

Asociación 'El DEFENSOR del PACIENTE'
1997 / 2019 – Más de 20 años luchando por los derechos de los pacientes
Distinción "Pablo Iglesias 2014" de la UGT
C/ Carlos Domingo nº 5 – 28047 Madrid
Telf./Fax.: 91 465 33 22
Telf.: 91 755 41 53
defensorpaciente@telefonica.net
www.negligenciasmedicas.com
viernes, 31 de mayo de 2019

COMUNICADO: Condena al SAS por la muerte de un niño como consecuencia de demorar un trasplante de médula ósea.

Un Juzgado de lo Contencioso Administrativo de Málaga ha estimado parcialmente la demanda presentada por los servicios jurídicos de la asociación 'El Defensor del Paciente', y ha condena al Servicio Andaluz de Salud a indemnizar a los padres de un menor con una indemnización de **110.000 Euros** por el fallecimiento de su hijo al no realizarle a tiempo un trasplante de médula pese a los síntomas y enfermedades que presentaba. La sentencia, de momento, no es firme.

El niño nació el día 7 de abril de 2005 mediante cesárea por pérdida de bienestar fetal, que transcurrió sin incidencia. Tuvo seguimiento en el **Hospital Regional Universitario Carlos Haya de Málaga** desde los seis meses de vida. Entre sus antecedentes familiares, destacar que su abuelo padecía una insuficiencia de las glándulas suprarrenales – enfermedad de Addison, extremo sobre el que el Servicio Andaluz de Salud no hizo constar nada, sobre todo en las citas y exploraciones del endocrino, donde no se molestaron ni preguntaron por sus antecedentes familiares, ya que la enfermedad de Addison es una enfermedad hereditaria y hubiera servido una exploración adecuada para un diagnóstico certero y más temprano.

En la demanda se indicaba que no es hasta el día 7 de diciembre de 2010, con una evidente demora de más de 5 años, cuando al paciente menor de edad le diagnostican la adrenoleucodistrofia ligada al cromosoma X, siendo la única posibilidad para frenar la enfermedad realizar cuanto antes un **trasplante de Médula Ósea**, por lo que se solicita una consulta al Servicio de Hematología para valoración de dicho trasplante. Cuando se pide ya es demasiado tarde, al superar el LOES el límite de 9, por lo que no proceden al trasplante de médula, única solución médica posible en este caso y que como se explicó en el juicio, llega a un 95% de supervivencia a los 5 años si es diagnosticado de forma temprana.

El padecimiento que padecía el niño es considerado una enfermedad metabólica hereditaria, en la cual existe un defecto genético, que da lugar a que no se metabolicen ácidos grasos. **Este daño hace que disminuya considerablemente la producción de las hormonas en sangre provocando una serie de síntomas que caracterizan a esta enfermedad: cansancio y debilidad progresiva, pérdida de peso, molestias gastrointestinales, hipotensión, oscurecimiento o color moreno en la piel...**

En relación a dichos síntomas y cuando se constató la presencia de una hiperpigmentación cutánea de la piel del menor, el día 30 de agosto de 2007, con dos años y cuatro meses, acudió a la consulta de neuropediatría. Sufría caídas frecuentes y se observó que **el niño tenía una coloración morena de la piel, que llamó la atención el facultativo.**

Es inaceptable que no se interpretase adecuadamente un síntoma tan absolutamente clave y característico como es la hiperpigmentación.

Una simple búsqueda en Google introduciendo “*hiperpigmentación en niños*” te oferta, en el segundo lugar, un artículo pediátrico que establece entre las causas de aumento de la pigmentación la enfermedad de Addison, y más como en este caso, que no es un simple color moreno, sino que es distinto, es color amarillento aceitunado, característico de la **enfermedad de Addison** y que es progresivo. Incluso se vuelve a apreciar en consulta del mes de octubre y en sucesivas sin que se investigue adecuadamente, y conforme va aumentando el depósito de melanina por la enfermedad de Addison se va acumulando en los codos, mucosas, etc.

Pese a que iba empeorando y progresando con el tiempo, no se realizó el más mínimo esfuerzo por el SAS para conocer su origen, por lo que existió un retraso diagnóstico de la enfermedad de Addison. Lo que es cierto es que, una vez realizado este diagnóstico, el estudio siguiente habría sido diagnosticar la ALD-X, de forma rápida, lo que hubiera permitido el trasplante de médula al niño. **Como todo se hizo tarde, cuando se dieron cuenta ya no pudo hacerse, y ello llevo finalmente a su desgraciado fallecimiento.**

Lo que resulta lamentable, es que se podía haber salvado su vida haciendo a tiempo algo tan simple como una **analítica de sangre** en la que se estudiaran los ácidos grasos (AGCML) en sangre y una resonancia magnética nuclear craneal con contraste, prueba de elección para el diagnóstico y para el estudio del grado de afectación cerebral en esta enfermedad y haber sabido interpretar los claros síntomas del niño. Eso lo hubiera hecho merecedor de un trasplante de médula a tiempo, para salvar su vida, junto

a la resonancia magnética que tampoco se repite durante muchos años (la última se hizo cuando tenía 1 año y 5 meses). Se fueron presentando otros síntomas, pero pese a ello la sanidad andaluza no diagnosticó correctamente al menor. La presencia de 5-6 episodios de hipoglucemia con síncope y pérdida de conocimiento que el niño presentó en un período de 3 meses hasta enero de 2010, con episodios repetidos de hipoglucemia necesitaban preceptivamente un estudio complementario que no se hizo.

Incluso más adelante se tardó 6 meses en nueva cita para endocrino y para hacer las pruebas, que repetimos se trata de una simple analítica. Es más, cuando se solicita con evidente demora, no se realiza con carácter urgente, y cuando la hacen, además se equivocan y la hacen mal, al no solicitarse estudio adecuado, además de perder o no efectuar correctamente el transporte de la muestra analítica. El letrado Damián Vázquez argumentó en su demanda que en este caso era preceptivo una analítica de sangre general, para diagnosticar problemas que incluyan diabetes, hipoglucemia, y cortisol, que serviría para diagnosticar su enfermedad a tiempo sin ningún género de duda.

Se llegó al diagnóstico y cuando se valoró la posibilidad de tratamiento el día 29 de noviembre de 2010, era muy tarde. Por fin, tras más de tres años de demora, se ataron cabos, y se relacionó la insuficiencia suprarrenal – que debió haberse diagnosticado en agosto de 2007 – con la existencia de anormalidades neurológicas y una resonancia magnética alterada – que debió haberse realizado varios años antes –, y se estableció el diagnóstico de la patología del niño, pero ya se negaron a darle la oportunidad de un trasplante de precursores hematopoyéticos (trasplante de médula).

El letrado de la Asociación ‘El Defensor del Paciente’, reclamó por una evidente negligencia médica, y el juzgado ha dado la razón, queriendo **destacar el calvario de los padres, que además intentaron en su día ante los escasos medios económicos que tenían, solicitar ayuda para que su hijo fuera atendido en EEUU y poderle realizar el trasplante, siguiendo esa lucha hasta que falleció.**

Además, el Consejo Consultivo de Andalucía en su dictamen solicitaba que se estimara la reclamación, pero el SAS no hizo caso, lo que ha obligado a los padres a un peregrinaje judicial.

Este **caso es parecido al de la película “El aceite de la vida” (“Lorenzo’s oil”)** donde los padres lucharon para conseguir un tratamiento médico para su hijo que había sido desahuciado por los facultativos, y que le daban un escaso tiempo de vida, lo que no se cumplió al encontrar un médico con un tratamiento adecuado. Por eso es importante reclamar y la labor de que desempeñamos en la Asociación ‘El Defensor del Paciente’ para evitar que se vuelva a producir otro caso parecido con la pérdida de la vida de un niño.

DEFENSOR del PACIENTE