

Impacto del COVID-19 en pacientes con desórdenes en el almacenamiento lisosomales.

El presente estudio está orientado para evaluar el impacto de la COVID-19 en la unidad de desórdenes lisosomales (LSDU) de la Royal Free London NHS Foundation Trust (RFL), que es un servicio nacional altamente especializado para el diagnóstico y tratamiento de adultos con trastornos de depósitos lisosomales. La revisión de la terapia de remplazo enzimático para la atención domiciliaria y la atención de emergencias, y las categorías de protección de COVID-19 según las directrices del gobierno del Reino Unido. Se han desarrollado nuevas vías clínicas para tratamiento de dichos pacientes de forma segura durante la pandemia. El personal de la unidad LSDU fue redistribuido y se le otorgaron roles adicionales para poder dar apoyo a las necesidades de hospitalizaciones por los pacientes COVID-19. Durante el primer cierre en Marzo de 2020, 286 de los 602 pacientes con desórdenes en el almacenamiento lisosomales estaban protegidos, 72 de los 221 pacientes que recibían la terapia de remplazo enzimático en su domicilio sufrieron una interrupción hasta de 12 semanas. Durante la pandemia, se redujo en un 3% la atención domiciliaria, por lo cual los pacientes tuvieron que aprender a auto tratarse o solo recibían ayuda para tratarse. Durante dicho periodo no se detectó un aumento de los efectos secundarios. Tan solo 21 de los pacientes contrajeron COVID-19, de los cuales uno tuvo que ser ingresado y no se ha informado de ninguna muerte causada por COVID-19. Durante el año 2020, las clínicas virtuales, tanto a nivel telefónico como de video aumentaron un 88% comparado con el año 2019. Las iniciativas de bienestar creadas por RFL han sido apoyadas por todo su personal. Mediante este estudio pretendemos dar una visión amplia del impacto de la pandemia de la COVID-19 tanto en el personal como en los pacientes usuarios de un servicio altamente especializado en enfermedades raras. Por lo que sabemos, este es el primer documento detallando los desafíos y las rápidas adaptaciones realizadas, tanto como parte de una gran organización como la de un centro especializado. Las lecciones aprendidas se podrían llegar a trasladar a otros servicios especializados en enfermedades raras para poder garantizar la preparación para una posible futura pandemia.

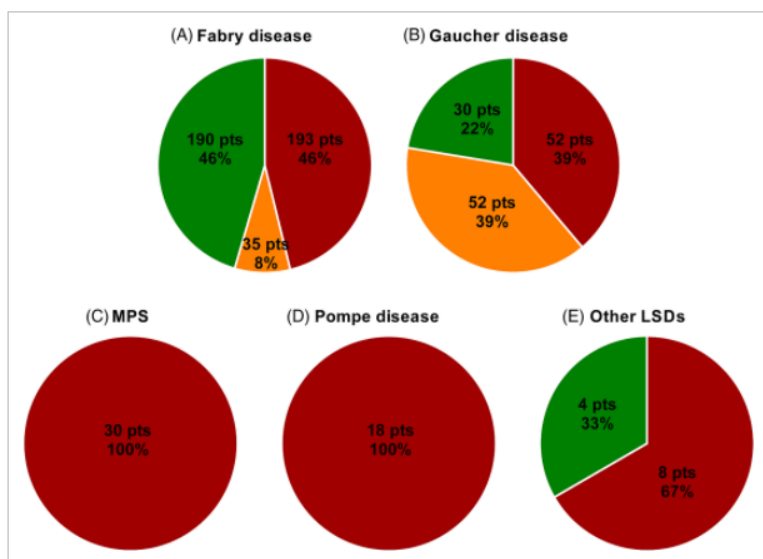
La pandemia del COVID-19 ha provocado una crisis sanitaria a nivel mundial sin precedentes además de los efectos catastróficos que ha tenido tanto a nivel social como económico. Prácticamente todos los sistemas de salud a nivel mundial tuvieron que adaptarse para poder gestionar de forma rápida la morbilidad y la mortalidad causada por este patógeno.

En el centro RFL LSDU, se ha creado un modelo diferente de atención segura y eficaz siendo tanto proactivos como receptivos a la situación en constante cambio causada por el COVID-19 en el Reino Unido. Al mantener un contacto frecuente y regular con nuestros pacientes además de realizar una meticulosa categorización de los pacientes valorando aquellos que requerían una mayor protección y al optimizar las comunicaciones entre los pacientes y el personal, hemos conseguido no tener una mortalidad o morbilidad excesiva tanto derivadas de la COVID-19 como las derivadas por la interrupción de ciertos tratamientos.

Tras la superación de esta situación, concluimos que la lección aprendida debería de ser la creación de una política la cual sirva para poder mantener el servicio de atención domiciliaria e incluso ser proactivo e intentar aumentar, siempre que sea posible la auto infusión, para poder garantizar una cierta independencia de algunos pacientes de este servicio. Lo más importante sería garantizar que se mantenga un contacto regular y frecuente con los pacientes mediante las clínicas virtuales para poder garantizar el bienestar tanto de los pacientes como del personal médico.

La colaboración con otros centros nacionales de enfermedades de LSD y organizaciones de pacientes ha sido clave para poder proporcionar un enfoque estandarizado para las comunicaciones y los tratamientos de los pacientes.

En 2021, con el lanzamiento de las vacunas, somos optimistas en que podremos reanudar las clínicas para poder volver a realizar una atención clínica de rutina en el centro.



Tal y como se puede valorar en el gráfico en RFL LSDU se han revisado los historiales médicos de 612 pacientes para poder evaluar el grado de probabilidad que tenían de sufrir complicaciones derivadas del COVID-19.

(A) De los 418 pacientes con la enfermedad de Fabry analizados de los cuales se considero que 190 de ellos estaban categorizados como de bajo riesgo, 35 de ellos en un riesgo medio y 193 con un riesgo alto de sufrir complicaciones derivadas del COVID-19.

(B) De los 134 pacientes con la enfermedad de Gaucher estudiados de

los cuales se considero que 30 de ellos eran de bajo riesgo. 52 de riesgo medio y 52 tenían un riesgo alto de sufrir complicaciones derivadas del COVID-19.

(C) y (D) De los 30 pacientes con la enfermedad MPS y los 18 pacientes con la enfermedad de Pompe analizados se considero que todos ellos tenían un riesgo alto de sufrir complicaciones derivadas del COVID-19.

(E) De los 12 pacientes con otras deficiencias de depósito lisosomales se considero que 4 de ellos eran de bajo riesgo y 8 tenían un riesgo alto de sufrir complicaciones derivadas del COVID-19.

Estudio realizado por Uma Ramaswami, Simona D'Amore, Niamh Finnegan, Derralynn Hughes, Masoud Kazemi, Lysosomal Disorders Team, Royal Free London NHS Foundation Trust.

** Traducción: El texto original en el idioma fuente de este comunicado es la versión oficial autorizada. Las traducciones solo se suministran como adaptación y deben cotejarse con el texto en el idioma fuente, que es la única versión del texto que tendrá un efecto legal. El presente texto es un resumen de un extracto del texto original realizado por MPS-Lisosomales.*

Adjuntamos enlace para acceder al estudio completo en su idioma original.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/imj.15473>