

CIRUJANO ACLAMA LOS ENSAYOS CLÍNICOS CON MEDICAMENTOS DE VANGUARDIA POR "SALVAR" SU VIDA Y SU CARRERA TRAS EL DIAGNÓSTICO DE UNA ENFERMEDAD RARA

Carlos Heras-Palou temía que la progresión de su Amiloidosis Hereditaria por Transtirretina pudiera terminar con su carrera debido al deterioro de los nervios de sus manos



Carlos Heras-Palou, cirujano ortopédico de 53 años explica como un ensayo clínico con un fármaco para su enfermedad rara y hereditaria no solo ha salvado su vida también su carrera.

"Mi carrera depende de mis manos y de que tengan una correcta función", explica el Sr. Heras-Palou.

Un cirujano quien temía que su carrera pronto podría haber terminado a causa de una enfermedad rara ha explicado como un ensayo clínico de un fármaco ha salvado no solamente su vida sino también su carrera.

Carlos Heras-Palou, cirujano ortopédico del hospital Royal Derby, padece Amiloidosis Hereditaria por Transtirretina, una enfermedad rara y potencialmente fatal que causa el depósito de proteína amiloide en diferentes órganos y alrededor de los nervios.

Además de causar dolor crónico, también afecta a funciones vitales como son el movimiento de las extremidades, la deglución, la visión y el latido cardíaco.

Todos aquellos diagnosticados por la enfermedad -la cual puede reducir la esperanza de vida de cinco a siete años- normalmente pierden habilidad para caminar y también pueden perder el uso de sus manos



El Sr. Heras Palou cirujano especialista de la mano en su trabajo

"Soy muy conocido en mi campo y he estado practicando mucho tiempo, mis pacientes estaban perfectamente seguros. Pero en los próximos seis meses mi carrera podría haber terminado".

Diagnóstico temprano

Afortunadamente el Sr. Heras-Palou fue diagnosticado pronto y solo tenía síntomas leves como son hormigueos y entumecimiento intermitentes. También experimentó dolor, dificultad para comer y baja presión sanguínea.

Pero no fue hasta los 53 años cuando la enfermedad empezó a afectar su trabajo como cirujano especialista de la mano.

Explica que la enfermedad -la cual puede ser heredada de cualquiera de los padres- a menudo causa cardiomiopatía y provoca la muerte. Se cree que solamente unas 100 personas en todo el Reino Unido sufren la enfermedad.

Pero las cosas están mejorando gracias a la participación del Sr. Heras-Palou en un ensayo clínico del medicamento de vanguardia patisiran.

El medicamento -el cual actúa bloqueando la actividad de un gen rebelde en el hígado- acaba de ser aprobado por las agencias reguladoras de Europa y Reino Unido después de recibir la luz verde por parte de la FDA en los Estados Unidos.

Tratamiento salvavidas

Gracias al ensayo clínico -en el cual participó el Sr. Heras-Palou recibiendo el medicamento vía infusión dentro del sistema sanguíneo cada tres semanas- él se encuentra mucho mejor.

El cirujano, quién continua recibiendo el tratamiento, explica que su dolor constante ha desaparecido gradualmente y las sensaciones de pinchazos en sus manos empiezan a disminuir lentamente.



El cirujano de 53 años trabaja en el hospital Royal Derby

"Me queda algo de entumecimiento en los pies, todavía no puedo correr, pero puedo caminar. Estoy progresando muy bien", explica el cirujano.

"El tratamiento ha salvado mi vida y mi carrera".

Patisiran fabricado por la compañía estadounidense Alnylam actualmente se encuentra bajo revisión por el NICE (Instituto Nacional para la Salud y Cuidados de Excelencia), organismo que aprobará o denegará el nuevo tratamiento en el Reino Unido según su coste/efectividad.

La decisión final del NICE está prevista para el año que viene.

Noticia procedente del iNews The Essential Daily Briefing, inews.co.uk

Fotos de Aaron Chown PA

Traducida por la Asociación Balear de la Enfermedad de Andrade