

HISTORIA DE UNA REIVINDICACIÓN

C/Ramón y Cajal, nº 39 – Bajo • Tel./Fax: 985 33 88 32
33205 GIJON (ASTURIAS)

Web: www.comiteantisida-asturias.org E-mail: info@comiteantisida-asturias.org

Aproximadamente, a partir del año 1997, han ido apareciendo paulatinamente casos de un efecto parejo a la infección por el VIH, llamado lipodistrofia (redistribución anómala de la grasa corporal). Lo más frecuente es pérdida de grasa en la cara, extremidades superiores e inferiores y glúteos, así como el acumulo en el abdomen, espalda, cuello y pubis.

Ya en estos momentos se crearon grupos de trabajo de expertos, foros nacionales e internacionales donde se ha ido constatando la afectación a una población importante. Esta nueva imagen corporal ha traído en el tiempo consecuencias psicológicas, físicas y sociolaborales, en la llamada etapa de la “cronificación” e hipotética normalización del VIH/SIDA en nuestra sociedad.

Como en el resto de la Comunidades Autónomas, en Asturias, desde el Comité Ciudadano Anti-Sida, crea sus propios foros y encuentros para el abordaje de esta problemática.

En A.V.A.SI **Marzo del 2004** (Jornada anual de Acción y Voluntariado Ante el SIDA), crea una mesa de debate: “LA LIPODISTROFIA, NUEVAS DEMANDAS, NUEVOS RETOS”, en la que participa entre otros, don José Ramón Riera Velasco, Director General de Organización de las Prestaciones Sanitarias del Principado de Asturias, en la que se compromete ante el foro, de caminar en el sentido de dar una solución a esta patología.

En **Abril del 2004**, se nos remite un documento desde el PAVSA (Programa de Prevención y Atención a las Personas Afectadas por el VIH-SIDA en Asturias, Consejería de Salud), llamado “Propuesta de trabajo para establecer un protocolo de atención a la lipodistrofia a las personas afectadas por el VIH/SIDA en Asturias”.

Desde esta fecha y hasta junio del 2006, tras sucesivas reuniones, recogida de información, participación en foros y congresos, asesoramiento de expertos y lo importante, **el documento del Plan Nacional sobre el SIDA, “Recomendaciones sobre el manejo de las alteraciones metabólicas y morfológicas en el paciente con infección VIH”**, en el que se dejan claras las técnicas, productos y demostrada eficacia y seguridad en su aplicación. Habiendo comunidades autónomas que ya tienen muy avanzado los dispositivos para la inmediata puesta en marcha de este servicio a través de la red pública.

En **junio de 2006** se nos remite la “Propuesta de protocolo de Actuación en el manejo de las alteraciones metabólicas y morfológicas con infección VIH” del Servicio de Salud del Principado de Asturias en el que deja claro que está basado su desarrollo en las Recomendaciones del Plan Nacional sobre SIDA y el Servicio Vasco de Salud. Integra en este documento hasta un Consentimiento Informado, podríamos decir que hace ver lo adelantado de esta propuesta de intervención. Es revisado desde la Asociación y tras algún cambio y ampliación del documento se aprueba.

En **julio del 2006** hay una nueva reunión de las partes en la que se nos informa de sus conversaciones con los equipos de cirugía plástica de nuestra comunidad y que tras una reunión conjunta se intentaría poner en marcha este recurso a finales de año.

En **octubre de 2006**, tras la marcha del Coordinador del PAVSA se nos convoca para presentarnos al nuevo Coordinador y seguir manteniendo la continuidad de los temas pendientes.

En el **1 de Diciembre**, Día Mundial de Lucha contra el SIDA, en rueda de prensa se transmite el buen talante de la Consejería de seguir avanzando en los objetivos que nos teníamos marcados. Pendientes en este tiempo de la puesta en marcha de los recursos prometidos, sabemos el **17 de enero de 2007**, a través de un medio de comunicación la existencia de un documento técnico fechado del pasado 29 de noviembre del que esta Asociación no estaba informada y donde la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias remite al Consejo Interterritorial de Salud información en la que se pone de manifiesto que no existe documentación concluyente sobre la idoneidad de las sustancias para corregir la lipodistrofia facial y que a la espera de conocer la mejor alternativa para estos pacientes no se facilitará el tratamiento. Documento que nunca ha sido ni de debate ni discusión en los foros nacionales e internacionales, que desdice a los expertos, contradice al Plan Nacional sobre el SIDA y al propio documento de protocolo de la Consejería de Salud.

El **24 de enero de 2007**, tras múltiples intentos se consigue una reunión con la Consejería de Salud, en la que se nos expresa un mensaje de confianza del Director Regional de Prestaciones Sanitarias Sr. Riera, que los pasos que se hicieron hasta ahora para implantar un recurso en Asturias que trate la lipodistrofia no está cerrado y la disponibilidad a seguir trabajando para conseguirlo sigue firme.

Se nos facilita el documento técnico, titulado “respuesta a la consulta sobre sustancias de relleno para el tratamiento quirúrgico de la lipodistrofia facial asociada al VIH, solicitado por Riera en la reunión que tuvo en el plan Regional del SIDA el 26 de Octubre y remitida a Consejería por el Consejo Interterritorial.

Al no ser orientativo este documento y mucho menos comprometido y claramente poco actualizado, parece ser que a la Consejería no le sirve como concluyente y mucho menos por si solo, de idoneidad para implantar este recurso ya que, todas las normas de calidad con las que trabajan a la hora de montar nuevos recursos o acciones lo hacen avaladas. Resumiendo, esta comunidad autónoma no tiene “Agencia de Evaluación” propia, por lo que tienen que consultar para su aval a otras, y ya que la del M.S.C. no es arriesgada, ven dos posibilidades:

1. Conseguir datos concluyentes a través de dos Agencias de evaluación, la del País Vasco y otra inglesa que les permitiría marcar las bases y son independientes.

2. Montar una experiencia Piloto que tendría para ellos mayor aceptación por parte de los cirujanos plásticos. Pensaron también en organizar unas jornadas para los profesionales con un experto..., todo en un clima de intentar seguir caminando pero sin orientación en el tiempo real. Sobre esto del tiempo, manifestamos que había que seguir trabajando a un ritmo que permita cuanto antes dar solución, que sabemos que las elecciones de Mayo las queremos aprovechar para que esto esté resuelto y ante esto se nos convoca para reunión el próximo 19 de febrero.

El **19 de febrero de 2007**, reunidos en la Consejería de Salud con Begoña Martínez (Jefa de Servicio de Calidad de Programas) y Gemma Álvarez Iglesias (Coordinadora del PAVSA). Se nos habla de lo difícil que resultaría incluirlo dentro de las prestaciones sanitarias antes de las elecciones de mayo y que esta fórmula del pilotaje sería más rápida y una manera de empezar a abordar el tema que podría dar pie a demostrar la eficacia del producto, convencer al resto de los plásticos y ser un primer paso para normalizarlo como prestación sanitaria. Se basarían en el protocolo de actuación reformado desde el Comité y la valoración la harían desde Medicina.

El **21 de noviembre de 2007**, en otra reunión con la Consejería de Salud, para abordar otros temas y tras la vuelta del anterior Coordinador del PAVSA, se les recuerda, que este año una de nuestras prioridades va a ser la reparación facial, se nos transmite que nuestra postura es razonable y que esperemos a que estén un poco más organizados, pues ni siquiera está, hecho público su jefatura.

En **diciembre de 2007**, vuelve a publicarse en los medios de comunicación que la Consejería de Salud manifiesta que no tiene previsto financiar las terapias de cirugía reparadora de la lipoatrofia facial, que aunque durante la pasada legislatura había dado pasos en este sentido, al menos por el momento no está previsto.

En la reunión del **11 de marzo de 2008** con la Consejería de Salud para tratar diferentes temas, abordando otra vez el tema de la reparación facial nos informan sobre las gestiones realizadas. Calculan que se podrán beneficiar un 15% de las personas a tratamiento antirretroviral, unas 247 personas. Los presupuestos se hablaron con el SESPA y no sería un inconveniente, se haría un contrato-programa con atención especializada. Se incluiría como prestación Sanitaria. Se intentaría sacar el grueso en el menor tiempo posible y luego las nuevas demandas sería muy posible las incluirían en lista de espera de cirugía plástica. El director del Monte Naranco, es muy receptivo de que se pueda montar allí el recurso, centralizándolo. Se le propone al plástico que actualmente está allí, y lo está valorando, se le facilitaría una visita a una comunidad autónoma donde se esté haciendo. Si no aceptase de buen agrado, propondrían a otros, pues lo que tienen claro, es la importancia en este caso de estar convencido. Las derivaciones serían desde las Unidades de Infecciosas directamente, y la figura del psicólogo del Comité Anti-Sida, se mantendría en el organigrama, para apoyos, pre y post, valoraciones. Incluso la propia Consejería de Salud, presupuestó un dinero para hacer materiales de apoyo, folleto para pacientes y material para clínicos.

Después de todo este proceso largo en el tiempo y agotador psicológicamente de noticias positivas y negativas, nos encontramos de nuevo en un medio de comunicación el **1 de junio del 2008** con la “gran noticia” de que EL SESPA FINANCIARA FINALMENTE LA CIRUGÍA PLÁSTICA PARA LOS PACIENTES CON LIPODISTROFIA. Según declaraciones del Jefe de Salud Poblacional “ya está en manos del SESPA decidir en qué centro y qué cirujanos aplicarán los tratamientos. La técnica es sencilla y consiste en la infiltración de una sustancia en la cara que permite recuperar la propia imagen”.

El ministro de Sanidad, Bernat Soria, anuncia en el marco de la XVII Conferencia Internacional del Sida celebrada en México del 3 al 8 de **agosto** de este año, la inclusión del tratamiento reparador de la lipoatrofia en la cartera de servicios sanitarios “para finales de 2009”

Tras esta noticia y una vez hablado con la Consejería de Salud, el **15 de agosto de 2008** los medios de comunicación asturianos se hacen eco de que la Administración sanitaria autonómica ha optado finalmente por adelantarse al Ministerio de Sanidad, según la Directora General de Salud Pública declaró en un medio, “la intención de su departamento es que las intervenciones puedan comenzar este mismo año”. En otro medio ella misma ratifica el compromiso de la Consejería de Salud de poner en marcha esta actuación antes de finales de año.

El **11 de septiembre de 2008**, El Pleno del Consejo Interterritorial, celebrado en Zaragoza ratifica la financiación de la cirugía reparadora para personas con lipoatrofia facial. El Ministerio de Sanidad y Consumo propone a las CCAA incluir el tratamiento de la lipoatrofia en la Cartera de Servicios del SNS

El **17 de septiembre de 2008**, nos reunimos en el local de la Asociación con miembros de la Consejería de Salud y nos dicen que no se sabe si se pondrá en marcha a finales del 2008 como habían prometido. El Monte Naranco deja de ser el espacio de referencia y hablan del HUCA, aunque nada confirmado, el cirujano sigue sin saberse y todo queda retrasado. Exigimos una contestación oficial sobre la puesta en marcha del recurso de reparación facial en Asturias para el 2008.

En el Congreso de SEISIDA, organizado en Córdoba en **octubre del 2008**, en una conversación mantenida la presidenta del Comité Ciudadano Anti-Sida de Asturias con el Ministro de Sanidad, éste le comunica que el 1 de enero del 2009 todas las comunidades autónomas, tendrán el dinero para empezar a realizar las intervenciones, las que tengan el dispositivo montado o para derivar a donde exista.

El **10 de noviembre de 2008** recibimos la respuesta oficial de la Dirección General de Salud Pública (Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Gobierno del Principado de Asturias), en la que nos adjunta una nota sobre el acuerdo tomado en la Comisión de Prestaciones, Aseguramiento y Financiación del 22 de octubre. En dicha nota se recoge la decisión de que esta prestación pase a formar parte de la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud de forma tutelada y se fija un plazo 3 años, como suficiente. Añadiendo que esta Comunidad Autónoma esperará a seguir las indicaciones del Ministerio.

El **30 de noviembre de 2008** nos sorprende la noticia en la RTPA que “El SESPA ofrecerá en 2009 intervenciones contra la lipoatrofia provocada por Sida. El Principado afirma que las intervenciones para corregir la lipoatrofia facial empezarán a ofertarse en nuestra región a principios de 2009...”

A su vez, el **1 de diciembre de 2008**, La Voz de Asturias se hace eco: “Salud facilitará en 2009 cirugía plástica a 200 pacientes con VIH”.

El **17 de diciembre de 2008**, el Comité Ciudadano Anti-Sida del Principado de Asturias mete por Registro en la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios dos documentos: uno dirigido al Señor Consejero de Salud y Servicios Sanitarios, don Ramón Quirós y otro dirigido a la Señora Gerente del SESPA, doña Elena Arias. A ambos les exigíamos la clarificación ante todas las informaciones contradictorias vertidas, así como la responsabilidad de informar como va a ser resulta esta situación a todos los afectados: pacientes, profesionales, ONGs-VIH, medios de comunicación....

El **19 de diciembre de 2008**, La Voz de Asturias publica nuestra exigencia al SESPA y a la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios.

Hasta este momento, la reparación facial se había ido incluyendo en las prestaciones sanitarias de las siguientes Comunidades Autónomas: Andalucía, Castilla-La Mancha, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura, Madrid y País Vasco.

El **22 de febrero de 2009**, La Nueva España publica en portada la siguiente noticia, con los testimonios en el interior del diario de dos personas VIH, afectadas por lipoatrofia facial:

Dos enfermos de VIH piden la reparación facial al Principado

Los afectados, con secuelas en el rostro, se sienten marginados

Con esta misma fecha se envía a la Procuradora General del Principado de Asturias, una queja para hacer valer los derechos de los asturianos afectados por la lipodistrofia, que les están siendo usurpados, como medida fácilmente denunciante ante los tribunales.

Tras cumplirse los tres meses de silencio administrativo a los documentos metidos por registro al Señor Consejero y a la Señora Gerente del SESPA, decidimos montar una ACCION PROTESTA, mediante un encierro de 34 horas ininterrumpidas en el local de la Asociación. Encierro que ha tenido muy buena respuesta y un gran apoyo tanto por los medios de comunicación como por asociaciones de ámbito local, regional y nacional, así como muchas personas anónimas, profesionales sanitarios... La Consejería de Salud y Servicios Sanitarios del Principado de Asturias no se pronunció ni contestó si quiera a los medios de comunicación.

Además dentro del Curso de AVASI (Acción y Voluntariado ante el Sida), que realizamos este año, los días 24 y 25 de abril incluimos un acto musical reivindicativo sobre la inclusión de la reparación facial en Asturias.

En esta línea seguimos con las acciones reivindicativas y el 7 de Mayo de 2009, nos concentramos donde iba a celebrar una rueda de prensa el Consejero de Salud y Servicios Sanitarios, José Ramón Quirós para protestar. En conversación mantenida con él, se desentiende de las declaraciones hechas a los medios de comunicación por su propia Consejería en agosto pasado en las que se comprometían a implantar la reparación facial en Asturias a finales de 2008. Se justifica diciendo que él no se comprometió, ni hizo esas declaraciones.

Además, seguimos esperando respuesta de la Procuradora General del Principado de Asturias, sobre una queja enviada a finales de febrero para hacer valer los derechos de los asturianos afectados por la lipodistrofia, que les están siendo usurpados, como medida fácilmente denunciante ante los tribunales. Sabemos por documentación que nos ha ido enviando que se está gestionando y lo último que sabemos de esta queja, se remonta a finales de julio y en ella nos comunica *“que desde esta institución se ha reiterado la petición del informe al respecto a la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios”*.

En relación a una derivación de un paciente que se hizo desde Medicina Interna al Servicio de Cirugía Plástica, después de pasar por varios cirujanos plásticos y tras presentar una reclamación en Atención al Paciente, acompañada por una carta del Jefe de Servicio de Cirugía Plástica en la que decía que *“dicho tratamiento debe ser aprobado por el Gerente del Hospital o la Consejería de Salud del Principado de Asturias”*; se le responde a primeros de junio que *“según informe del Subdirector Médico de Servicios Quirúrgicos, el tratamiento de lipodistrofia facial no forma parte de la cartera de servicios del Servicio de Salud del Principado de Asturias. Se está valorando su inclusión, pero hasta la fecha no se han recibido instrucciones autorizando dicha inclusión”*. Con fecha del 28 de julio de 2009, este paciente interpone tanto ante la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios, como ante el Servicio de Salud del Principado de Asturias un RECURSO DE ALZADA solicitando se le realice la operación con cargo al Servicio Público de Salud en Asturias, o se le derive a otra Comunidad Autónoma, además de la inclusión del uso tutelado en el Servicio Público de Salud en Asturias. A finales de septiembre recibe la contestación con la desestimación del recurso formulado al no estar incluida la prestación solicitada en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud. Posteriormente interpone ante la Dirección-Gerencia del SESPA RECURSO DE REPOSICIÓN al que dan respuesta como improcedente.

A la par seguimos manteniendo comunicación y reuniones con la Consejería de Salud y Servicios Sanitarios para estar al día del proceso del uso tutelado. Se proponen en principio un total de 12 centros de referencia del uso tutelado de la lipoatrofia facial entre los que NO existe ninguno en Asturias. Se sigue esperando se cree el protocolo tanto de derivación como del uso tutelado.

En las Jornadas sobre Prevención y Atención al VIH y las ITS en Asturias, organizadas por la Dirección General de Salud Pública y Participación y el Instituto Asturiano de Administración Pública Adolfo Posada, celebradas en el Hospital de Cabueñes, el **8 y 9 de octubre de 2009**, inaugura la entonces Secretaria del Plan Nacional del Sida, doña Teresa Robledo y habla sobre la situación actual del uso tutelado de la lipoatrofia facial. Tenemos la oportunidad de hablar directamente con ella y entregarle la documentación de todo el trabajo y proceso que llevamos realizado desde nuestra Asociación con este tema, así como la documentación personal del proceso concreto de una persona afectada que nos acompañó en la entrega. Nos comunica que está a punto de rematarse el protocolo del uso tutelado y opina que en poco tiempo tendremos noticias.

El **17 de octubre de 2009**, participamos en el Foro de la Memoria y República en Mieres, con una campaña exigiendo la reparación facial en Asturias.

El **10 de diciembre de 2009**, en reunión con el Servicio de Salud Poblacional de la Dirección General de Salud Pública y Participación se insiste nuevamente en la importancia de que Asturias cuente con un centro de referencia y que así se transmitirá a la Dirección General de Salud Pública y al Servicio de Salud tanto por parte del Comité Anti-Sida de Asturias como por el Servicio de Salud Poblacional. Desde nuestra Asociación entregamos por registro una carta dirigida a la Directora del Servicio de Salud del Principado de Asturias, doña Elena Arias, solicitando una reunión con ella para hablar de la implantación de este recurso para Asturias.

El **18 de enero de 2010**, se convoca una reunión en la que están presentes desde la Directora General de Salud Pública del Principado de Asturias y cargos del SESPA, como el Director General de Planificación, así como el Secretario del Plan Nacional sobre SIDA y su responsable del Área Asistencial, gerentes, directores médicos, médicos internistas y otros representantes de hospitales de Asturias, así como representantes de ONGs. El Plan Nacional del Sida expone que se cerrará el protocolo en el mes de febrero. Se tendrá que aprobar como decreto y al día siguiente de su publicación entrará en vigor el uso tutelado para todo el territorio estatal, para que los que tengan centros de referencia entren en funcionamiento y para los que no se les derive a otro. Como fecha aproximada se habla de la primavera. Oficialmente, en esta reunión queda expresado, que en estos momentos, Asturias no será Centro de referencia. Partiendo de que en la actualidad, con lo que disponemos, es ser trasladados a otras CCAA de referencia a hacer la reparación facial, según el SESPA por que no hay en la comunidad actualmente Cirujano Plásticos, con "experiencia en el manejo de esta técnica" que se hayan mostrado disponibles y por "seguridad" en estos momentos determinan, la derivación a otras comunidades, (las que tienen, más experiencia como el País Vasco, no se han ofrecido a participar del uso tutelado). Dicen " así todo" que no queda cerrado, si algún plástico, miembro de un Equipo de un Hospital, que no sea privado y que asuma el protocolo del uso tutelado, se pueda retomar la implantación como propio recurso. En el uso tutelado, se despejaron algunas preguntas y otras no quedaron tan claras o no quisieron dejarlas.

Con fecha del **10 de marzo de 2010**, mantenemos una reunión con el SESPA en la que nos comunican que la publicación en el B.O.E. del uso tutelado como decreto es inminente y al día siguiente de dicha publicación ya se podrían iniciar los trámites para las derivaciones. Las derivaciones serán en principio a dos hospitales de Galicia: el de A Coruña y el de Santiago. En cuanto al tema económico: es gratuito el transporte en autobús de la persona derivada y un acompañante de forma que no habrá que adelantar el gasto. Se planificará para que se pueda hacer todo en el mismo día, viaje de ida, intervención y viaje de vuelta. Si se produjera en algún caso algún problema que requiriera el ingreso hospitalario se pagaría al acompañante una dieta de 25€ por día, que se comprometen a que su devolución sea de la forma más inmediata posible. Sobre nuestro planteamiento de la importancia de un Centro de Referencia para la lipoatrofia facial en Asturias, se nos reconoce que supondría menos gasto, pero en este momento hay que esperar a que entre en funcionamiento el uso tutelado y se pueda valorar si surgen problemas de derivaciones, de saturación o de otro tipo.

El **16 de marzo de 2010**, sale publicado en el B.O.E., el Real Decreto por el que se establecen las condiciones del uso tutelado de técnicas, tecnologías y procedimientos sanitarios y se modifica el Real Decreto 1207/2006, de 20 de octubre, por el que se regula la gestión del Fondo de cohesión sanitaria.

Al día siguiente de esta publicación, los especialistas de VIH de cada hospital ya podrían iniciar los trámites para las derivaciones.

Como nueva posibilidad y tras conversación mantenida con la Coordinadora de Gestión Asistencial del SESPA está el que se pudiera ir en coche particular, a la vuelta del viaje se presenta al SESPA el justificante que te daría el hospital de haber realizado la intervención. El reembolso correspondería al importe correspondiente al billete de autobús. Si en algún caso la cita en el hospital fuera a un horario temprano, que no diera tiempo a llegar en autobús, se viajaría el día antes y se harían cargo de abonar la dieta establecida al paciente y al acompañante (25 € por persona)

EN ESPERA DE QUE SEA UNA REALIDAD