



Viajar con oxígeno. Reflexiones a propósito de la primera reunión internacional de pacientes con déficit de alfa-1-antitripsina

Sr. Director: Hemos leído con interés el artículo de Díaz Lobato et al¹; sobre la expedición RESPIRA y el Crucero de la EPOC, y nos complace comprobar que es posible viajar y disfrutar de unas vacaciones a pesar de precisar oxigenoterapia crónica. Lamentablemente, nuestra experiencia en una situación similar no ha sido tan satisfactoria.

En el mes de junio se celebró en Barcelona el congreso AIR 2003: Third International Meeting on Alpha 1-Antitrypsin Deficiency. Estas reuniones surgieron a raíz del compromiso de los miembros del Registro Internacional de alfa-1-antitripsina (AIR) de ofrecer una información científica y clínica actualizada y periódica sobre esta enfermedad poco frecuente. Las dos ediciones anteriores se celebraron en Como y en Rapallo (Italia)². En esta tercera edición, por primera vez se celebró simultáneamente una reunión internacional de pacientes con déficit de alfa-1-antitripsina y miembros de asociaciones de pacientes, como la Asociación Española de Pacientes con Déficit de alfa-1-antitripsina. Esta reunión fue auspiciada por la Alpha-1 Foundation de Miami (EE.UU.) y fue un éxito de convocatoria, ya que consiguió reunir a 79 pacientes procedentes de países de Europa, América y Oceanía. Sin embargo, es importante destacar que la asistencia de pacientes, especialmente de enfermos graves, a estas jornadas científicas generó una serie de necesidades a las que no estamos acostumbrados y que requieren una respuesta rápida y eficaz. A modo de ejemplo, algunos de los interrogantes planteados fueron: ¿es posible hacer un viaje transoceánico con oxígeno? ¿Es posible disponer de oxígeno líquido en los tránsitos en los aeropuertos, en los traslados a los hoteles, en las salas de conferencias? ¿Las compañías suministradoras disponen de logística para asumirlo cuando los desplazamientos son internacionales, con diferentes sistemas de salud y normativas de seguridad aeroportuaria? ¿De quién es la responsabilidad durante el viaje: del médico habitual, del paciente, del médico organizador, de la asociación de enfermos que le invitó? ¿Quién debe responsabilizarse de la organización de la logística de los pacientes: ellos

mismos, los médicos, las asociaciones de enfermos, el comité organizador? Todas estas cuestiones nos llevan a una reflexión final: ¿estamos preparados para afrontar este derecho de nuestros pacientes a "tener una vida normal"? ¿Nuestras sociedades científicas deberían tomar parte activa en favorecer la desaparición de estas barreras a nuestros pacientes "discapacitados"? La experiencia del crucero¹ nos invita a promover este tipo de iniciativas, aunque también nos crea nuevos retos que se escapan de lo que hasta ahora era la "práctica clínica diaria". Probablemente estas situaciones serán cada vez más frecuentes en el futuro, por el incremento de prevalencia de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, el mejor nivel de vida de la población en general y el mayor número de desplazamientos aéreos. Ya en el año 1995 British Airways, U.S. Airways y Qantas recibieron en conjunto unas 8.000 solicitudes de vuelo con oxígeno³.

La mayoría de las compañías aéreas pueden proporcionar oxígeno a los pasajeros durante el vuelo, pero es imprescindible informar con antelación, ya que suele ser necesario aportar información médica y cumplimentar formularios muy detallados. El coste de este servicio extraordinario es variable entre compañías, debido probablemente a la carencia de regulaciones en este tema⁴. Sin embargo, no lo proporcionan en las escalas, por lo que siempre se prefieren los vuelos directos. Los pasajeros no pueden llevar sus propios dispensadores de oxígeno por motivos de seguridad, salvo que las bombonas o mochilas estén completamente vacías.

En el caso de nuestra reunión, nos consta que 6 pacientes portadores de oxigenoterapia expresaron su intención de asistir. Uno de ellos reside en Barcelona y 3 cancelaron su viaje en el último momento; uno por problemas de salud de su cónyuge, otro por haber sufrido una agudización en el mes previo y un tercero por negativa de la compañía aérea española a realizar el transporte. En este último caso, curiosamente, el viaje desde Canadá a Madrid en una compañía canadiense no suponía ningún problema; sin embargo, los obstáculos insalvables surgieron en la escala en Madrid, donde no se autorizó el tránsito de un avión a otro con oxígeno y sin la compañía de un médico (que debía aportar la paciente), sin que las autoridades del aeropuerto ofrecieran ninguna alternativa. Otros 2 pacientes con oxigenoterapia llegaron sin contratiempos; hay que destacar que ambos procedían de Europa y llegaron en vuelo directo a Barcelona en compañías aéreas de otros países europeos. Estos hechos nos llevan a preguntarnos si en España estamos al nivel requerido en cuanto concienciación y preparación del personal de nuestras líneas aéreas y aeropuertos

para responder a las necesidades de nuestros pacientes con insuficiencia respiratoria, que cada vez serán más y tendrán mayores necesidades de desplazamiento.

Ya en tierra, los pacientes que consiguieron llegar pudieron disfrutar de estas jornadas sin incidencias destacables en el suministro de oxígeno, y tampoco hubo ningún problema médico destacable, circunstancia prevista por la organización que disponía de un neumólogo "de guardia" en el hotel donde se alojaban los pacientes.

La disposición de los responsables hoteles y la empresa organizadora del congreso (BCM Medic) fue total y muy eficaz. La inexperiencia en los desplazamientos tanto de médicos como de empresas suministradoras e incluso de los enfermos, así como la ausencia de reglamentaciones y normativas útiles en este ámbito fueron los problemas detectados principalmente y que se deberían resolver. Tal vez las sociedades científicas puedan colaborar en la elaboración de normativas o documentos de consenso, a semejanza del elaborado por la British Thoracic Society⁵, que se puedan distribuir a los responsables de las líneas aéreas y aeropuertos para alertar de estas circunstancias y velar porque todos (incluso los pacientes con oxigenoterapia continua) vean respetados sus derechos a viajar sin incidencias y sin requerimientos excepcionales que recaen siempre sobre el más débil, el paciente.

B. Lara y M. Miravittles

Servicio de Neumología. Institut Clínic de Pneumologia i Cirurgia Toràcica (IDIBAPS). Hospital Clínic i Provincial. Barcelona. España.

1. Díaz S, Mayoralas S, Gómez MA, et al. Análisis de los aspectos logísticos y organizativos de un crucero para pacientes con insuficiencia respiratoria crónica. La expedición RESPIRA y el Crucero de la EPOC. Arch Bronconeumol 2003;39:266-73.
2. Luisetti M, Miravittles M, Stockley R. Alpha 1-antitrypsin deficiency: a report from the 2nd meeting of the Alpha One International Registry, Rapallo (Genoa, Italy) 2001. Eur Respir J 2002;20:1050-6.
3. Byrne NJ. Comparison of airline passenger oxygen systems. Aviat Space Environ Med 1995;66:780-3.
4. Stoller JK, Hoisington E, Auger G. A comparative analysis of arranging in-flight oxygen aboard commercial air carriers. Chest. 1999;115:991-5.
5. British Thoracic Society Standards of Care Committee. Managing passengers with respiratory disease planning air travel: British Thoracic Society Recommendations. Thorax 2002;57:289-304.