



# Revista Clínica Española



<https://www.revclinesp.es>

## 36 - TRATAMIENTO DOMICILIARIO DE LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS. EXPERIENCIA DE NUESTRA UNIDAD EN EL AÑO DE LA PANDEMIA

**T. Soriano Sánchez**, S. Sauret Santana, S. Martínez García, S. Barros Muñoz, M. Roch Santed, M. Camprodon Gómez, A. Vázquez Suárez, P. Subirana García, I. Sanz Pérez, D. Rubio Vázquez y F.X. Jiménez Moreno

Hospital Vall d'Hebron. Barcelona.

### Resumen

**Objetivos:** Describir la experiencia de nuestra Unidad de Hospitalización a Domicilio (HAD) del tratamiento de sustitución enzimática en pacientes con Enfermedades Minoritarias. Valorar la viabilidad y seguridad del mismo.

**Métodos:** Durante la primera ola de la pandemia, se elaboró un protocolo multidisciplinar considerándose elegibles para el tratamiento domiciliario: pacientes estables, acompañados por familiar o cuidador, con domicilio a menos de 30 minutos del hospital y sin antecedentes de reacciones adversas a los tratamientos a administrar. El médico prescriptor de la Unidad de Enfermedades minoritarias contactaba con la HAD, y el Servicio de Farmacia se encargaba de preparar la perfusión, que el personal de enfermería de la HAD administraba en domicilio cada 14 días siguiendo la pauta habitual de tratamiento de los pacientes. Se siguieron los protocolos de aislamiento y protección recomendados por el Servicio de Preventiva en todo momento.

**Resultados:** Durante el último año se han tratado 4 pacientes: 2 hombres con enfermedad de Fabry (tratados uno con alfasidasa alfa y el otro con alfasidasa beta (por intolerancia a alfasidasa alfa), 1 mujer con enfermedad de Pompe (tratada con alglucosidasa alfa) y 1 hombre con enfermedad de Gaucher. Se han realizado un total de 106 tratamientos sin haber reportado ningún efecto secundario ni reacción adversa. Solo en el caso de la paciente con enfermedad de Pompe hubo problemas con la infusión que se solucionaron mejorando la preparación y el transporte de la dilución hasta el domicilio.

**Conclusiones:** La administración domiciliar de tratamiento enzimático sustitutivo en las enfermedades minoritarias es viable y segura gracias a una estrecha coordinación entre los diferentes profesionales implicados y un manejo multidisciplinar. El grado de satisfacción de los pacientes es elevado gracias a la mayor flexibilidad que les proporciona el hecho de reducir las visitas hospitalarias.