

BOLETÍN 90 DÍAS

PRIMER TRIMESTRE 2009

SOCIEDAD:

EL MINISTERIO DE SANIDAD SUBVENCIONARÁ EL PRIMER REGISTRO DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS

El Ministerio de Sanidad ha notificado la resolución de la concesión de subvención para el 'Mapa de Atención Sanitaria e Investigación y Registro de Pacientes con Enfermedades Raras', según ha informado la [Federación Española de Enfermedades Raras \(FEDER\)](#). De esta forma, opina que Sanidad transmite su apoyo a una de las propuestas más demandadas por los afectados por EERR desde hace años. "Con esta subvención se demuestra que desde la Administración son conscientes de la gran necesidad de contar con un censo fiable de afectados por patologías poco frecuentes", explica la directora de la Fundación FEDER Mercedes Pastor.

Aunque el proyecto está en fase inicial, ya se ha habilitado para su uso. De esta forma, desde el [Instituto de Investigación de Enfermedades Raras \(IIER\)](#) ya se han dado los primeros pasos con los

usuarios que han accedido a introducir sus datos. "Es muy importante que los afectados entiendan que para que este registro proporcione los resultados esperados, es necesaria su colaboración y participación. La razón reside en que este censo constituirá un canal de información de doble vía", señala la directora de FEDER, Claudia Delgado.

En la medida en que el sistema vaya avanzando y recogiendo mayores datos, los pacientes podrán ir ampliando la documentación sobre su patología, conociendo las últimas investigaciones, y ensayos clínicos que se estén realizando sobre su enfermedad. Así, los registros se desarrollan en base a una enfermedad concreta o grupos de enfermedades con alguna relación entre sí, como por ejemplo, los registros de cáncer o los de enfermedades crónicas del riñón. En este caso, todas las enfermedades raras pretenden convertirse en un registro de entrada única, pero se diferenciarán dentro del propio registro.

Por esta razón, controlar el acceso a la información se presenta como uno de los objetivos prioritarios en la ejecución del proyecto. Los investigadores que pretendan obtener información sobre alguna enfermedad, deberán acreditar el tipo de estudio que pretenden desarrollar, contar con la aprobación de un comité de ética y comprometerse a devolver los datos a los pacientes.

El proyecto permitirá conocer la historia natural de las distintas patologías y profundizar en los datos más relevantes de los pacientes. El objetivo es que ayude a mejorar la calidad de la información y en consecuencia la investigación de las diferentes enfermedades.

LA ENTRADA EN VIGOR DE LOS NUEVOS PRECIOS DE REFERENCIA DE LOS MEDICAMENTOS SE HARÁ EFECTIVA EL 1 DE MARZO DE 2009

La Orden, publicada en el BOE el pasado 31 de diciembre, revisa los precios de referencia de los 150 conjuntos creados por las órdenes anteriores, que se corresponden con 130 principios activos y 5.577 presentaciones de medicamentos revisados.

Madrid, 7 de enero de 2009 (Europa Press)

El Gobierno estima un ahorro para el conjunto del Sistema Nacional de Salud (SNS) de 366,22 millones de euros al año con la nueva orden de precios de referencia de los medicamentos publicada en el BOE el pasado 31 de diciembre.

Estas previsiones contemplan un ahorro en gasto público aproximado de 343,59 millones de euros,

mientras que el ahorro para el beneficiario del SNS se estima en 22,63 millones de euros. Según el Ministerio de Sanidad y Consumo, con este ahorro continuará la desaceleración del gasto farmacéutico iniciada en 2004. En abril de ese año el crecimiento del gasto interanual estaba situado en el 11,04 por ciento y los

últimos datos, correspondientes a noviembre de este año, lo sitúan en el 6,39 por ciento.

La orden ministerial recoge 13 nuevos conjuntos de medicamentos y los principios activos afectados son también 13, con 228 presentaciones de medicamentos que, por primera vez, quedarán sujetas a un precio de referencia. Del mismo modo, la Orden también revisa los precios de referencia de los 150 conjuntos creados por las órdenes anteriores, que se corresponden con 130 principios activos y 5.577 presentaciones de medicamentos revisados.

La entrada en vigor de los nuevos precios se hará efectiva el 1 de marzo de 2009, aunque el SNS liquidará la factura farmacéutica con los nuevos precios a partir del 1 de mayo, ya que se han fijado dos meses de convivencia de precios. Con este período de convivencia "se da respuesta a la demanda de los agentes de la cadena farmacéutica y de las Comunidades Autónomas para facilitar la renovación de los stocks de los distribuidores mayoristas y de las farmacias", explicó Sanidad.

En cuanto a la determinación de los conjuntos, todos los medicamentos financiados por el SNS que tengan el mismo principio activo e idéntica vía de administración y cuenten, al menos, con un genérico, pasan a formar parte de un conjunto para el que se calcula el precio de referencia. El precio de referencia mínimo queda fijado en dos euros de venta de laboratorio.

En la determinación del precio se tienen en cuenta las dosis diarias definidas, que se corresponden con las asignadas oficialmente por el Centro Colaborador de

la Organización Mundial de la Salud en Metodología y Estadísticas sobre Medicamentos o, en su defecto, las calculadas por el Ministerio de Sanidad y Consumo conforme a la metodología utilizada por el citado centro.

La nueva Orden establece también que los medicamentos que lleven más de diez años en el mercado y que tengan un genérico autorizado en cualquier Estado miembro de la Unión Europea con un precio inferior al del fármaco de referencia en España, quedarán fuera del sistema de precios de referencia y deberán reducir su precio vigente en un 20 por ciento, lo que afectará a un total de 45 presentaciones de medicamentos.

La norma recoge también que la reducción del precio de los medicamentos resultante de la aplicación del sistema de precios de referencia podrá ser asumida por los laboratorios bien de forma íntegra, aplicando el total de la rebaja en la fecha de entrada en vigor de la norma (1 de marzo de 2009), bien mediante un descenso gradual, en tramos del 30% en años sucesivos, hasta alcanzar el precio de referencia establecido. A esta medida pueden acogerse un total de 55 medicamentos.

Por último, el proyecto contempla que la información sobre los precios menores de los medicamentos a efectos de las sustituciones contempladas en los artículos 85, 86, y 93.4 de la Ley 29/2006, de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios, se relacionarán junto al Nomenclátor Oficial de Productos Farmacéuticos del Sistema Nacional de Salud, aplicable el 1 de enero de 2009.

MÁS DE 58.000 PERSONAS HAN VISITADO FISALUD 2008

Un año más FISALUD ha congregado en IFEMA a los principales agentes del sector sanitario en su cita anual con la salud. Un total de 152 expositores han participado en la pasada edición de la Feria Internacional de la Salud, que contó con más de 58.000 visitantes.

El Ministro de Sanidad y Consumo, Bernat Soria, inauguró FISALUD 2008 y destacó la importancia de contar con un foro de estas características en nuestro país que pretende contribuir a la excelencia del sistema sanitario dirigiéndose a profesionales y ciudadanos. El Ministro hizo además un recorrido por la Feria visitando diferentes stands de Consejos, sociedades científicas y asociaciones de pacientes, un área en el que Soria hizo especial hincapié.

La Feria continúa creciendo y aumentando sus cifras de visitantes, expositores y actividades realizadas en un contexto económico mundial difícil y sobre todo

teniendo en cuenta la situación de otras ferias en nuestro país y fuera de nuestras fronteras.



Esta edición ha registrado 14 expositores más que la pasada y ha aumentado el número de visitantes en casi 4.000 personas.

FISALUD ha vuelto a centrar su actividad en el aspecto formativo y divulgativo, proponiendo un total de 476 actividades: Un total de 48 pruebas diagnósticas, 168 vídeos formativos, 115 charlas y 145 talleres estructurados a lo largo de los distintos stands, aulas y 4 grandes auditorios:

- Auditorio de Pacientes,
- Aula de Medio Ambiente,
- Auditorio Principal y
- Aula de Cocina Saludable.

Como en ediciones anteriores, la Feria ha contado con distintas áreas temáticas: un área sanitaria, área de pacientes, área de alimentación saludable, área de medioambiente y salud, área de deporte y salud, área de discapacidad y un área de salud vial.

Este año se ha dado un salto cualitativo sin precedentes incorporando una nueva área para profesionales en un espacio independiente a la tradicional Feria para los ciudadanos.



Este nuevo espacio estuvo dedicado a la Tecnología y el Equipamiento Sanitario, así como a la Innovación Farmacéutica. En él además se celebró el Foro Internacional de la Salud, un programa científico y de gestión único, formado por Jornadas de Actualización, Simposios, Debates..., que congregó a miles de profesionales durante los 4 días de su celebración.

EL PROBLEMA DE LA SANIDAD NO ES LA FALTA DE FACULTATIVOS SINO “LA MALA ORGANIZACIÓN”, SEGÚN REITERA EL COMTF

“Los colegios de médicos llevamos diciendo desde hace mucho tiempo que el problema no es la falta de facultativos sino cómo se organiza la asistencia y este estudio nos da la razón”, tal como manifestó su presidente, el doctor Rodrigo Martín, ante los medios de comunicación.

Madrid, 13 de marzo 2009 (medicosypacientes.com)

El presidente de la entidad colegial tinerfeña ha insistido en que el problema de la Sanidad en Canarias y en España no es la falta de facultativos, sino la mala organización del sistema y la hiperfrecuentación, es decir las veces que acuden los pacientes a las consultas.

Martín, que hizo estas afirmaciones en una rueda de prensa en la que estuvo acompañado por el Dr. Noguerales, miembro de la Junta directiva del [Colegio Oficial de Médicos de Santa Cruz de Tenerife \(COMTF\)](#), explicó que a esas conclusiones ha llegado también el "Estudio sobre las necesidades de médicos en España" realizado por el [Ministerio de Sanidad](#) –que sin embargo no las ha querido destacar. “Los colegios de médicos llevamos diciendo desde hace mucho tiempo que el problema no es la falta de facultativos sino cómo se organiza la asistencia y este estudio nos da la razón”, aseveró.

Martín detalló que el documento señala que los españoles utilizan más que otros ciudadanos europeos servicios altamente intensivos en trabajo médico y añade que la organización asistencial podría estar generando ineficiencia, en el sentido de emplear más profesionales de los que serían necesarios para prestar asistencia de calidad.

Asimismo, indicó que el informe hace referencia a que la hiperfrecuentación en las consultas provoca que las necesidades estadísticas arrojen resultados que se pueden interpretar como que hace falta contratar a más médicos, cuando en realidad –prosigue- se podría dar una excelente asistencia con el número actual de médicos, reduciendo la hiperfrecuentación.

"Informe a medida"

Para el presidente del Colegio de Médicos de Tenerife, los resultados de ese documento dado a conocer por el Ministerio la semana pasada y en el que se resalta

que en 2025 harán falta 25.000 médicos en España, revelan dos cosas "o el Ministerio miente o tiene asesores malos o muy malos". Martín opinó que ese informe se ha realizado "a medias" con la intención de que se incremente el número de universitarios que estudien Medicina.

De hecho, comentó que se ha realizado con datos que representan al 56 por ciento de los médicos colegiados en España, sólo se habla de los del sistema público y de sus equivalentes a tiempo completo (8 horas de trabajo).

También apuntó que según ese informe, la mayoría de las especialidades médicas cubrirían su déficit con una sola promoción MIR, otras con tres promociones y otras ocho promociones. Martín dice que con estas cifras queda claro que la propuesta del Ministerio de aumentar de 4.500 a 7.000 las plazas actuales de la licenciatura, más las homologaciones de los extranjeros, que en los últimos años se han homologado unos 5.300 cada año, "en menos de cinco años volveríamos de nuevo a las enormes cifras de paro médico de los años 80-89 y que se prolongaron hasta el 2000".

Aseguró que ese estudio "está sesgado y calificó de paradójico que la percepción de déficit se produzca en un país cuyas ratios de médicos están entre los mejor dotados". Sin embargo, sostuvo que lo que sí hace falta "son médicos contratados por el sistema público, ya que cada vez que hay una oposición el número de

personas que se presentan es el doble o el triple que la cifra de plazas que se ofertan".

"Lo que no se puede es conseguir a los buenos médicos para las plazas malas", precisó el presidente del COMTF. En la misma línea, el doctor Noguerales informó de que el Estudio indica que en Canarias hay algunas especialidades que tienen unas ratios de médicos por cada 100.000 habitantes por encima de la media nacional, otras igual y otras por debajo.

Explicó que ése es el caso de los médicos de familia, que en el periodo 2006-2008, en las Islas había 86,3 facultativos frente a los 84,7 del resto del Estado, sin embargo hay una queja de falta de estos médicos, lo que demuestra "que hay una mala organización y excesiva frecuentación", puntualizó.

Tanto Martín como Nogueral afirmaron que hasta la propia persona que elaboró el documento se pregunta cómo en España habiendo más médicos que en otros países del entorno hay déficit de facultativos y en otros lugares no. "Eso se debe a la mala organización y por eso el COMTF ha realizado una propuesta de cambios de organización en la sanidad canaria para evitar las listas de espera, de las que el Ejecutivo regional no ha dicho nada, aunque nosotros seguimos reuniéndonos con los partidos políticos y asociaciones de enfermos", precisaron.

Para el COMTF, las consejerías de Sanidad de todo el país no quieren cambiar ni hablar de reorganizar el sistema, pero lo que está claro es que esto no aguanta más "y va a explotar".

RECURSOS Y AYUDAS:

PROGRAMA DE VACACIONES DE COCEMFE

Desde COCEMFE han realizado una ampliación del Programa de Turismo y Termalismo, que se desarrollará durante la primavera del 2009.

Os hacemos llegar los viajes previstos para dicha ampliación, las condiciones generales para acogerse a los viajes y la solicitud.

Destacar que en los turnos de ampliación de IMSERSO sólo podrán participar aquellas personas que no hayan

viajado en el Programa 2008 (periodo comprendido entre Julio y Diciembre de 2008). Los turnos señalados en gris están pendientes por confirmar su realización.

Para cualquier consulta poneros en contacto telefónico con COCEMFE directamente en el nº 91.413.80.01.

SERVICIOS DE NUEVA IMPLANTACIÓN DE AHUCE

LABORATORIO DE ANÁLISIS DEL MOVIMIENTO

El proyecto está centrado en conseguir un estudio personalizado de cada paciente de O.I., y nos permitirá evaluar los resultados de la cirugía y la evolución de los afectados, así como el estudio de prescribir órtesis y calzados ortopédicos y realizar un control de efectividad, así como para el análisis de la evolución de fracturas.

Para poder acceder a esta prueba, que la realiza nuestro colaborador D. Sergio Lerma en el Hospital

marcha para la prescripción de Ayudas Técnicas, determinando cuál es la más adecuada, además de evaluar la eficacia de las mismas. También para

Niño Jesús de Madrid, necesitaréis que dicha prueba la solicite vuestro traumatólogo de referencia mediante una "Orden de Asistencia" desde vuestra comunidad autónoma del lugar de residencia.

ATENCIÓN Y AYUDA ESPECIALIZADA EN PSICOLOGÍA A AFECTADOS DE O.I Y SUS FAMILIAS

Este proyecto va dirigido a personas afectadas de Osteogénesis Imperfecta y a sus familias. El objetivo del mismo es prestar un servicio de apoyo psicológico desde diversas áreas: en la propia sede de la asociación, vía telefónica, domiciliaria y mediante visitas hospitalarias -cuando los afectados de O.I. y sus familias han de acudir a los centros hospitalarios de cualquier ciudad de España por aplicación de tratamiento, operaciones quirúrgicas o cualquier otra causa relacionada con la O.I.

La estrategia de intervención, en función de la problemáticas y las necesidades detectadas en el colectivo beneficiario del proyecto, es la siguiente:

- Los afectados de Osteogénesis Imperfecta se pondrán en contacto con AHUCE para solicitar consultas psicológicas.
- La trabajadora social contactará con los afectados de Osteogénesis Imperfecta y sus familias para concretar y conocer las fechas de ingresos hospitalarios, para poder elaborar un calendario -sin tener en cuenta los ingresos inesperados fruto de las fracturas y otros problemas.
- La trabajadora social comunicará a la psicóloga de la asociación las consultas

recibidas, así como las fechas semanales de ingresos hospitalarios.

- La psicóloga de la asociación se pondrá en contacto con las personas que hayan realizado las consultas para tratar de dar respuesta a sus necesidades.
- La psicóloga de la asociación valorará de forma individual y personalizada la necesidad de acudir al domicilio del afectado de Osteogénesis Imperfecta.
- La psicóloga realizará visitas hospitalarias a los afectados de Osteogénesis Imperfecta cuando estos permanezcan ingresados independientemente del Hospital y ciudad dónde se encuentre el afectado y socio de AHUCE. Si el ingreso es en Madrid, será M^a Carmen Almazán, psicóloga de AHUCE la que realice el servicio; y si se tratase de de cualquier otra ciudad, os pondremos en contacto con otros profesionales de la zona.
- Se enviarán cuestionarios de evaluación a los afectados de Osteogénesis Imperfecta y a sus familias para conocer y evaluar el grado de satisfacción y eficacia del servicio prestado.

ACOMPAÑAMIENTO HOSPITALARIO Y RESPIRO FAMILIAR

Mediante el "Acompañamiento Hospitalario", podremos proporcionar un apoyo circunstancial fundamental a los niños y sus familias afectados con Osteogénesis Imperfecta, durante los períodos de ingreso hospitalario de la red hospitalaria de España,

ingresos que se producen frecuentemente u ocasionalmente, dependiendo del afectado.

Con este proyecto se pretende proporcionar, durante unas horas del día, un respiro a las familias y afectados que se encuentran hospitalizados. De esta

forma, los familiares de los afectados pueden disponer de ese tiempo libre para sus necesidades y gestiones.

Este servicio se prestará mediante la solicitud de los socios de las diferentes comunidades autónomas con un previo aviso en todos los casos que sea posible,

CONCURSOS:

BASES DEL II CONCURSO DE "CHRISTMAS 2008-2009"

Destinatarios: Niños y jóvenes hasta 14 años.

Presentación: Fecha límite de presentación de los trabajos el 30 de abril de 2009.

Los Christmas seleccionados serán publicados en el número 11 de nuestra Revista "Voces de Cristal", que será editada en el mes de mayo.

Premio: El fallo del concurso se producirá en el mes de octubre, durante la celebración del XVI Congreso Nacional de Osteogénesis Imperfecta. El premio consistirá en la subvención del 50% del importe de la asistencia del próximo XVI Congreso Nacional de Osteogénesis Imperfecta, así como en la publicación y edición impresa del Christmas ganador.

El Jurado estará formado por la Junta Directiva de AHUCE.

Los Christmas deberán ser enviados por correo ordinario a la dirección C/ San Ildefonso, nº8, Bj. Dcha, C.P: 28012, Madrid.

para poder prestar el servicio con la mayor calidad posible.

Recordaros que todos estos servicios se prestarán de forma gratuita a todos los socios de AHUCE.

BASES DEL II CONCURSO LITERARIO AHUCE 2009

Destinatarios: pueden presentar sus obras todos los socios que lo deseen.

Presentación: Ésta deberá estar escrita en lengua castellana. El tipo de obra literaria será relato. El tema es libre. Se podrá presentar una obra por persona.

Las obras se enviarán, preferiblemente, a la dirección de correo electrónico ahuce@ahuce.org. O bien, se podrán enviar por correo ordinario en formato de CD a la dirección C/ San Ildefonso, nº 8 Bj. Dcha., 28012, Madrid.

En la primera hoja figurará el título de la obra y el nombre del autor.

Premio: El ganador será premiado con la subvención del 50% del importe de asistencia al XVI Congreso Nacional de Osteogénesis Imperfecta.

Las obras podrán enviarse hasta el 30 de abril del 2009. El veredicto del jurado se hará público en el mes de octubre, durante la celebración del XVI Congreso Nacional de Osteogénesis Imperfecta.

El Jurado estará compuesto por la Junta Directiva de AHUCE.

Al participar en el concurso, los autores aceptan que los derechos de edición, explotación, comunicación y difusión pública de la obra premiada serán cedidos en exclusiva a AHUCE.

Todas las obras presentadas serán difundidas en formato digital a través de su página web www.ahuce.org.

La participación en este certamen implica la total aceptación de las bases y del fallo del jurado, que será inapelable. La organización se reserva el derecho de modificar las cláusulas del concurso, especialmente en cuanto a la ampliación de nuevos premios.