” Un órgano que necesita ser sustituido por otro ajeno al natural del individuo no puede considerarse que ha recuperado ni su estructura ni su función, lo que queda expuesto en la necesidad vital de ser sustituido para permitir sobrevivir al sujeto. Por tanto **un órgano trasplantado no debe privar de la concepción de “deficiencia permanente”** a aquél que lo recibe, máxime cuando para permitir la supervivencia del trasplante, es necesario mantener una terapia permanente de inmunosupresión que origina efectos secundarios añadidos y que obliga a un control médico continuado y a modificar diversos aspectos conductuales para no dañar al órgano trasplantado. Y aún más allá, es necesario recordar, que si el citado trasplante falla, será necesario volver a los tratamientos previos, o a un nuevo trasplante, ya que sus órganos originarios siguen siendo incompatibles con la vida.

Pautas de valoración:

En el anexo 1.A se fijan las pautas para la determinación de la discapacidad originada por deficiencias permanentes de los distintos órganos, aparatos o sistemas.

El punto 4 expone: “... Las pautas de valoración no se fundamentan en el alcance de la deficiencia sino en su efecto sobre la **capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria**, es decir, en el grado de discapacidad que ha originado la deficiencia.” En el apartado “INTRODUCCIÓN” del Anexo I se emplea la definición de discapacidad empleada por la OMS entendiendo como tal “la restricción o ausencia de la capacidad para realizar una **actividad, en la forma o dentro del margen que se considera normal** para un ser humano”. Continúa ese párrafo con “Es por tanto la severidad de las limitaciones para las actividades el criterio fundamental que se ha utilizado en la elaboración de estos baremos”.

Entendemos que la actividad laboral se incluye dentro del concepto de “actividad normal” a realizar por un ser humano, y sobre todo apoyándonos en la propia Constitución Española que recoge en el artículo 35 de la Sección Segunda que “Todos los españoles tienen el deber de trabajar y el derecho al trabajo...”, **no es posible separar el concepto de actividad laboral de la actividad de vida diaria**. Por ello rechazamos que se contemple ésta dentro del grupo de Factores Sociales que se valora como factor complementario, pasando a ser valorado en su amplio sentido al igual que las definidas como actividad de la vida diaria. Hacer esta separación discrimina al grupo de enfermos crónicos, y sobre todo de trasplantados, que ven su principal merma en el desempeño de su actividad laboral.

El terreno laboral es la principal actividad perjudicada en los enfermos trasplantados, tal como expone el Dr. Valderrábano y Anaya (Hospital Gregorio Marañón. Madrid), “no parece existir un aumento de pacientes que reinicien la ACTIVIDAD LABORAL, que tenían antes de entrar en diálisis. Un 80% de los pacientes renales trasplantados referían vivir con el temor de perder el órgano y el porcentaje de pacientes trabajando full-time es inferior (27%) a cuando estaban en diálisis, en que un 68% realizaba esta actividad”.

Situación socio laboral de la persona con enfermedad renal crónica:

Partiendo del estudio sobre “Calidad de vida relacionada con la salud en personas trasplantadas, un estudio multicéntrico” (Expediente FISS 95/1064) elaborado sobre un total de 404 pacientes trasplantados (Renales: 191; Cardíacos: 57; Hepáticos: 85 y Grupo control: 74) el 66,3% están casados; un 23,9% no poseen estudios; el 16,2% poseen el Certificado Escolar; El 17,9% Graduado Escolar; Esto nos indica, grosso modo, el perfil general de una persona trasplantada.

La mayor parte de estas personas desempeñan una actividad laboral condicionada a su enfermedad y discapacidad. Cuando se realiza el trasplante el enfermo continúa manteniendo su formación inicial y su experiencia profesional, por lo que privarles, o no concederles la condición de discapacitado equivale a “despojarles” de una posibilidad de mantener o lograr un puesto de trabajo. Se les obliga a permanecer en un mercado laboral, en el que no están preparados para reiniciar su vida, bien por ser personas de una cierta edad y con cargas familiares, o por su formación y experiencia profesional, condicionada a su vez por la incapacidad que en su día les produjo su enfermedad, para obtener una formación adecuada.

Valoración del Trasplante:

El trasplante, sobre todo en el caso de las personas con enfermedad renal, es una alternativa terapéutica inserta en el concepto de “**Tratamiento sustitutivo**”, al igual que lo es la Diálisis. La diferencia entre ellas, es que en el caso del trasplante, se produce una mejora en la calidad de vida del paciente, **pero nunca entender el concepto de mejoría por el de una curación**. Si la Diálisis se contempla en su amplio concepto en este Real Decreto, (capítulo 8, aparato genitourinario), es lógico pedir que similar consideración

se le dé al trasplante. El grado, y con ello la puntuación obtenida, deberá valorarse en el contexto general de la situación del enfermo y no de una valoración puntual como puede ser el aclaramiento de creatinina.

Es necesario reconducir este Real Decreto hacia la idea, de que el trasplante constituye una solución terapéutica a largo plazo para un colectivo de enfermos minoritario, que supone una mejora en su salud, **pero no una curación de la enfermedad de base que la genera**. El paciente trasplantado, tal como expone el Dr. Vilardell Bergadá del Hospital Clínico y Provincial de Barcelona, “no es un paciente exento de morbilidad, ya que continúa necesitando control médico especializado y frecuente. El paciente está sometido continuamente a una medicación inmunosupresora no exenta de efectos secundarios, y a una serie de complicaciones médicas (patologías derivadas de la enfermedad renal o del tratamiento de diálisis), que son habituales en él”. El Dr. Vilardell continúa su exposición diciendo “podemos decir que el paciente trasplantado renal no deja su situación de enfermo crónico, y como tal presenta una psicopatología característica, aunque distinta a la del paciente renal en diálisis”.

Es importante evaluar, dentro del trasplante, la activación del citomegalovirus en un alto porcentaje de pacientes renales con injerto funcionante. La activación de dicho virus influye en la evolución del trasplante.

Otra de las cuestiones a tener en cuenta en la evolución del trasplante es el tiempo que el paciente ha tenido que estar sometido a tratamiento sustitutivo de diálisis. La Sociedad Española de Nefrología, en diversos estudios, ha llegado a la conclusión de que el tiempo al que el paciente haya estado sometido a tratamiento de diálisis influye negativamente en la progresión y evolución del trasplante.

Se puede afirmar que la supervivencia de un trasplante depende de tres cuestiones fundamentales:

- Tratamiento inmunosupresor
- Activación de Citomegalovirus
- Del tiempo sometido a tratamiento de diálisis

La supervivencia de un trasplante depende de un tratamiento inmunosupresor, que aunque en los últimos años ha evolucionado, no deja de presentar efectos secundarios que no pueden obviarse, ni diluirse remitiendo a “valorar en el capítulo correspondiente”. Entre los principales efectos secundarios, tal como expone entre otros, el Dr. José Manuel Rivero Fernández, del Servicio de Nefrología del Hospital Universitario “Marqués de Valdecilla”, Santander- Cantabria, en su trabajo en colaboración, titulado “Estudio de los efectos secundarios de los nuevos inmunosupresores en el trasplante renal”, sobre un total de 48 pacientes trasplantados renales (68,8% hombres y 31,2% mujeres), con un rango de edad comprendido entre los 25 y 66 años de edad, los principales efectos secundarios observados fueron: Efectos Neurológicos; Efectos Digestivos (los más frecuentes); Infecciones con prevalencia viral;

Alteraciones metabólicas; Hematológicas; Hipertensión arterial, así como otros tales como trastornos dermatológicos, trastornos psicológicos, arritmias o edemas.

Es necesario que al evaluar las consecuencias de ese tratamiento inmunosupresor “vital” para la supervivencia del trasplante, sus efectos secundarios se evalúen en el contexto general de la enfermedad, y no de manera independiente según el órgano sobre el que producen el citado efecto secundario. Está claro que la presencia aislada de diarrea o vómitos, o de hipertensión arterial, o de una trombopenia, por poner algún ejemplo, no parezcan suficientemente importantes o mermanes para una persona, pero cuando se valoran en conjunto sobre el mismo individuo, es patente que afecta de forma notable a su estado general.

La utilización de este tipo de tratamientos, tal como describe la Dra. Marta López Viñals del Servicio de Nefrología de la Fundación Puigvert de Barcelona, en su trabajo en colaboración, titulado “Neoplasias cutáneas en trasplante renal”, *“han determinado un incremento de la población de pacientes inmunodeprimidos, los cuales son más vulnerables a las infecciones y al desarrollo de trastornos pre-malignos y malignos, además de otros efectos colaterales...”*. En este trabajo concluye que en la población trasplantada renal en dicho centro, la neoplasia con mayor índice de aparición es la cutánea, con mayor afectación en el sexo masculino, de aparición tardía (a los 5 años pos-trasplante), y debiendo por ello extremar su cuidado en la exposición solar de estos pacientes.

Por ello **rechazamos ese concepto de “a valorar en su capítulo correspondiente”**, y pedimos que se contemple el conjunto de efectos secundarios inherentes a los tratamientos de los que depende la viabilidad de un trasplante, de forma inherente al propio trasplante en sí. Ya existen suficientes estudios en el panorama médico que permiten vaticinar las consecuencias pos-trasplante, y ello sin aducir a la principal que es el “rechazo”, como para tener una visión real de la situación en la que se encuentra un enfermo que ha sido trasplantado.

CONCLUSIONES

Ante lo expuesto, y muchas más consideraciones a tener en cuenta, pero que harían interminable este documento, creemos que ha quedado suficientemente justificado la necesidad de modificar el presente al Decreto en el siguiente sentido:

1. Contemplar en su justa valoración al enfermo trasplantado, como un “todo”, y no como un enfermo que ha sido curado al que se valora, una vez trasplantado, de forma desmembrada, conduciendo a la injusta e incorrecta valoración que de este colectivo se realiza.
2. Mantener una valoración justa del enfermo trasplantado en cada capítulo que corresponda, que permita mantener su condición de discapacidad, con carácter definitivo y con un grado de discapacidad igual o superior al 33%, graduando posteriormente en función de las secuelas residuales del conjunto de la enfermedad y tratamientos aplicados. La condición de discapacidad que podría parecer un apoyo para que la persona permanezca inactivo, se convierte en la herramienta esencial para que permanezca activo profesionalmente.
3. Incluir de pleno derecho, entre las actividades a valorar para las personas con enfermedad renal crónica, al igual que se hace con las actividades de la vida diaria, la repercusión de la enfermedad sobre las actividades laborales. Esta reivindicación no hace más que solicitar una justa aplicación de este concepto para este colectivo, al igual que se hace en el Capítulo 16, con la “Enfermedad mental”.

Por todo ello, queremos reflexionar sobre cómo un paciente, en un sistema sanitario con el mejor sistema de trasplantes del mundo, puede plantearse trasplantarse o seguir en tratamiento de diálisis por los problemas que le puede ocasionar perder un Certificado de Discapacidad.

ANEXO

Consideraciones al Capítulo 8: “Aparato Genitourinario”

NORMAS DE CARÁCTER GENERAL PARA LA VALORACIÓN...

1. Encontramos que no está acorde el epígrafe con que comienza el primer punto, “Es preciso que la enfermedad renal no es estática”, con la manifestación posterior de “teniendo presente la posibilidad de mejoría tras intervenciones terapéuticas adecuadas (trasplante, cirugía de vías urinarias, etc.).
 - No queda claro en este epígrafe, y máxime si después observamos los “Criterios” que se aplican para asignar el porcentaje de discapacidad, si se refiere sólo a la insuficiencia renal crónica al referirse al concepto de “enfermedad renal”, con lo cual parece que solo existiera la insuficiencia renal, o al menos fuese la única que se tiene en cuenta en la baremación.
 - Si partimos de la base de entender que la referencia es la insuficiencia renal, es necesario decir, que esta enfermedad, especialmente en su forma crónica, independientemente de cualquier etiología, se trata de un proceso continuo que evoluciona negativamente a lo largo de años. Durante este tiempo, de una forma progresiva, los riñones deterioran su función, a no ser que pueda ser diagnosticada a tiempo, en los primeros estadios de la misma, en los que si se diagnostica suele ser de forma fortuita, y por lo general son pacientes que no acuden a solicitar una valoración de discapacidad por este concepto.
 - Es necesario pues, diferenciar a qué tipo de enfermedad renal se hace mención en cada momento, a fin de aplicar los criterios correctos. Esta ambigüedad de conceptos, y mezcla de enfermedades realmente debería bastar para inhabilitar la valoración aplicada posteriormente.
 - No es posible comparar los efectos de una cirugía de vías urinarias, que sí puede solventar una anomalía y devolver a una función urinaria normal, con un trasplante renal, ya que este constituye una alternativa terapéutica de sustitución (junto con las diferentes modalidades de diálisis), que mejora la calidad de vida de un enfermo que presenta una enfermedad incurable. Por tanto debe eliminarse el trasplante renal del concepto de “mejora tras intervención terapéutica adecuada”
2. En el punto 2 se hace referencia a las “crisis renoureterales complicadas” no quedando claro a que se refieren con este concepto, por lo que reiteramos la propuesta de una revisión de este capítulo, a fin de realizar una correcta

valoración del capítulo completo. De lo contrario, la aplicación del mismo consideramos que sería totalmente arbitraria, a criterio del que lo interprete, por lo que se sale de la intención general de este Real Decreto en sí, de establecer unas pautas generales que unifiquen unos patrones de valoración en todo el territorio nacional.

3. En el punto 4, en el apartado que hace referencia a “enfermos trasplantados”, se propone una valoración de los efectos de tratamientos inmunosupresores siguiendo los capítulos correspondientes. Si nos remitimos justo al punto 3 de este capítulo, pone de manifiesto que “la clase 4 incluye las manifestaciones sistémicas de la enfermedad renal avanzada, por lo que no se combinan en esta clase”. Entendemos que si se realiza una valoración conjunta de la enfermedad renal avanzada en este apartado, no es posible entender por qué una vez el enfermo trasplantado no es así mismo valorado en conjunto teniendo en cuenta, en el conjunto de la enfermedad, las consecuencias de los tratamientos que conlleva el poder mantener viable un trasplante. Esta forma de exposición induce, a lo que de hecho está ya ocurriendo en las baremaciones que se están realizando, que al valorar los efectos de los inmunosupresores sobre cada sistema de forma independiente, se les dé en cada caso un valor “0”, cuando el enfoque debería ser sistémico.
4. Entendemos según lo expuesto que en el citado punto 4, debería indicar: “En enfermos sometidos a trasplante renal, la valoración se efectuará a partir de 6 meses de realizado el mismo, con una valoración global de las secuelas, no de la función renal residual que se supone debe mejorar (no se normaliza nunca) porque de lo contrario estamos ante un rechazo, y efectos secundarios de los tratamientos inmunosupresores. Durante ese tiempo se mantendrá el porcentaje de discapacidad que previamente tuviera el enfermo, si lo hubiere”.