

PLAN CONSENSUADO DE ACCION PARA LA REACTIVACION DEL PROGRAMA DE TRASPLANTE HEPÁTICO PEDIÁTRICO

El día de hoy, miércoles 28 de octubre del 2015, en las instalaciones de la Defensoría de los Habitantes, estando presentes: Dr. Marvin Agüero Coordinador Técnico del Programa de Regulación de Donación y Trasplantes de la CCSS, la Dra. Olga Arguedas –Directora del Hospital Nacional de Niños, Dr. Jaime Cortes Ojeda, Jefe de Departamento de Cirugía HNN, Dra. María Amalia Matamoros, Directora del Centro Nacional de Trasplante, Dr. José Pablo Garbanzo y Dr. Edward Castro Santa del mismo centro médico, el Lic. Juan Manuel Cordero González, Defensor Adjunto de los Habitantes de la República, la Licda Tatiana Mora Rodríguez – Directora de Calidad de Vida de la Defensoría de los Habitantes, la Licda. Laura Fernández Díaz–Directora de la Dirección de Niñez y Adolescencia de la Defensoría de los Habitantes, y la MSc. Nathalie Araya Jácome, abogada del Área de Calidad de Vida de la Defensoría de los Habitantes, considerando que:

- I. Es una realidad latente y emergente la necesidad de reiniciar el programa de trasplante hepático pediátrico en el país, dada la urgencia de realizar los procedimientos médicos para al menos tres niños, cuyas vidas corren riesgo inminente.
- II. Considerando que el caso del niño J.H. es a criterio de los médicos tratantes el paciente más grave, es necesario dadas las circunstancias que han rodeado este proceso, procurar que la atención médica que requiera, se constituya en una oportunidad de trabajo en equipo institucional donde prive el interés superior del niño y con ello se garantice una atención lo más técnica y transparente posible.
- III. Que resulta deseable en aras de garantizar un entorno confiable y seguro para la familia de los pacientes a trasplantar, que los procesos de información y acompañamiento de primera instancia sean dados por el equipo de trasplantes hepáticos.
- IV. En aras de garantizar las mejores condiciones posibles para el desarrollo seguro y certero del procedimiento quirúrgico se deben unir los esfuerzos, infraestructura, equipamiento y recursos científicos y técnicos del Centro de Trasplantes Hepáticos y del HNN a fin de asegurar un tratamiento óptimo.
- V. Que mediante resolución 2015-016279 la Sala Constitucional ordenó a la CCSS la realización de las acciones necesarias para proceder con la cirugía de trasplante, sea en la institución misma, o fuera del país, según el criterio técnico establezca cómo lo más seguro e idóneo para el caso concreto.
- VI. Por la condición clínica actual del paciente, por las restricciones existentes en la disponibilidad de un donante idóneo y considerando el grado de avance en la organización de los recursos institucionales no es una opción viable el traslado al exterior.
- VII. Que los casos clínicos urgentes, fundamentalmente el del niño: J.H.P, dada la inminencia de la necesidad del trasplante, resulta fundamental buscar la opción más apegada a la idoneidad y seguridad que le ofrezca al paciente su alternativa terapéutica (obligatoria para la CCSS). Debe de tenerse claro, que el caso de este niño, es un supuesto extremadamente grave y la cirugía no necesariamente compensará la situación de salud del mismo. Ante tal escenario no es permisivo

asumir riesgos e imprevistos, es decir debe maximizarse la seguridad en los procedimientos y protocolos de atención.

- VIII. Que a partir del análisis comparativo de las facilidades existentes, los antecedentes y el criterio clínico experto, el lugar más seguro e idóneo para la realización del trasplante del niño J.H. es en el HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS con el apoyo de los recursos que se requieran del Centro de Trasplante Hepático.
- IX. Que para complementar, mejorar y garantizar las mejores condiciones del procedimiento quirúrgico es necesario realizar los siguientes ajustes de los servicios, de tal suerte que se le pueda ofrecer la mejor opción al paciente se requiere:
- Visualizar esta cirugía de alta complejidad como el **inicio de un nuevo proceso de integración, aprendizaje y abordaje técnico.**
 - Disposición y compromiso para la coordinación interdisciplinaria de todo el equipo, bajo los parámetros y lineamientos técnicos necesarios y establecidos por el equipo experto.
 - Continuar con el proceso de alineamiento de los diferentes grupos técnicos que definan la logística y estrategia a seguir para una posible cirugía de emergencia o programada.
 - Gestionar de manera inmediata la atención continua, dedicada y exclusiva al paciente, sin fraccionamiento de servicios, de acuerdo a lo que a la letra indica el oficio fechado 7 de octubre del 2015, N° GM- MDA- 37627-15 de la Gerencia Médica de la CCSS dirigida a la Dra. Arguedas, Directora del HNN, y que en el punto 2 dice: *"Realizar la organización necesaria para que el cuidado post operatorio del paciente trasplantado desde el post operatorio inmediato, se realice en el área física que garantice las mejores condiciones de aislamiento y de cuidado. En este momento la Unidad de Trasplante es el sitio idóneo".*
 - Traslado de personal médico (intensivista y anestesiólogo), y enfermería del Centro Nacional de Trasplante Hepático, para que realice un ACOMPAÑAMIENTO y apoyo en la cirugía a realizar. Para ello ya se cuenta con el aval de la Dirección Médica del Hospital México.
 - J.H en forma mediata y hasta inmediata (desde hoy hasta el momento del evento de trasplante) puede requerir soporte hepático, hemodinámico y renal mediante hemofiltración y plasmaféresis para la cual se requiere la definición anticipada del rol y el apoyo de enfermería específica para esta situación y el equipo de enfermería incorporado a este rol inicie lo antes posible con el proceso de formación específica con el equipo de enfermería del Centro de Trasplante Hepático adscrito al Hospital México.
 - Garantizar la disponibilidad del perfusionista pediátrico y el uso de la bomba extracorpórea con las cánulas apropiadas a la edad del niño J.H.
 - Definición CLARA del rol de distribución de tres profesionales intensivistas del Servicio de Cuidados Intensivos del HNN, encargados de la atención continua y rotativa que el niño requiera, quienes podrán contar con el apoyo y acompañamiento del intensivista del Centro de Trasplante Hepático y de su respectiva jefatura.
 - Puesta en conocimiento del equipo técnico, del rol de disponibilidades del personal de gastroenterología del HNN, para la atención médica que se requiera, según sea la necesidad del niño.

- X. Las partes suscribientes se comprometen a continuar todos los esfuerzos correspondientes con el fin de concretar de manera oportuna los trasplantes hepáticos pediátricos de las demás niñas incluidas en la lista de candidatos para este procedimiento y darles a las familias el acompañamiento y la información oportuna.
- XI. Este documento marca el reinicio del Programa del Trasplante Hepático Pediátrico.

Firmas

Dr. Marvin Agüero Chinchilla
Coordinador de Regulación de Donación y Trasplante
Representante de la Gerencia Médica de la CCSS

Dra. Olga Arguedas
Directora Hospital Nacional de Niños

Dra. María Amalia Matamoros
Centro de Trasplante Hepático

Dr. Jaime Cortés Ojeda
Jefe del Departamento de Cirugía, HNN

Dr. Edward Castro Santa
Centro de Trasplante Hepático

Dr. José Pablo Garbanzo
Centro de Trasplante Hepático

Lic. Juan Manuel Cordero
Defensor Adjunto de los Habitantes