

Memorando Nro. IESS-HCAM-CGDT-2022-6786-M

Quito, D.M., 23 de agosto de 2022

PARA: Sra. Abg. Monica Azucena Vaca Ojeda
Coordinador/a General Juridico

ASUNTO: RESPUESTA: Revisión de informe de 18 de agosto de 2022

De mi consideración:

Por medio de la presente me permito hacer referencia al Memorando No. IESS-HCAM-JUTGM-2022-0481-M, suscrito por la Ing. Cecilia Cruz, Jefe de la Unidad Técnica de Genética y Molecular, en el cual menciona: "En referencia al memorando No. IESS-HCAM-JUTGM-2022-0480-M, suscrito por el Dr. Victor Hugo Espín, Médico Genetista de la Unidad Técnica de Genética y Molecular, en el que indica:

"En respuesta al memorando No. IESS-HCAM-CGJ-2022-1745-M, suscrito por la Sra. Abg. Mónica Azucena Vaca Ojeda, Coordinadora General Jurídico, en el que indica:

"En relación al Memorando, IESS-PG-2022-1690-M, 17 de agosto de 2022, suscrita por la Dra. Mirian del Carmen Toro A., Procuradora del IESS, dentro del cual en la parte pertinente señala:

"1.- (...) Informar directamente a la Corte Constitucional si el medicamento está siendo suministrado a los pacientes, en el término improrrogable de 1 día con copia a la Máxima Autoridad y a este despacho (...)"

Dentro de este contexto, la Jefatura de Genética, por medio de su médica la Dra. María Belén Mattos Vélez, emitió y suscribió en formato PDF, el informe médico técnico de 18 de agosto de 2022, dentro del cual notifican el protocolo de atención al paciente donde se detectaron algunas inconsistencias con respecto a la fechas de atención como del protocolo mencionado.

Al respecto me permito solicitar se revisen las observaciones descritas en el cuadro adjunto y las fechas referidas en el mismo; concomitantemente con esto, de ser el caso, se deje sin efecto el informe de fecha 18 de agosto y se remita un nuevo informe actualizado, con el fin de dar contestación al pedido de la autoridad competente."

Con estos antecedentes, me permito enviar la información solicitada:

NÚMERO DE ATENCIONES EN GENÉTICA Y CONDUCTA (SEGUIMIENTO Y DOSIS ADMINISTRADAS):

No. ATENCIONES	FECHA	ESTADO DEL PACIENTE	CONDUCTA
1	2017/11/06	Paciente 2 años, afectación muscular, usa silla de ruedas, uso de ventilador traqueostomía, gastrostomía. Diagnóstico de AME por antecedentes familiares positivos y historia natural de la enfermedad.	Seguimiento clínico
2	2019/10/21	Paciente 3 años 11 meses, afectación muscular, usa silla de ruedas, uso de ventilador traqueostomía, gastrostomía, arreflexia.	Seguimiento clínico
3	2020/11/10	5 años, Ingresa para tratamiento intratecal con medicamento Nusinersen	Hospitalización, laboratorio

Memorando Nro. IESS-HCAM-CGDT-2022-6786-M

Quito, D.M., 23 de agosto de 2022

4	2020/11/11	5 años, diagnóstico de atrofia muscular espinal insuficiencia respiratoria crónica desnutrición severa crónica secundaria portador de traqueotomía portador de gastrostomía	Administración de primera dosis de carga de Nusinersén (Día 0)
5	2020/11/25	Biometría normal no signos de infección plaquetas normales proteinuria negativa creatinina 0.4mg normal Atrofia muscular espinal, desnutrición severa crónica secundaria, insuficiencia respiratoria crónica, síndrome de fallo del medro, portador de traqueotomía, dependiente de ventilación mecánica por traqueostomo (ventilador portátil, portador de gastrostomía	Administración de segunda dosis de carga de Nusinersén (Día 14)
6	2020/12/09	5 años, diagnóstico de atrofia muscular espinal insuficiencia respiratoria crónica desnutrición severa crónica secundaria portador de traqueotomía portador de gastrostomía	Administración de tercera dosis de carga de Nusinersén (Día 28)
7	2021/01/14	Biometría normal no signos de infección plaquetas normales proteinuria negativa creatinina 0.4mg normal Atrofia muscular espinal, desnutrición severa crónica secundaria, insuficiencia respiratoria crónica, síndrome de fallo del medro, portador de traqueotomía, dependiente de ventilación mecánica por traqueostomo(ventilador portátil, portador de gastrostomía	Administración de tercera dosis de carga de Nusinersén (Día 63)
8	2021/02/19	Continua con terapia respiratoria y está dejando 5 minutos al día el respirador con muy buena respuesta, para los próximos días se planea dejar 5 minutos en la mañana y 5 minutos en la tarde el respirador	Seguimiento clínico

Memorando Nro. IESS-HCAM-CGDT-2022-6786-M

Quito, D.M., 23 de agosto de 2022

9	2021/05/14	Padre no refiere mayores quebrantos de salud y mejoría en el tono muscular y la fuerza. sostiene la cabeza y puede soportar algunos minutos sin el respirador. - ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (CIE 10: G129) - DESNUTRICION SEVERA CRONICA SECUNDARIA (CIE 10: E440) - PORTADOR DE TRAQUEOSTOMIA	Administración de primera dosis de mantenimiento (Mes 4)
10	2021/09/15	Teleconsulta: evolución estable	Seguimiento clínico genético
11	2021/10/20	Evolución estable. No reacciones adversas	Administración de segunda dosis de mantenimiento (Mes 9)
12	2022/02/10	Teleconsulta: evolución estable	Seguimiento clínico genético
13	2022/05/20	Teleconsulta: Disminuye sostén cefálico	Seguimiento clínico genético

PLAN DE ADMINISTRACION DEL MEDICAMENTO NUSINERSÉN EN EL HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CARLOS ANDRADE MARIN .

Protocolo de Administración de Nusinersén en HECAM para el paciente MO.GA.IA.BE CON HC 1615076.
Previo a la administración del medicamento Nusinersén se requieren valoración actualizada por parte de Genética, Neurología, Pediatría, ORL, Gastroenterología, Anestesia, Neumología, y terapia física.
Se requiere la coordinación de las siguientes áreas:

1. Hospitalización en Pediatría o Medicina Interna para asignación de cupo de cama, según corresponda a población pediátrica o adulta.
2. Programación de disponibilidad de uso de quirófano.
3. Anestesiología (para administración intratecal)

Se activará el siguiente protocolo:

Día 1: Lunes, 29 de agosto de 2022.

1. Admisión del paciente en hospitalización de pediatría. Responsable: Unidad de Pediatría. Elaboración de historia clínica, indicaciones.
2. Análisis de laboratorio clínico pre administración. Recuento de plaquetas, tiempo de protrombina (TP / QUICK), tiempo de tromboplastina parcial activada (APTT / KPTT), función renal y proteinuria. Responsable: Unidad de Pediatría.
3. Solicitud de interconsultas: Genética, Neurología, Pediatría, ORL, Gastroenterología, Nutrición, Psicología, Anestesia, Neumología, y terapia física. Responsable: Unidad de Pediatría (por confirmar nombre de médico).
4. Programación de disponibilidad de cupo en Centro Quirúrgico (Quirófano de Admisión a Centro Quirúrgico). Responsable: Dr. Víctor Hugo Espín, médico tratante de genética.

Día 2: Martes, 30 de agosto de 2022.

1. Descargo de medicamento Nusinersén en sistema AS400. Responsable: Dr. Víctor Hugo Espín, médico tratante de genética.
2. Evaluación pre quirúrgica por Anestesiología. Consentimiento informado, monitoreo, sedoanalgesia y

Memorando Nro. IESS-HCAM-CGDT-2022-6786-M

Quito, D.M., 23 de agosto de 2022

- punción lumbar. Responsable Dr. Ginesio Romero, médico anesthesiologo.*
3. *Administración intratecal del medicamento. Responsable Dr. Ginesio Romero, médico anesthesiologo.*
 4. *Traslado a Hospitalización de pediatría. Responsable: Unidad de Pediatría (por confirmar nombre de médico).*
 5. *Monitoreo y vigilancia de Reacciones Adversas o relacionadas con la infusión. Valoración de pre alta. Responsables Unidad de Pediatría y Dr. Víctor Hugo Espín, médico tratante de genética."*

Particular que me permito remitir para los fines pertinentes.

Con sentimientos de distinguida consideración.-

Atentamente,

Documento firmado electrónicamente

Dra. Teresa Maribel Ponce Coello
COORDINADOR GENERAL DE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO - HOSPITAL DE ESPECIALIDADES CARLOS ANDRADE MARÍN

Referencias:

- IESS-HCAM-JUTGM-2022-0481-M

Anexos:

- informe_médico_tecnico_nusinersen_dr_espín-signed-1-signed0665369001661293110.pdf

Copia:

Srta. Ing. Cecilia Julia Cruz Betancourt
Jefa de la Unidad Técnica de Genética y Molecular, Encargada del Hospital de Especialidades Carlos Andrade Marín



Firmado electrónicamente por:
**TERESA MARIBEL
PONCE COELLO**