



CARTA NORMATIVA 21-0722

22 de julio de 2021

A: ORGANIZACIONES CONTRATADAS DE MANEJO DE COORDINADO DE SALUD (MCO), GRUPOS MÉDICOS PRIMARIOS (GMP), Y PROVEEDORES PARTICIPANTES DEL PLAN VITAL

RE: POLÍTICA DE ASES PARA EL MANEJO DE LOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS CON DISCINESIA CILIAR PRIMARIA (*PRIMARY CILIARY DYSKINESIA-PCD*)

Se incluye la política **ASES-OPCAC-2021/P001**, establecida por la Administración de Seguros de Salud (ASES) para el manejo de los pacientes diagnosticados con **Discinesia ciliar primaria** (*“Primary Ciliary Dyskinesia” o PCD*), bajo la cubierta de condiciones especiales del Plan de Salud del Gobierno (PSG) - Plan Vital. Otros nombres para esta condición son: Síndrome de cilios inmóviles (*Immotile Ciliar Syndrome*) y Síndrome de Kartagener.

La **Discinesia ciliar primaria o PCD**, por sus siglas en inglés, es una condición genética rara de ciliopatías que ocasiona trastornos y enfermedades crónicas a nivel de pulmones, senos nasales y paranasales y oídos con bronquiectasias, distrés respiratorio del neonato y defectos de lateralidad de órganos. Es ocasionada por mutaciones genéticas con transmisión generalmente autosómica recesiva en la cual, los cilios de las vías aéreas pulmonares presentan trastornos de motilidad y función.

Mediante esta política, la ASES pretende brindar un acceso apropiado, uniforme y ágil a los pacientes que padecen esta condición. Esta población de pacientes, aunque no representa un alto porcentaje del total de beneficiarios del PSG-Plan Vital, sí sufren de complicaciones serias y requieren de un tratamiento continuo durante toda la vida.

En cuanto a los **criterios de inclusión como Condición Especial**, se requiere:

- Diagnóstico inicial de PCD o cualquiera de sus variantes, por medio de al menos una (1) de las siguientes pruebas diagnósticas confirmatorias:
 - Biopsia de tejido ciliado (*generalmente de nariz o tráquea*) con análisis de ultraestructura ciliar.
 - Prueba genética que muestra dos mutaciones que se sabe que causan PCD, una de cada progenitor (madre y padre)

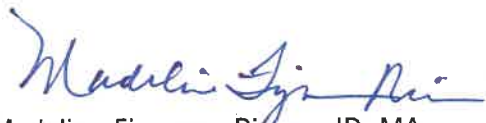
- En caso de los menores, la inclusión como condición especial puede ser iniciada por:
 - Pediatra de cabecera, Neumólogo pediátrico, Genetista, Inmunólogo

- En caso de los adultos, la inclusión como condición especial puede ser iniciada por:
 - Neumólogo, *con evidencia de pruebas diagnósticas definitivas de PCD*
 - Médico Primario, *con evidencia de diagnóstico definitivo de PCD*

Una vez incluido el paciente bajo el Registro de Condiciones Especiales, este podrá asistir a visitas al neumólogo de tratamiento sin referido. Igualmente, el neumólogo podrá referir a manejo y evaluación de otras especialidades requeridas, servicios de laboratorios, y pruebas diagnósticas, sin requerimientos de referidos del médico primario, para aquellas condiciones exclusivamente relacionadas con el diagnóstico de PCD. De modo que, otras condiciones no relacionadas, tales como diabetes o hipertensión, etc., requerirán de la evaluación y los servicios del Médico Primario, para lo cual el neumólogo tratante remitirá al paciente a su médico primario.

La ASES solicita a todas las aseguradoras contratadas bajo PSG-Plan Vital diseminar esta Carta Normativa y la Política aneja entre sus redes de proveedores, a la mayor brevedad. Además, todas las aseguradoras deberán vigilar que se implemente lo establecido en la política, fomentando un acceso a servicios uniforme y ágil a estos pacientes.

Cordialmente,



Madeline Figueroa Rivera, JD, MA
Directora Ejecutiva Interina

Anejo