

Asociación Cefalea en Racimos Ayuda

Este folleto está dirigido a profesionales de la medicina (fundamentalmente neurólogos y médicos de atención primaria) con el objetivo de dar a conocer algunos de los problemas más habituales (los que consideramos más sencillos de resolver en el corto plazo) con los que se suelen encontrar los pacientes de Cefalea en Racimos.

La mayoría de los datos de este folleto informativo se obtienen de fuentes de información de universidades y sociedades médicas de solvencia y de una encuesta realizada por parte de ACRA entre los meses de junio a septiembre del año 2015 a más de 600 enfermos de CR.

DIAGNOSTICO

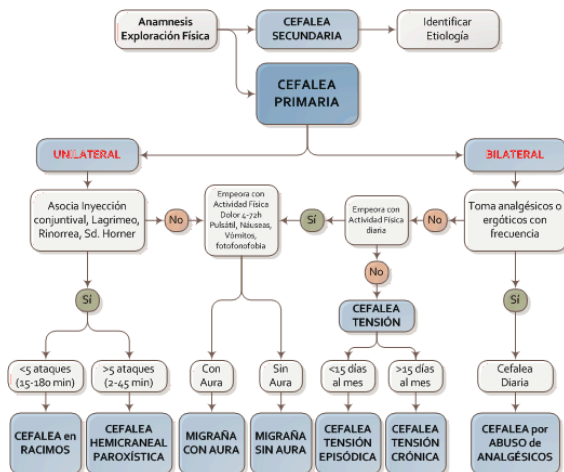
Un estudio llevado a cabo por el Grupo de Estudio de Cefaleas de la Sociedad Española de Neurología (SEN) afirma que en España existe una gran demora y fallos en el diagnóstico de los afectados por cefalea en racimos.

El tiempo medio que transcurre desde el inicio de los primeros síntomas hasta el diagnóstico es de 4,9 años; además, solo un 15% de los pacientes son diagnosticados en su primera visita al médico y un 57% recibe diagnósticos equivocados.

El estudio señala que solo un 15% de los pacientes se diagnostica en su primera visita al médico, que un 28% está a la espera de recibir un diagnóstico específico y que un 57% ha tenido errores de diagnóstico, con un promedio de 2 diagnósticos erróneos por paciente.

Nuestras estimaciones, basadas en datos reales de enfermos diagnosticados de algunas comunidades autónomas, extrapolando este al número de habitantes en España, y en base al 0,06% de estimación de prevalencia de la enfermedad, nos indican que 2/3 de las personas que sufren CR no están diagnosticadas, o al menos no los están correctamente.

Desde ACRA consideramos que es muy importante reforzar el hábito de realizar una entrevista adecuada por parte de los médicos de atención primaria cuando reciben a un paciente con dolor de cabeza.



Somos conscientes de los problemas que sufre el Sistema Nacional de Salud y consideramos que lo más eficiente es dedicar tiempo a un diagnóstico correcto.

Después de descartar una Cefalea secundaria, parecería acertado, como se puede visualizar en el cuadro adjunto, realizar un cuestionario con preguntas neutras para que el paciente detalle sus síntomas y así poder llegar a un diagnóstico lo más específico posible.

Las actuaciones de ACRA están encaminadas a establecer espacios de dialogo con las autoridades sanitarias, donde, se consigan soluciones más eficientes que mejoren la codificación del tipo de cefalea y acorten los plazos en el diagnóstico.

CARACTERISTICAS DIFERENCIALES



Comienza como un dolor de cabeza súbito e intenso. Preminentemente en la noche.

El dolor ocurre en un lado de la cabeza y se puede describir como:

Urente

Agudo

Constante

El dolor puede ocurrir en, detrás y alrededor de un ojo y puede:

Abarcar un lado de la cara, desde el cuello hasta la sien.

Empeorar rápidamente, llegando a su pico máximo al cabo de 5 a 10 minutos.

El dolor más fuerte puede durar de 15 minutos a 3 horas.

El ojo y la nariz en el mismo lado del dolor de cabeza también pueden resultar afectados. Los síntomas pueden abarcar:

Hinchazón debajo o alrededor de los ojos (puede afectar ambos ojos)

Lagrimeo excesivo

Ojo rojo

Rinorrea (secreción nasal) o congestión nasal del lado afectado.

Cara sonrojada, enrojecida

SUMATRIPTAN INYECTABLE ¿PROBLEMAS EN LA FARMACIA?

Según nuestros datos, el 85% de los pacientes diagnosticados de CR tienen acceso a Triptanes para el rescate de sus crisis, y solo el 49% los utiliza de manera frecuente.

Si preguntamos por la efectividad de cada tipo de medicamento, el 88% de los pacientes que utilizan sumatriptan inyectable consideran efectivo o muy efectivo su uso. La efectividad se reduce al 73% en el caso de los inhalados y al 60% en el caso de los medicamentos por vía oral.

Es en el tiempo en el que el medicamento tarda en abortar una crisis donde se puede apreciar significativamente que *el sumatriptan inyectable es el*

que demuestra una mayor eficacia. El 81% de los pacientes que han utilizado sumatriptan inyectable afirman abortar las crisis en menos de 15 minutos, frente al 42% que lo consiguen con zomigriptan inhalado y el 18% con comprimidos (zomigriptan, naratriptan o rizatriptan).

TRIPTANES	Inyectado	Inhalado	Pastillas
Frecuentemente	26%	12%	23%
Ocasionalmente	6%	4%	17%
TOTAL	31%	15%	39%

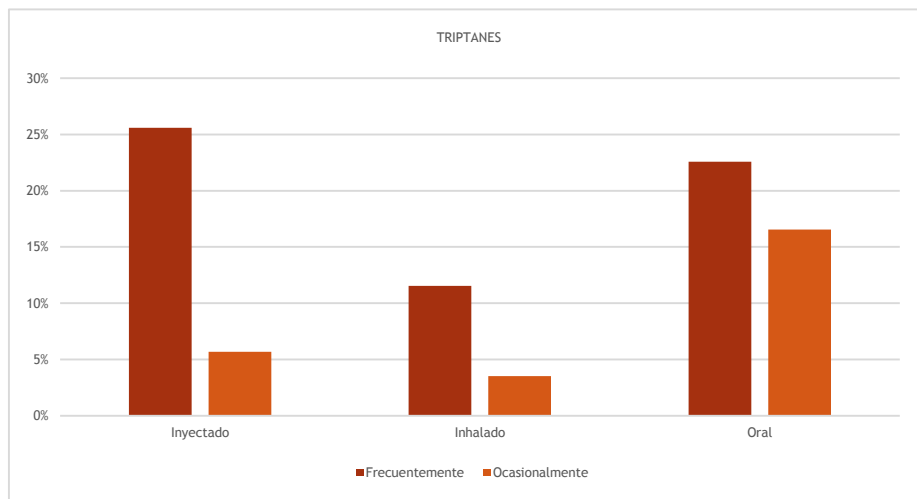
Entre las muchas razones que pueden explicar esta situación, hemos detectado, a través de la multitud de quejas recibidas de los pacientes, que cuando el paciente acude a su farmacia, con su receta médica, es muy frecuente que le nieguen el sumatriptan inyectable alegando que la distribuidora no cuenta con existencias. Lo que suele ocurrir es que el paciente solicita nuevamente consulta con sus médicos para pedir otros medicamentos que sustituyan al "inexistente".

En el año 2012 nos pusimos en contacto con el laboratorio farmacéutico que produce el sumatriptan inyectable 6mg subcutáneo y nos aclararon que ellos **no tienen carencias** en la producción y suministro y que no es su responsabilidad que así suceda, pudiendo responder estas cuestiones a "otros" aspectos que solo incumben a las farmacias y sus distribuidoras.

Para poder parchear la situación, han habilitado el teléfono **918075923 (solo para que llamen las farmacias)** para que las que precisen de este medicamento se lo soliciten para ser enviado y **servido en 24 horas.**

Desde ACRA, y para intentar resolver esta problemática de una forma más definitiva, hemos escrito el pasado mes de abril a la Presidenta del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos requiriendo su atención e interés por este asunto, sin que hasta la fecha tengamos respuesta alguna. Seguiremos insistiendo y promoviendo que se tomen las medidas oportunas para que esto no suceda.

TIEMPO DE REACCION POR TIPO DE TRIPTAN PARA C.R.



TRIPTANES

El sumatriptan inyectable es el que demuestra una mayor eficacia como medicamento de rescate de una crisis de Cefalea en Racimos.

EL TRIPTAN MAS RAPIDO

El 81% de los pacientes que han utilizado sumatriptan inyectable afirman abortar las crisis en menos de 15 minutos

PROBLEMAS DE SUMINISTRO

Tan solo el 26% del total de pacientes utiliza con frecuencia el sumatriptan inyectable.

Los laboratorios no tienen problemas de suministro.

Por razones que desconocemos, pero intuimos, las distribuidoras farmacéuticas no abastecen adecuadamente a las oficinas de farmacia

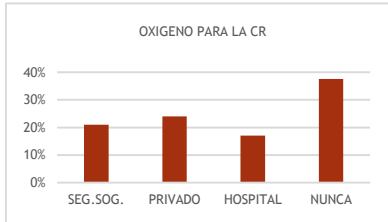


EL OXIGENO PARA LA CEFALEA EN RACIMOS

El oxígeno puro al 100%, a alto flujo (15 litros por minuto) y suministrado con mascarilla, preferentemente cerrada total, o en su defecto, mascarilla con reservorio, ha demostrado ser el medicamento más eficaz e inocuo para abortar una crisis de Cefalea en racimos.

Según nuestros datos, el 38% de los pacientes “diagnosticados” no tienen acceso al oxígeno domiciliario y el 20% solo lo ha probado de manera ocasional. El 17% lo ha recibido en urgencias y en ingresos hospitalarios.

El 83% de los pacientes que han recibido oxígeno consideran efectivo o muy efectivo su uso y tan solo el 21% lo tienen en su domicilio prescrito por la seguridad social.



Oxígeno para la Cefalea en Racimos

El 83% de los pacientes consideran eficaz el Oxígeno como rescate de sus crisis



El 21% de los pacientes tiene oxígeno domiciliario

Es muy importante señalar que debe ser en la mayoría de los casos en botella. Los concentradores eléctricos no suelen alcanzar el flujo necesario.

El oxígeno debe estar en el domicilio y/o en el lugar de trabajo del paciente para poder suministrar de inmediato cuando aparece una crisis. Acudir a urgencia para recibir oxígeno cada vez que un paciente tiene una crisis no parece lo más adecuado (desplazamiento, tiempos de espera, etc.). Además, en la mayoría de los hospitales no existe un triaje específico para la CR, que serviría también como prueba diagnóstica para aquellos pacientes que acudieran a urgencias con síntomas de estar sufriendo una crisis de CR.

En el mes de octubre de 2013 iniciamos un proceso de análisis y consulta con las consejerías de sanidad de las comunidades autónomas motivado por la multitud de incidencias y solicitudes que recibimos habitualmente en relación con la obtención de oxígeno para la CR por parte de los pacientes. Es la pregunta más frecuente que nos realizan los pacientes a través de nuestro buzón de contacto en la web y que intentamos resolver caso a caso, lo que nos parece insuficiente.

Detallamos a continuación las conclusiones a las que hemos llegado con las siguientes afirmaciones:

- Ni a nivel estatal, ni autonómico, se tiene establecido un protocolo específico de oxigenoterapia para la CR.
- En la mayoría de las comunidades autónomas es requisito necesario la derivación a neumología para obtener una prescripción válida.
- La oxigenoterapia no está detallada como medicamento específico para la CR en la Agencia Estatal del Medicamento.
- Y por último, en los pliegos de licitación de los proveedores de oxígeno tampoco está inventariada esta patología, y varias son las empresas especializadas que se niegan a suministrarnos el Oxígeno por no estar contemplado en sus acuerdos de servicio con la administración, aún con la receta de neumología.

Hemos iniciado procesos encaminados a mejorar esta situación, y en alguna comunidad autónoma ya tienen redactados protocolos específicos donde pueda ser el neurólogo el que prescriba directamente este medicamento. Estos protocolos están a falta de la autorización de la Agencia Estatal del Medicamento y tenemos constancia de que se le han enviado informes favorables de diferentes actores (especialistas sanitarios y empresas suministradoras).

Consideramos que cuantitativamente, las mejoras de estas situaciones producirían ahorros más que significativos en la prescripción de Triptanes, en la reiteración de consultas médicas en la búsqueda de alternativas y en constantes visitas a urgencias en muchos casos infructuosas. Cualitativamente se ahorra miles de horas de dolor y sufrimiento innecesario a los pacientes.

EFFECTIVIDAD

El 83% de los pacientes que han recibido oxígeno consideran efectivo o muy efectivo su uso para abortar sus crisis de CR

Consideramos la oxigenoterapia domiciliaria para la CR como el medicamento más importante y por tanto, el primero que se debería prescribir a un paciente de CR

ACCESO AL OXIGENO

En la mayoría de las Comunidades Autónomas no existe un protocolo de prescripción de Oxígeno domiciliario para esta patología.

Para la obtención de Oxígeno, y también en la mayoría de los casos, el paciente debe ser derivado a Neumología ya que es la única unidad especializada que actualmente puede realizar la prescripción de este medicamento.

En la mayoría de las Urgencias de los hospitales no existe un triaje establecido para suministrar oxígeno a los pacientes diagnosticados y que pueda servir de prueba diagnóstica para aquellos que acuden con los síntomas de una crisis.



LA FUNCION DE A.C.R.A.

Un de nuestras obligaciones como oenegé es intentar resolver problemas básicos como los que hemos expuesto en este folleto, que consideramos perfectamente viables, y que una vez resueltos, ayudarían significativamente en la mejora de la calidad de vida de los pacientes de CR. Adicionalmente a los aspectos médico-sanitarios, los pacientes de Cefalea en Racimos suelen sufrir por muchos años la enfermedad, tanto en su forma episódica como crónica y es habitual que se produzcan, lo que nosotros familiarmente denominamos, daños colaterales.

Problemas en el trabajo, familiares, de incompreensión y aislamiento social son muy habituales en los pacientes de CR y en demasiadas ocasiones desencadenan en procesos de ansiedad y depresión que agravan más si cabe la situación del paciente, la de sus familiares e incluso dificultan la gestión de la enfermedad por parte de sus médicos (atención primaria, neurología, psicología, psiquiatría, etc.).

Nuestro papel en este sentido pasa por conocer en profundidad toda la problemática que rodea a los enfermos de CR, analizar e intentar encontrar soluciones. Uno de los compromisos más importantes es el de anticiparnos, sobre todo cuando el paciente está recién diagnosticado, facilitándole una información sencilla, comprensible y de utilidad que sirva de adaptación a la enfermedad con un proceso lógico.

Varias son las líneas de trabajo abiertas en muy diferentes sentidos. A continuación detallamos algunas:

- **Grupo de Apoyo:** A través de las redes sociales mantenemos un grupo de apoyo donde participan más de 1.800 enfermos y algunos de sus familiares más directos, de todos los países de habla hispana, donde las personas hablan de sus problemas y comparten experiencias a través de diálogos constructivos.
- **Posicionamiento:** Dialogo con las sociedades médicas para poner de manifiesto aquellas cuestiones que preocupan tanto a médicos como a pacientes y llegar a acuerdos de posicionamiento común para requerir a las administraciones soluciones adecuadas.
- **Integración:** Evitar la discriminación y crear condiciones que faciliten el acceso al mercado laboral a los enfermos de CR.
- **Asesoramiento legal:** Edición de guías prácticas destinadas a aquellos pacientes (CRCR fundamentalmente) que por el estado de su enfermedad se encuentran incapacitados para desarrollar actividades laborales y necesiten solicitar prestaciones por esta condición.
- **Información:** A través de nuestra web y también editando folletos informativos de fácil comprensión para pacientes. (Ver folleto pacientes por ejemplo).
- **Eventos:** Encuentros con pacientes, asistencia a Congresos y desarrollo de toda aquella actividad que sirva para sensibilizar y dar a conocer la enfermedad.
- **Encuesta:** Una encuesta con más de 200 preguntas relacionadas con todos los aspectos que afectan a los pacientes que pueda dar luz a diferentes cuestionamientos.
- **Especialistas:** Facilitar información a los pacientes de quienes son los profesionales que mejor conocen la CR.

Las asociaciones de pacientes deben servir de canal de comunicación multidireccional.

“Si considera que podemos ser útiles, hable a su paciente de ACRA”

Estamos para ayudar y apoyar al paciente en la aceptación, adaptación y conocimiento de cómo gestionar sus limitaciones y habituarse a ellas.

CONTACTE CON NOSOTROS

Quedamos a disposición de todo aquel profesional interesado en nuestra actividad, abiertos a recibir comentarios, críticas y/o recomendaciones con el objetivo de construir entre todos un futuro mejor para los pacientes de Cefalea en Racimos.

Contacte con nosotros: www.cefaleaenracimos.org

Email: web@cefaleaenracimos.org

Teléfono: 609.069.659 De lunes a viernes: De 9:00 a 13:30 y de 17:00 a 20:00



INFORMACION

Una información sencilla y comprensible que ayude a los pacientes a entender su enfermedad, acelere su aceptación y facilite la gestión de la misma.



APOYO E INTEGRACION

Hablar con otras personas con las mismas patologías ayuda al paciente a entender mejor su enfermedad y minimiza el aislamiento social evitando la discriminación y creando condiciones que faciliten el día a día de los enfermos de CR.

ESTAMOS PARA AYUDAR

Si considera que podemos ser útiles, hable a su paciente de ACRA



ACRAyuda

Asociación Cefalea en Racimos Ayuda

www.cefaleaenracimos.org

