

## EDITORIAL

# Tarjetas de alerta para enfermedades raras

## Rare diseases alert cards



Las enfermedades raras (EERR) con frecuencia son graves, sistémicas y afectan a varios sistemas corporales. La asistencia de muchos de estos pacientes requiere la participación de varios profesionales sanitarios. Por lo tanto, compartir información es fundamental para que los pacientes sean tratados eficazmente (fig. 1).

Las EERR son poco conocidas por los profesionales de urgencias médicas, de forma que su atención puede implicar dificultades por acción o por omisión. La urgencia médica puede ser el resultado de la propia enfermedad o no tener relación con ella. También en este último caso puede ser necesario adoptar precauciones especiales.

Con frecuencia, los afectados por este tipo de dolencias se ven en la necesidad de explicar una y otra vez complicados detalles de su historia clínica. Si el paciente es incapaz de comunicarse en una situación de urgencia se pueden producir confusiones en el diagnóstico y tratamiento, en algunos casos con consecuencias fatales.

El consorcio Orphanet, que sustenta el portal de referencia europeo para EERR y medicamentos huérfanos, ha desarrollado una serie de guías de urgencias para EERR elaboradas por los centros de referencia franceses, revisadas

por médicos de urgencias y por asociaciones de pacientes. Estas últimas garantizan que sean tenidos en consideración aspectos relevantes de carácter sociosanitario y no únicamente de naturaleza médica. Están dirigidas tanto al ámbito prehospitalario como a las urgencias hospitalarias. En 2014 se disponía de más de 50 guías en francés, que siguen siendo traducidas y adaptadas a otras lenguas europeas. En 2013 se habían descargado más de 340.000 veces desde el sitio web de Orphanet. También están disponibles en la aplicación para teléfono móvil de Orphanet<sup>1</sup>.

Por su parte, la entidad británica *Genetic Alliance UK*, que agrupa a más de 200 asociaciones de afectados por EERR en el Reino Unido, elaboró en 2020 un informe sobre las tarjetas de alerta médica (TAM) basándose en una encuesta realizada a los afiliados de las asociaciones<sup>2</sup>. Estas suelen disponer de sus propias TAM. Casi la mitad de las respuestas indicaron tener experiencia en su edición y utilización en formato tarjeta de crédito. En algunos casos se informó de haber tenido experiencia con un pasaporte hospitalario. Este contiene información similar a la ofrecida por las tarjetas de bolsillo, pero en formato A4. Las TAM producidas por asociaciones de pacientes, ya sean del tipo tarjeta de crédito, tarjeta plegable o pasaporte hospitalario, generalmente son diseñadas mediante acuerdo entre pacientes y clínicos. Suelen ser gratuitas o de bajo coste para los afiliados e incluso pueden descargarse gratuitamente desde un sitio web. Según informa la Asociación Miastenia de España (AMES), la mayoría de sus socios solicitan la tarjeta de incompatibilidades medicamentosas inmediatamente después de afiliarse (fig. 1).

Las TAM son también una forma concisa y cómoda de explicar una enfermedad a familiares, amigos y autoridades, además de reportar los siguientes beneficios para la atención médica:



**Figura 1** Tarjeta identificadora de fármacos contraindicados en miastenia gravis. Fuente: Asociación Miastenia de España (AMES).

## Mejora global de la asistencia

Cuando se interactúa con un profesional sanitario desconocido, la tarjeta le permite conocer la naturaleza de la

<https://doi.org/10.1016/j.semerg.2022.06.001>

1138-3593/© 2022 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

**TARJETA IDENTIFICACIÓN**

**HEMOFILIA**

**NO VALIDO**

SaludMadrid

Datos básicos del paciente:

Héctor Caparros Barral

Hemofilia A Grave con Inhibidor

Comunidad de Madrid

**ESPECIMEN**

ASHEMADRID

Paciente en seguimiento por el servicio de Hematología del Hospital Universitario de la Paz.  
En caso de ser atendido en urgencias, avisar de forma inmediata al hematólogo de guardia.

Número de socio: 77777 DNI: 123456789Z  
Medicación: Kogenate Profilaxis: SI  
Hematólogo: Dr. Pepito Grillo  
Nº historia clínica Hospital U. La Paz: 123456789  
Teléfono Hospital U. de La Paz: (+34)915555555  
Otros datos: Alegria peniciliana

**No administrar AINES (AAS y similares) ni realizar pruebas invasivas. NUNCA utilizar vía IM.  
Siempre que sea posible, el paciente debe ser tratado en El Hospital Universitario De La Paz.**

Esta tarjeta es propiedad del titular. Es personal e intrasferible.  
En caso de extravío rogamos remitan a: Asociación Hemofilia de la Comunidad de Madrid. C/ Virgen de Aranzazu 29, 28034 Madrid.

**Figura 2** Tarjeta de identificación del paciente con hemofilia. Fuente: Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (ASHEMADRID). Nota: por motivos de confidencialidad, en la tarjeta no figuran el nombre y apellidos del hematólogo responsable.

enfermedad del paciente, sobre todo en situaciones de urgencia. Contribuye a fundamentar una decisión clínica y a evitar que los pacientes con una enfermedad rara sean tratados de forma inadecuada, como por ejemplo una respuesta diferente a la medicación en comparación con una dolencia similar pero más frecuente.

### Niveles de asistencia apropiados

Las TAM ayudan a los profesionales sanitarios a reconocer el hecho de que el paciente tiene una enfermedad rara que requiere asistencia especializada. Esto puede salvar la vida de algunas personas.

### Asistencia oportuna

A menudo, las personas con EERR se ven obligadas a esperar innecesariamente en los servicios de urgencias.

### Evitación de malentendidos

Los síntomas de una enfermedad rara pueden ser malinterpretados. Por ejemplo, alteraciones de la marcha de origen



**Figura 3** Tarjeta de urgencias para distrofia miotónica tipo 1 o enfermedad de Steinert. Fuente: Archivo del autor.



## Hospital de Sierrallana Prevención del absceso cerebral



Nombre:  
Apellidos:

Este paciente tiene una alteración pulmonar que le predispone al absceso cerebral. Por esto, en las situaciones indicadas atrás, hay que realizar profilaxis antibiótica.

En caso de duda, contactar con:

Dr:  
Servicio de Medicina Interna. Hospital de Sierrallana  
39300.Torrelavega. Cantabria. Telf: 942847400

Es recomendable hacer profilaxis antibiótica en los siguientes procedimientos:

- 1º.- Dentales: extracciones, limpieza dental o cirugía periodontal.
- 2º.- Genitourinarios (sondajes), en orofaringe, gastrointestinales y ginecológicos.

En el 1º caso la pauta recomendada es:

Amoxicilina: 3 gr oral 1 hora antes del procedimiento y 1,5 gr. 6 horas después de la dosis inicial.

Si es **alérgico a la penicilina**: Eritromicina, 1 gr oral 2 horas antes del procedimiento y 500 mg 6 horas después de la dosis inicial.

Si el paciente no puede tomar abs orales o se le va a realizar un procedimiento del grupo 2º, contactar con el telefono indicado.

**Figura 4** Pasaporte hospitalario para la telangiectasia hereditaria hemorrágica o enfermedad de Rendu-Osler-Weber dirigido a la prevención del absceso cerebral. Fuente: Unidad de HHT, Hospital Sierrallana, Cantabria.

neurrológico pueden confundirse con manifestaciones de una intoxicación etílica. En estos casos, la TAM promueve al mismo tiempo el conocimiento médico y social de las EERR.

La encuesta de *Genetic Alliance UK* estableció como deseable la presencia del logotipo del *National Health Service* para proporcionar mayor credibilidad a las TAM. En Portugal, su gestión se integra en un sistema de tarjetas sanitarias específicas para EERR (*Cartão da Pessoa com Doença Rara [CPDR]*) de ámbito nacional y gestionado por la sanidad pública<sup>3,4</sup>.

Un ejemplo más próximo de respaldo institucional a una TAM podría ser el convenio entre la Comunidad de Madrid, a través de la Consejería de Sanidad, y la Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (ASHEMADRID) para impulsar la tarjeta de identificación del paciente con hemofilia (fig. 2)<sup>5</sup>.

Actualmente se utilizan en España diferentes TAM para EERR, que podrían sistematizarse en varias tipologías según su contenido (figs. 3 y 4).

1. *Informativa*. Algunas Comunidades Autónomas han implantado las denominadas Tarjetas de Accesibilidad y Acompañamiento (Tarjeta AA): Murcia (2011), Galicia (2012), Cataluña (2013), Cantabria, La Rioja o Valencia (2016) y Canarias (2018). En formato tarjeta de crédito, su propósito es dispensar una atención preferente a los pacientes con problemas cognitivos o de conducta, entre otros. En la solicitud de la Tarjeta AA del *Servei Català de la Salut* («*Tarjeta sanitària individual Cuida'm*»), se recogen los diagnósticos de varias enfermedades pediátricas minoritarias cognitivo-conductuales de base genética<sup>6</sup>.
2. *Descriptiva genérica*. Recoge información sobre un aspecto de la enfermedad sin información clínica personal. Sirva como ejemplo la mencionada tarjeta de incompatibilidades medicamentosas en la miastenia gravis. Su propósito exclusivo es recordar al facultativo los fármacos que pueden desencadenar una crisis miasténica.

3. *Descriptiva personalizada*. Aporta una descripción de la dolencia e incluye información clínica personal. Es el caso de la TAM para distrofia miotónica tipo 1 o enfermedad de Steinert (fig. 3). Con formato de tarjeta plegable, contiene un código QR enlazado con la ficha de urgencias del portal Orphanet<sup>7,8</sup>.
4. *Operativa*. Informa de la necesidad de realizar una intervención médica preventiva específica, como sucede con el pasaporte hospitalario de la telangiectasia hemorrágica hereditaria o enfermedad de Rendu-Osler-Weber para la prevención de abscesos cerebrales (fig. 4). Esta categoría incluiría la mencionada tarjeta de identificación del paciente con hemofilia.

Aunque la utilización de TAM está justificada desde un punto de vista teórico, se deben considerar sus limitaciones. Cualquiera que sea su formato siempre estará expuesta a extravío, deterioro u olvido. Por otra parte, el actual desarrollo de las tecnologías de la información y la comunicación puede poner en tela de juicio la conveniencia de un sistema de alerta médica en soporte físico. Sin embargo, tampoco se dispone siempre de los medios tecnológicos necesarios para que los profesionales sanitarios de urgencias accedan a la información necesaria en todo momento y lugar, sin olvidar la denominada «brecha digital» que limita el uso de dispositivos digitales en algunos sectores sociales.

En nuestro medio, la utilización de TAM en condiciones reales apenas ha sido investigada<sup>9</sup>. Mientras no sean estudiadas sirviéndose de muestras extensas y con rigor metodológico<sup>10</sup>, seguirá siendo pertinente preguntarse si son un mero ejercicio de voluntarismo o constituyen una herramienta útil para la asistencia urgente de los pacientes con enfermedades minoritarias.

### Conflicto de intereses

El autor declara no tener conflicto de intereses.

### Agradecimientos

Asociación Miastenia de España (AMES).

Asociación de Hemofilia de la Comunidad de Madrid (ASHEMADRID).

Dr. Roberto Zarrabeitia Puente. Unidad de HHT, Hospital Sierrallana, Cantabria.

### Bibliografía

1. Faucounneau V, Rath A. Emergency guidelines and emergency cards. *Orphanet J Rare Dis*. 2014;9:O15, <http://dx.doi.org/10.1186/1750-1172-9-S1-O15>.
2. Genetic Alliance UK. Alert card report (2020). 2020 [consultado 30 Abr 2022]. Disponible en: <https://www.raredisease.org.uk/our-work/research/alert-card-report-2020/>.
3. Santos A, Sá P, Romão R, D'Arrábida C, Coelho A, Diniz JA, et al. The rare disease person's card implementation strategy in Portugal. *Procedia Comput Sci*. 2015;64:1149-565, <http://dx.doi.org/10.1016/j.procs.2015.08.593>.
4. Departamento da Qualidade na Saúde. *Ficha Técnica. Relatório técnico cartão da pessoa com doença rara*. Lisboa: Ministerio da Saúde. Direção-Geral da Saúde; 2020.
5. Descripción y utilidad de la tarjeta identificativa para el paciente hemofílico en la Comunidad de Madrid. Comunidad de Madrid: Consejería de Sanidad; 6 de junio de 2019.
6. «Solicitud de la targeta sanitària individual Cuida'm» [consultado 30 Abr 2022]. Disponible en: <https://catsalut.gencat.cat/ca/proveidors-professionals/tsi-cuidam/>.
7. Rosado-Bartolomé A, Gutiérrez-Gutiérrez G. La distrofia miotónica de Steinert en urgencias. *Emergencias*. 2016;28:270-2.
8. Eymard B, Orlikowski D, Wahbi K, Duboc D, Comte G. Distrofia miotónica de Steinert. 11/2010. Guías de urgencias. (Español) [consultado 30 Abr 2022]. Disponible en: <https://www.orpha.net/data/patho/ES/Urgencia.DistrofiaMiotonicaSteinert-esPro77.pdf>.
9. Jimeno Montero MC, Gutiérrez Gutiérrez G. «Tarjeta de urgencias para los pacientes con distrofia miotónica tipo 1 (enfermedad de Steinert)». II Encuentro en Continuidad Asistencial, 5 de octubre de 2017. Comunicación 320/7. Subdirección General de Continuidad Asistencial. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. 2017.
10. Muntean A, Stoica I, Matcovici M, Costigan A, Orr S, Kearney M, et al. Medical alert card: a valuable tool in the management of Hirschsprung's-associated enterocolitis from parental perspective. *Pediatric Surg Int*. 2020;36:423-8, <http://dx.doi.org/10.1007/s00383-020-04754-5>.

A. Rosado-Bartolomé  
Grupo de Trabajo de Neurología de SEMERGEN. Comité Científico Orphanet-España, Madrid, España  
Correo electrónico: [alfredorosado76@gmail.com](mailto:alfredorosado76@gmail.com)