

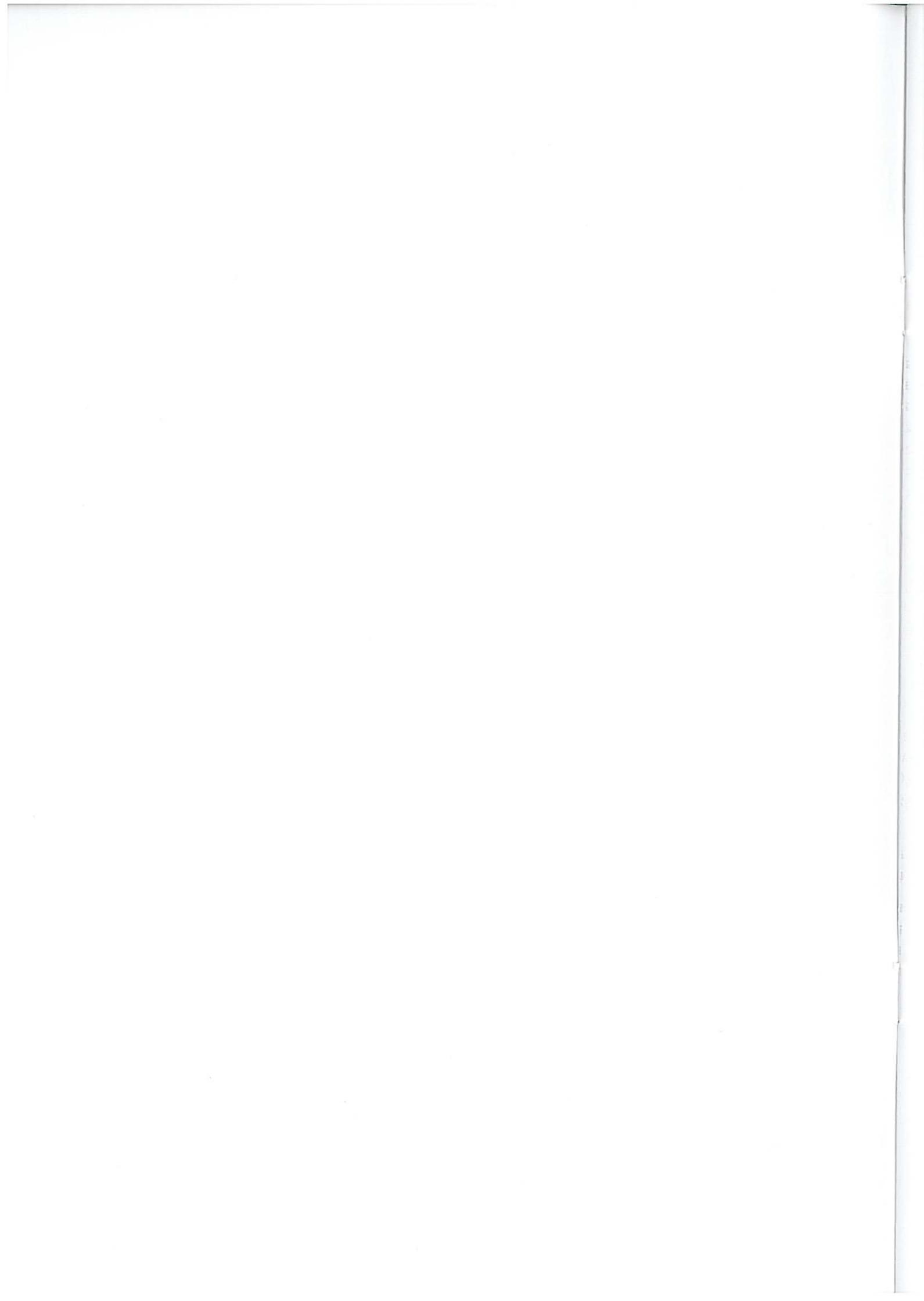


Madrid, 24 al 26 de octubre de 2008

**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE ENFERMOS Y FAMILIARES
DE LA ENFERMEDAD DE GAUCHER**



AEEFEG



Madrid, 24 al 26 de octubre de 2008

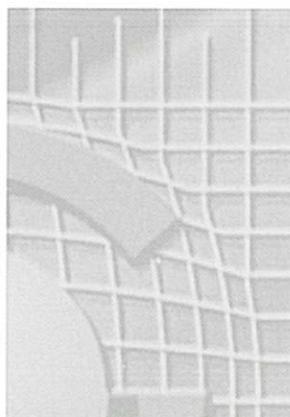
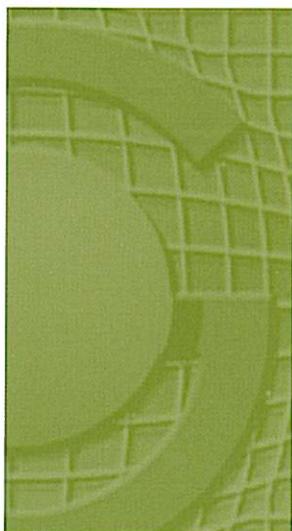
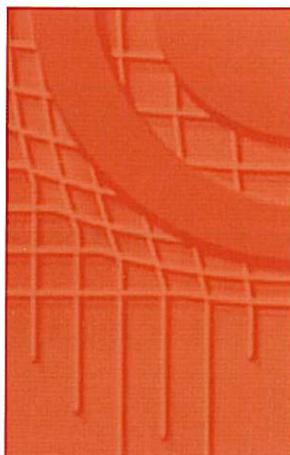
**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE ENFERMOS Y FAMILIARES
DE LA ENFERMEDAD DE GAUCHER**



AEEFEG

Con la colaboración de

genzyme



INTRODUCCIÓN

DIEZ AÑOS DE REUNIONES dan testimonio del crecimiento de la Asociación Española de Enfermos y Familiares de la Enfermedad de Gaucher (A.E.E.F.E.G.).

• Pág. 2

ENTREVISTA

JOSÉ ANTONIO MAZA MARTÍN
«Para crecer es fundamental que nuestra asociación pertenezca a alianzas supranacionales»

• Pág. 4

PONENCIA

MANUEL POSADA
Situación actual de la enfermedad de Gaucher en el marco de las enfermedades raras

• Pág. 8

PONENCIA

JOSÉ LUIS TORRES
Derechos para los «más pacientes»

• Pág. 13

COORDINACIÓN EDITORIAL



Isabel Collbrand, 10-12 • Nave 78, 2.ª planta - 28050 Madrid
Ciudad Industrial Venecia - Edificio Alfa
Tel. 91 358 64 78 - Fax 91 358 99 79
www.grupoaulamedica.com • www.libreriasaulamedica.com

Depósito legal: CR-308-2009



Hay almas que uno tiene ganas de asomarse a ellas, como a una ventana llena de sol.

F. GARCÍA LORCA

Con motivo del X Encuentro, la Asociación Española de la Enfermedad de Gaucher decidió que todos nuestros miembros tuvieran un grato recuerdo de este aniversario.

Para conseguirlo no podíamos dejar de lado a nadie, y mucho menos a nuestros «pequeños diablillos», entre otras cosas, porque no nos lo perdonarían.

Por eso planeamos una excursión en la que pudieran estar al aire libre, disfrutando de los animales y de la naturaleza, y no se nos ocurrió otro lugar mejor que **FAUNIA**.

Les preparamos unas bonitas mochilas y unas gorras para que fueran bien equipados, les hicimos unas fotos de recuerdo y los lanzamos a la aventura.

Según nos contaron, lo pasaron genial.

Al igual que en años anteriores, también quisimos tener presentes a nuestros niños en el concurso de tarjetas navideñas, ya que nos parecía un detalle muy significativo el hecho de felicitar la navidad con sus propios dibujos. Es una manera de que todos aporten su pequeño grano de arena a las asambleas anuales y que quede constancia de la participación de todos.

En este X Encuentro, los niños y los adultos tuvimos también una sorpresa especial: asistimos al musical de «La Bella y la Bestia». Fue una experiencia fabulosa; los niños quedaron fascinados con la puesta en escena, los personajes y, sobre todo, con la música. Pero no hay que olvidar que a los adultos también nos encantó.

*Por la mañana fuimos a **FAUNIA**; vimos un espectáculo de focas y leones marinos, también unos pequeños perros de la pradera, los delfines y los pingüinos.*

Más tarde fuimos a comer a una pizzería en la que había un montón de gente haciendo cola. Después de esperar nos pusimos a comer.

Lo que más me gustó fue el espectáculo de focas y leones marinos y lo peor fue el calor insostenible que hizo ese día.

Me dio mucha pena no poder ver la isla de: «Toca-Toca», en la que estaban los loros.

¡Fue muy divertido cuando los delfines nos empujaron y todos lo agradecemos porque de paso, nos refrescamos!

Maite (9 años)

El musical fue alucinante, me encantaron las coreografías, la música y la forma de interpretación, era verdaderamente original y una forma distinta de ver la bonita historia.

Las tarjetas navideñas eran preciosas, aunque los adultos nos dijeron que eran muy parecidas a las del año pasado.

*En **FAUNIA**, lo que más me impresionó, fue la carpa de los insectos y su enorme tarántula peluda. ¡Qué miedo!*

Alba (11 años)





Diez años DE REUNIONES

DAN TESTIMONIO DEL CRECIMIENTO DE LA ASOCIACIÓN
ESPAÑOLA DE ENFERMOS Y FAMILIARES
DE LA ENFERMEDAD DE GAUCHER (AEEFEG)

Su actual presidente, José Antonio Maza, muestra su satisfacción por el crecimiento de una asociación de pacientes que vio la luz por primera vez en diciembre de 1998. Desde entonces, mucho se ha avanzado en el conocimiento y en el tratamiento de una enfermedad «desconocida» para muchos.

En 1999, sólo un año después de la fundación de AEEFEG, se celebró en Madrid el Primer Encuentro Nacional de Enfermos de Gaucher. Para la mayoría de los asociados supuso el

primer encuentro con compañeros y profesionales.

En 2000, Sevilla fue el lugar elegido, y la afectación ósea de la Enfermedad de Gaucher, el *leit-motiv* principal.

En el año 2001, los asociados que acudieron a Valencia descubrieron que son los medicamentos huérfanos y las mesas redondas profundizaron sobre el perfil psicológico de las enfermedades crónicas, como Gaucher.

Al año siguiente, en Toledo, el Encuentro Nacional cobró un matiz internacional al contar con la participación de los presidentes de las asociaciones de Gaucher de México e Israel.

En 2003, Zaragoza acogió un Encuentro en el que volvió a abordarse el aspecto psicológico de la enfermedad.

El Sexto Encuentro llevó a los asociados hasta las Islas Afortunadas, y en 2005 el lugar seleccionado para el

«En 1999 se celebró en Madrid el Primer Encuentro Nacional de Enfermos de Gaucher. Para la mayoría de los asociados supuso el primer encuentro con compañeros y profesionales»



Séptimo Encuentro fue muy diferente: Ávila, donde los expertos reunidos abordaron la afectación neurológica, hipertensión y osteopenia en la Enfermedad de Gaucher.

El Encuentro de 2006 se celebró cerca de Ávila, en Segovia, donde la nueva Junta Directiva invitó a la FEETEG para que hablase de la situación actual de los nuevos tratamientos y los doctores Jesús Villarrubia y Miguel Ángel Torralba a disertar sobre las pautas y dosis en el Tratamiento Enzimático Sustitutivo y sobre la afectación oftalmológica y auditiva y el embarazo en pacientes con Gaucher, respectivamente.

En 2007, el Encuentro Nacional regresó a sus orígenes al celebrarse en Madrid. Un lugar de encuentro que, según José Antonio Maza, «es un acierto» y que ha vuelto a repetirse en 2008, en el X Encuentro Nacional.

Un Encuentro que ha contado con la participación destacada de los doctores Manuel Posada, Responsable Técnico de Gestión del Instituto de Salud Carlos III y del doctor José Luis Torres, perteneciente a la Aseso-



ría Legal de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

El doctor Posada informó sobre la situación actual de las enfermedades raras y el Sr. Torres impartió una charla sobre un tema inédito, los derechos de los pacientes afectados por enfermedades crónicas como Gaucher.

Transcurridos diez años de Reuniones, todos los asociados de AEE-FEG coinciden en que todavía resta mucho por hacer: «debemos seguir caminando juntos para continuar el trayecto que aún resta», en palabras de su Presidente.

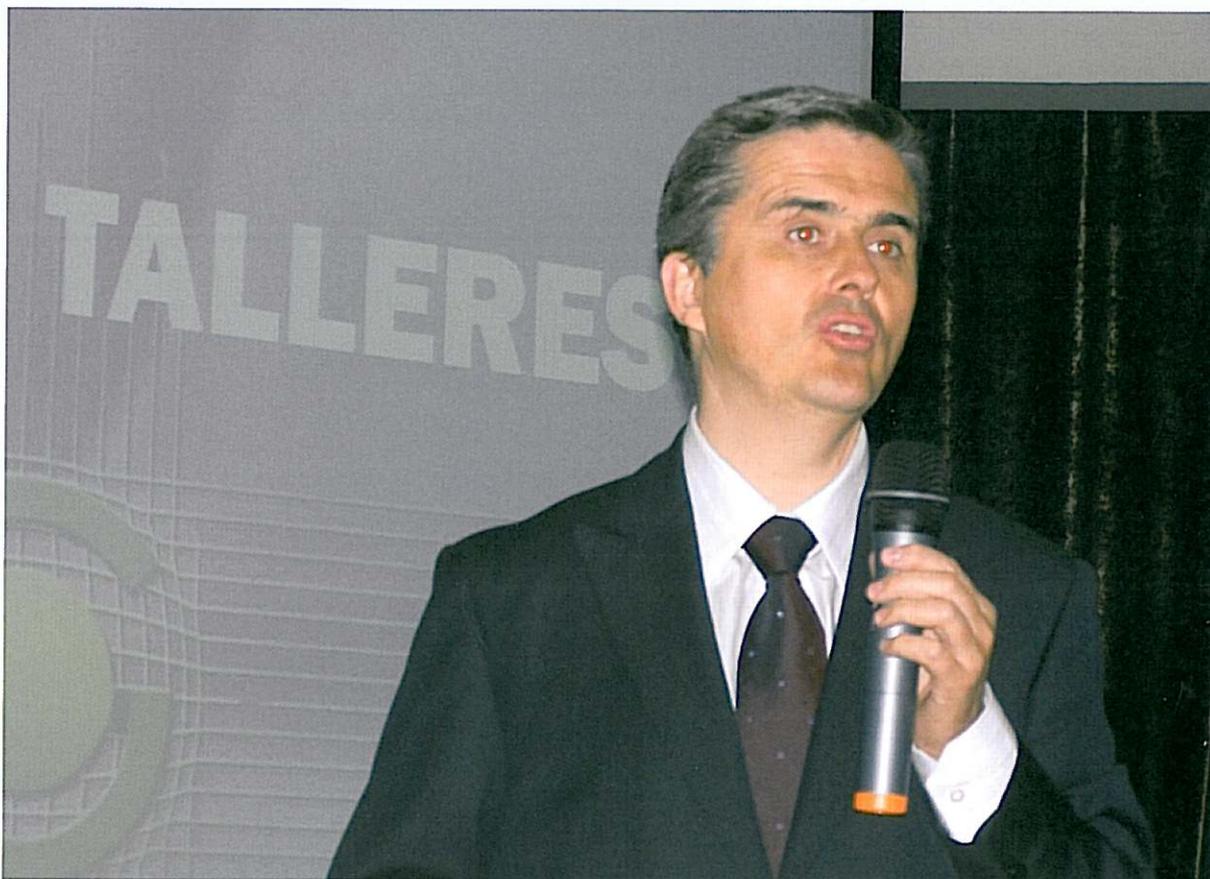


«Transcurridos diez años de Reuniones, “debemos seguir caminando juntos para continuar el trayecto que aún resta”, en palabras de su Presidente»



José Antonio MAZA MARTÍN

Presidente de la Asociación Española de Enfermos y Familiares
de la Enfermedad de Gaucher (AEEFEG)



José Antonio Maza

*«Para crecer es fundamental
que nuestra asociación pertenezca
a alianzas supranacionales»*



Pregunta. *¿Cuáles son las preocupaciones actuales más acuciantes de los asociados y familiares de la AEEFEG?*

Respuesta. Un tema que suscita inquietud son los distintos tratamientos, tanto los que existen en el mercado como los que actualmente están pendientes de aplicación. Conocemos las bonanzas de unos, los resultados no tan positivos de otros y estamos a la expectativa de futuros resultados de otros.

También preocupa que ya no se considere la diferenciación clara de nuestra enfermedad en tres tipos que hasta ahora se venía haciendo, de los posibles efectos neurológicos y de otro tipo que podamos sufrir, y de la relación de Gaucher con otras clases de enfermedades.

P. *¿Cómo contribuye la AEEFEG a buscar soluciones a estas preocupaciones?*

R. Informando a los asociados que el tratamiento es de libre elección por parte del paciente; que no debemos claudicar ni aceptar presiones médicas, de la industria ni de ningún u otro tipo; concienciando a los asociados que nuestra salud es el bien más preciado, y que por tanto, debemos luchar por ella.

Acudiendo a distintos foros –congresos, conferencias, encuentros– tanto nacionales como internacionales, donde profesionales médicos de reconocido prestigio y gran conocimiento en la Enfermedad de Gaucher exponen sus experiencias, evolución, resultados con pacientes, tratamientos, dosis, efectos... Todo ello nos da una visión objetiva y ac-

«Reivindicamos que se nos practiquen con la periodicidad que establece el protocolo todas y cada una de las pruebas de control que sean necesarias»

tualizada de nuestra enfermedad. Información que a posteriori transmitimos a los asociados.

P. *Como presidente, ha reivindicado la necesidad de crecer y hacer más fuerte la asociación, ¿cómo ha de lograrse este objetivo?*

R. Es fundamental que nuestra asociación pertenezca y esté incardinada dentro de alianzas supranacionales (EGA, la Alianza Europea de la Enfermedad de Gaucher, en la Federación de Enfermedades Raras [FEDER], en Eurordis...).

También es preciso contar internamente con una base sólida y que ejerzamos un papel protagonista y reivindicativo, a fin de pretender alcanzar una mayor y mejor calidad de vida individual y familiar.

Además, hace falta una mayor difusión y divulgación de la enfermedad y poder elegir en cada momento el mejor tratamiento y en la dosis adecuada y reivindicamos que se nos practiquen con la periodicidad que establece el protocolo todas y cada una de las pruebas de revisión, de control, que sean necesarias.

«No debemos claudicar ni aceptar presiones médicas, de la industria, ni de ningún u otro tipo»



«Han transcurrido 10 años desde la constitución de la asociación y se han dado muchos e importantes pasos hacia delante»

La pretensión no es otra que poder, saber y querer afrontar y resolver los obstáculos que a diario se nos presentan, bien sea a título particular, o bien apoyados por la asociación. Aunque para ello resulta necesaria la implicación y contribución de todos, cada uno en la medida de sus posibilidades, sin exigencias ni estridencias, pero con el ánimo fuerte, sentimiento de unión, y sin apartarse de colaborar.

P. *Tras la celebración de la X Reunión Nacional, ¿cuáles son las principales conclusiones?*

R. Que han transcurrido 10 años desde la constitución de la asociación y se han dado muchos e importantes pasos hacia delante. Como la gran familia que nos consideramos, unida por una enfermedad, nos mueven intereses y sentimientos comunes, y debemos seguir caminando juntos para continuar el trayecto que aún resta.

P. *¿Han acudido a este encuentro más asociados que en años anteriores?*

R. La participación ha sido similar a la de encuentros anteriores. Estimo que centralizar el encuentro en Madrid ha sido un acierto.

P. *¿Qué impresiones le han transmitido los asociados tras la reunión?*

R. Diversos asociados han solicitado mantener una relación institucional de mayor cordialidad entre la asociación y la FEETEG.

Otros han pedido un mayor compromiso con la asociación, que a buen seguro se traducirá en la presentación de varias candidaturas el año próximo para la renovación de la Junta Directiva.

P. *¿Qué ha cambiado en torno al conocimiento y abordaje de la Enfermedad de Gaucher en diez años de reuniones nacionales?*

R. Siempre he manifestado que somos un colectivo privilegiado por toda la información que manejamos y a la que tenemos acceso, además de disponer de un tratamiento eficaz y efectivo para la inmensa mayoría de la asociación, que son pacientes de tipo I.

A lo largo de esta década hemos pretendido tratar y conocer los temas y aspectos médicos que nos suscitaban el mayor interés, preocupación y afectación a los asociados; sin embargo, también hemos celebrado distintos e interesantes talleres impartidos por psicólogos, charlas de enfermería sobre el protocolo de infusión, o ponencias jurídico-administrativas... En definitiva, hemos querido conocer y recoger la mayor información sobre nuestra enfermedad, desde distintos campos, vista desde diferentes esferas.

P. *¿Cuáles son los principales acuerdos a los que se ha llegado en la X Asamblea de la AEEFEG?*

R. Se acordó la celebración de dos ponencias médicas y la realización de un taller de risoterapia.

Las ponencias médicas versarán sobre los siguientes temas:



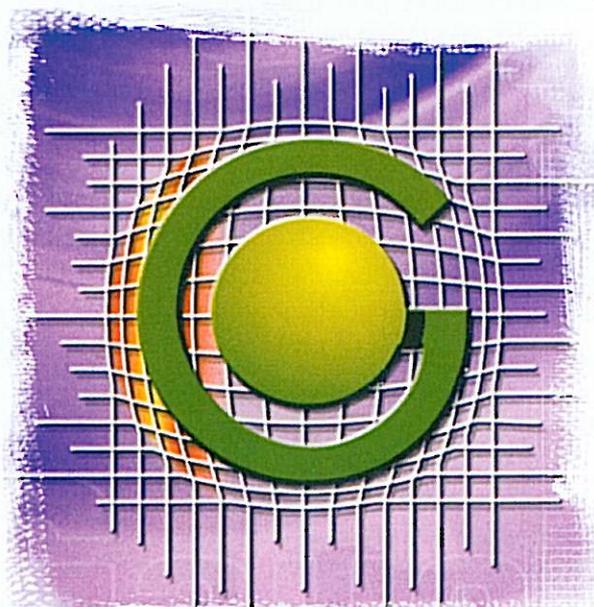
- a) Ponencia sobre la observación-valoración de la trayectoria de los pacientes que llevan varios años en tratamiento y los efectos de este tratamiento sobre el organismo.
- b) Situación actual y últimos avances en la enfermedad de Gaucher, a impartir por un miembro de la FEETEG.

P. Respecto al 2.º Concurso de Pintura Infantil, ¿ha sido mayor la participación que el año anterior? ¿Cuál es la finalidad de este concurso?

R. El año pasado iniciamos este pequeño proyecto, donde los niños y niñas de la asociación hacían un dibujo navideño.

Con todos los trabajos elaboramos una tarjeta de Navidad. La idea gustó tanto que dejamos institucionalizada, para años sucesivos, la manera de felicitarnos las fiestas navideñas.

La participación ha sido similar a la de años anteriores, no establecemos premios, tan sólo reciben un pequeño obsequio por participar, y la finalidad no es otra que vean plasmado su trabajo en la tarjeta que llega a todas nuestras casas, y con la que felicitan a su familia, a la vez que pretendemos incentivarlos para que participen y vean a la asociación como algo próximo y suyo, pues no olvidemos que ellos son nuestro futuro.





Situación actual de la **ENFERMEDAD DE GAUCHER** EN EL MARCO DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Dr. MANUEL POSADA

*Responsable Técnico de Gestión
Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER)
Instituto de Salud Carlos III. Madrid*

El Plan de Acción de Enfermedades Raras 1999-2003 es el punto de arranque en el abordaje de las enfermedades raras tanto en España como en Europa. En aquellos años ni existían redes ni institutos de enfermedades raras, aunque varios laboratorios ya investigaban fármacos para el tratamiento de estas patologías.

Desde la Designación de Medicamentos Huérfanos por la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) en el año 2000 hasta la actualidad han sido presentadas más de 700 solicitudes y 528 de éstas han sido opiniones positivas, opiniones que reconocen un valor en el medicamento para la enfermedad postulada.

Hay que diferenciar entre las valoraciones positivas del Comité de Medicamentos Huérfanos (COMP) y las autorizacio-

nes de comercialización, siendo el número de estas últimas mucho menor (45). La comercialización es un paso muy avanzado: la opinión positiva del COMP indica que el medicamento puede servir para algo, pero el laboratorio tiene que demostrarlo. A lo largo de las numerosas investigaciones que deben realizarse por parte de los laboratorios hasta obtener la autorización de la comercialización muchos fármacos pueden ser descartados, bien por su toxicidad, bien porque los beneficios frente a la enfermedad no son los esperados, etc.

Pero también existe otro problema, el alto coste de los Medicamentos Huérfanos. El 83% de los medicamentos propuestos son nuevos productos, lo que implica una inversión muy importante de los laboratorios, inversión que de alguna manera deben recuperar. Y para recuperar la inversión necesitan tiempo, aunque a veces no es fácil lograr la rentabilidad.



¿Cómo es la distribución de las designaciones de Medicamentos Huérfanos?

Un 36% de estos fármacos están indicados para enfermedades tumorales, mientras que sólo el 11% son para enfermedades metabólicas.

La Unión Europea se encarga de realizar investigación en programas marco con una duración de cuatro años. En la actualidad está en marcha el VII Programa Marco, que incluye un proyecto sobre fibrosis quística y otro sobre enfermedades auto inmunes, pero nada sobre Gaucher.

Además, hay una web de un proyecto europeo (<http://www.eurogentest.org/>), que tiene una sección dedicada a las familias y a los pacientes. Esta sección dispone de documentos en español con conocimientos generales sobre las enfermedades genéticas.

Esta web, financiada por la Unión Europea, proporciona información no solamente para los investigadores, sino también para pacientes y familias, en un lenguaje práctico y comprensible.

Existe también un consorcio en el que participa España, al margen de la UE, que incluye convocatorias europeas y permite emprender proyectos de investigación sobre aspectos parciales de las enfermedades raras.

La DG Sanco (Dirección General de Salud y Protección de Salud del Consumidor) de la Unión Europea es el organismo que diseñó el primer Plan de Acción de Enfermedades Raras y está promoviendo de forma eficaz la investigación sobre enfermedades raras en Europa.

La realización de una consulta pública sobre la acción europea en enfermedades raras, identificar las enfermedades poco comunes, estimar la prevalencia de



algunas enfermedades poco comunes y promover proyectos de la UE como el apoyo de la cooperación entre organizaciones y la creación de redes son algunas de las principales acciones que ha desarrollado la DG Sanco en relación a las enfermedades raras desde 1999.

La DG Sanco también ha impulsado la celebración de congresos europeos con asistencia mayoritaria de pacientes, como el celebrado el año 2005 en Luxemburgo o en Lisboa el año 2007.

Además, la DG Sanco proporciona directivas en torno a cómo debe ser la investigación sobre el tratamiento de las enfermedades raras y los medicamentos obtenidos a través de la ingeniería tisular.

Otras de sus acciones son crear opiniones sobre cómo deben ser las Redes de Referencia e impulsar iniciativas nacionales de salud pública u otras instituciones.

En 2004, la DG Sanco estableció el Grupo Operativo de Enfermedades Raras (RDTF), en el momento en que apareció el nuevo programa de Salud Pública 2004-08. El RDTF (www.rdtf.org/) se reúne una vez al año y asesora a la



«Desde la Designación de Medicamentos Huérfanos en el año 2000 hasta la actualidad han sido presentadas más de 700 solicitudes y 528 de éstas han sido opiniones positivas»

DG Sanco en la promoción de una óptima prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras en Europa, y además proporciona un foro de discusión e intercambio de impresiones y experiencias sobre todas las cuestiones relacionadas con las enfermedades raras.

El Comunicado de la Comisión al Parlamento y al Consejo sobre enfermedades raras lanzado por la DG Sanco, apoyada en el Grupo Operativo de Enfermedades Raras, pretende tres objetivos:

1. *Intensificar la cooperación entre los programas europeos.* Las enfermedades raras nunca deberían ser un problema local: la experiencia internacional es muy importante, y para ello Europa tiende a organizarse y a intensificar sus esfuerzos.
2. *Fomentar el desarrollo de estrategias nacionales de salud por parte de los estados miembros de la UE.* En la actualidad hay un proyecto, denominado EUROPLAN (Proyecto Europeo de los Planes de Desarrollo Nacionales para las Enfermedades Raras) tiene por objeto elaborar recomendaciones sobre cómo definir un plan estratégico para las enfermedades raras a nivel nacional. Además, en España el Ministerio de Sanidad está siguiendo una estrategia nacional desarrollada por un consorcio de investigadores, CIBERER.

3. *Velar por el desarrollo y diseminación de orientaciones comunes de política sanitaria en toda Europa.*

Este Comunicado ha sido aprobado por el Parlamento y el Consejo, máximos estamentos de la UE, en noviembre de 2008.

Lo que implica este documento es intentar mejorar la identificación de las enfermedades raras, perfeccionar la prevención, el diagnóstico y los cuidados impulsando la investigación, fortalecer el movimiento asociativo y coordinar políticas entre los estados.

El Grupo Operativo de Enfermedades Raras en breve pasará a ser un comité asesor en el que estarán representados todos los estados miembros de la UE, formará grupos de trabajo y tendrá capacidad propia de actuar. Así, será un grupo mucho más poderoso que el actual.

Pero, ¿cuál es la situación actual en España? En el Senado hay una ponencia aprobada por unanimidad este año sobre enfermedades raras, una ponencia que no es norma de ley pero sí es una recomendación que se hace al Gobierno. En este documento se propone crear un plan de acción y una agencia estatal de enfermedades raras que coordine todas las acciones.

Por otra parte, Andalucía tiene un plan de enfermedades raras, en Extremadura lo están elaborando, así como otras comunidades autónomas, el Ministerio de Sanidad a través del CIBERER también está trabajando en ello y, además, existen fundaciones de carácter privado que están desarrollando diversas iniciativas.

Otras acciones internacionales en la actualidad sobre enfermedades raras son Orphanet, EPOSSI e ICORD.

- Orphanet es una pieza clave en Europa en estos momentos. Es un por-



tal en el que participan 35 países europeos, incluida España, creado en 1997 para identificar, validar y registrar todos los recursos relacionados con las enfermedades raras.

- EPOSSI (European Platform for Patient, Organization, Science and Industry) es una plataforma de industrias afectadas e investigadores que se reúnen todos los años para discutir temas cruciales sobre las enfermedades raras.
- ICORD (International Conferences on Rare Disease and Orphan Drugs) es una asociación internacional para enfermedades raras y medicamentos huérfanos compuesta por alrededor de cincuenta expertos muy influyentes, partícipes de las políticas que se están impulsando en países como Estados Unidos o Japón. ICORD es la responsable de que tanto la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) como la Agencia Americana del Medicamento (FDA) coordinen sus acciones para que cuando un laboratorio quiera obtener la autorización de un medicamento no tenga que presentar los papeles en las dos agencias, sino que presentando los mismos papeles se apruebe su comercialización tanto en Estados Unidos como en Europa. Este hecho facilita que los laboratorios tengan mayor interés en investigar sobre enfermedades raras.

En el informe hecho público por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), realizado por Eurordis (European Organisation for Rare Diseases), se evalúa la satisfacción con los servicios médicos y sociales de los pacientes con enfermedades raras en Europa. España figura a la cabeza de Europa en la insatisfacción con los servicios médicos,

mientras que en la satisfacción con los servicios sociales los resultados son muy diferentes, el grado de satisfacción está prácticamente en el 50%.

ENFERMEDAD DE GAUCHER

En la actualidad sabemos, con bastante probabilidad, que el espectro de los fenotipos –según los registros más exhaustivos– puede ir cambiando, sobre todo en las últimas formas de la enfermedad.

En España, el fenotipo de tipo I es el más frecuente, como en el resto de Europa. Este hecho se debe, entre otras razones, a la influencia de nuestros ancestros genéticos de la raza judía.

Respecto a la efectividad de los tratamientos todos sabemos que las mejoras no son inmediatas. Hay un promedio a veces muy amplio, que puede comprender entre 11 y 36 meses.

En ocasiones, al abordar esta enfermedad, no podemos hacer otra cosa que esperar y observar. No tenemos otro remedio que esperar y observar cuando hay ausencia de manifestaciones clínicas, en casos de estabilidad en los biomarcadores, en enfermedad ósea moderada o cuando hay pocos cambios en los patrones analíticos.

«La DG Sanco de la Unión Europea es el organismo que diseñó el primer Plan de Acción de Enfermedades Raras y está promoviendo de forma eficaz la investigación sobre enfermedades raras en Europa»



«Orphanet es un portal en el que participan 35 países europeos creado en 1997 para identificar, validar y registrar todos los recursos relacionados con las enfermedades raras»

Necesitamos más experiencia para obtener respuestas a todos estos supuestos.

Otro tema que preocupa y es materia de investigación son las observaciones clínicas en pacientes que llevan varios años en tratamiento. Gracias a los tratamientos disponibles en la actualidad la supervivencia de los pacientes es más alta y, de este modo, estamos empezando a plantearnos si tratamientos prolongados facilitan la aparición de otros problemas, como, por ejemplo, Parkinson asociado a Gaucher.

LOS REGISTROS EN LA ENFERMEDAD DE GAUCHER

Los Registros interesan a todo el mundo y todo el mundo los menciona. En concreto, para la enfermedad de Gaucher existe un Registro en España. Este Registro es completo en cuanto a número de pacientes, pero incompleto en lo que respecta a información que pueda facilitar hacer mejores estudios de investigación. El Registro de la enfermedad de

Gaucher es centralizado, pero a partir de los médicos. Es el médico el responsable de enviar los datos de sus pacientes con Gaucher al Registro. Unas veces el médico envía los datos más completos y, en otras ocasiones, más incompletos.

¿Qué es lo que estamos haciendo en el Instituto de Salud Carlos III para mejorar este sistema?

Hemos creado una aplicación en Internet que permite que un paciente o familiar introduzca sus datos y autorice a incluir al paciente en el Registro. Uno de los datos solicitados es un informe clínico del paciente que avale la existencia de la enfermedad, así como el consentimiento informado.

Cuando nosotros vemos estos datos autorizamos al paciente y, a continuación, le devolvemos un correo electrónico donde se le proporciona un código de usuario individual para poder entrar en la web, ampliar información, participar en foros, encuestas, ensayos clínicos y obtener información.

El Registro es fundamental en las enfermedades raras porque proporciona oportunidades a los pacientes de participar en ensayos clínicos, es una forma muy importante de hacer investigación epidemiológica, de establecer qué representa la enfermedad en nuestro contexto y de señalar dónde poner los recursos a quienes toman las decisiones.

«En ocasiones, al abordar la enfermedad, no podemos hacer otra cosa que esperar y observar»



DERECHOS PARA LOS «MÁS PACIENTES»

D. JOSÉ LUIS TORRES

Asesoría Legal Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Reconocemos que la vida a veces es injusta, pero no podemos resignarnos a que la sociedad sea también injusta. Somos pacientes de por vida y nos convertimos en «pacientes profesionales», los «más pacientes», como reza el título de mi exposición; así, terminamos por ser los que más sabemos de nuestra enfermedad. Con el paso del tiempo acabamos por ser auténticos «especialistas» en nuestra enfermedad.

En nuestra sociedad somos sujetos de una serie de derechos «para toda la vida», derechos como pacientes, trabajadores, discapacitados o dependientes.

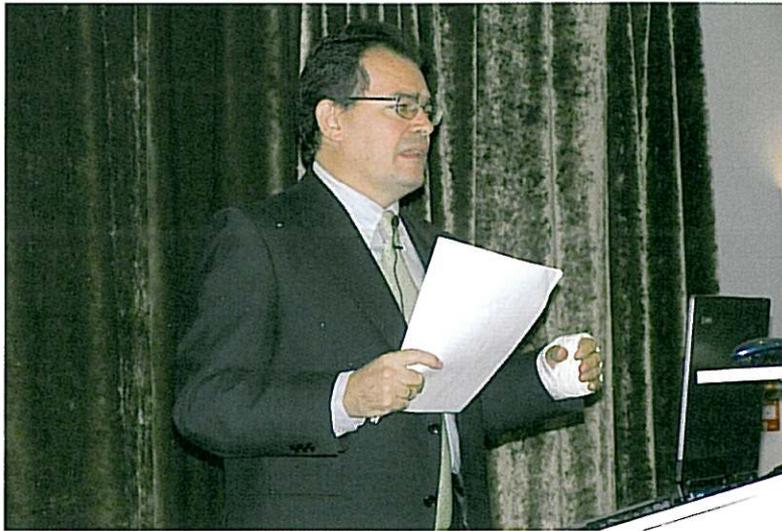
Como paciente, el sujeto tiene una protección jurídica regulada por una normativa. En la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud se definen los principios del sistema público de Sanidad español, principios como la equidad, la accesibilidad y la participación social.

Uno de los principios más importantes es el de equidad. No podemos permitir que una persona con Enfermedad de Gaucher tenga un tratamiento en Madrid, por ejemplo, y, sin embargo, en Galicia a otro enfermo no se le esté aplican-

do ese tratamiento. El paciente de Galicia tiene todo el derecho a reivindicar a su Consejería de Sanidad que se le aplique el mismo tratamiento que está recibiendo el paciente de Madrid.



«En nuestra sociedad somos sujetos de una serie de derechos “para toda la vida”, derechos como pacientes, trabajadores, discapacitados o dependientes»



DERECHOS ANTE LA ASISTENCIA MÉDICA

Derecho a la segunda opinión médica

Entre los derechos ante la asistencia médica hay uno, el derecho a la segunda opinión médica, que debe ser desarrollado por las comunidades autónomas. Yo procedo de Sevilla y allí la aplicación de este derecho corresponde a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Este derecho a la segunda opinión médica es establecido también para las enfermedades raras: la Enfermedad de Gaucher, entre otras 5.000 enfermedades raras, puede ser beneficiaria de esta segunda opinión médica.

Normalmente, la primera opinión médica es facilitada por el especialista en la en-

«Entre los derechos ante la asistencia médica hay uno, el derecho a la segunda opinión médica, que debe ser desarrollado por las comunidades autónomas»

fermedad, pero ¿a dónde vamos a acudir para lograr una segunda opinión médica si en las enfermedades raras el que nos ha proporcionado la primera es el especialista que en España proporciona la mejor opinión médica sobre esa enfermedad?

Este derecho tiene varias limitaciones. Una de las limitaciones es que el paciente no puede pedir la segunda opinión médica en más de una ocasión: no cabe una tercera, cuarta o quinta opinión médica. Otra limitación es que la segunda opinión debe ser solicitada a un médico que debe pertenecer a la misma comunidad autónoma donde fue diagnosticada la enfermedad. De este modo, debemos conformarnos con los recursos médicos que proporcione la comunidad autónoma.

Además, la petición de una segunda opinión médica debe formularse siempre a través del Servicio de Atención al Paciente o Gestión del Usuario. Este Servicio es el que analiza las solicitudes, reclamaciones o sugerencias del paciente.

Por lo general, los Servicios de Atención al Paciente de los hospitales públicos no están muy dotados y, en parte, es debido a que no reclamamos nuestros derechos como pacientes.

Derecho a la información médica (y a no ser informado)

Los pacientes debemos tener muy claro que somos copartícipes del acto clínico: en los hospitales públicos deben informarnos de nuestros derechos y también tenemos derecho a no ser informados. En ocasiones, hay pacientes que no quieren ser informados y, sin embargo, los médicos insisten en informarles.

Por otra parte, cuando el médico informe al paciente debe hacerlo en un lenguaje comprensible, de acuerdo con el nivel de preparación de su interlocutor. Y,



si no entendemos al profesional médico, debe proporcionarnos la información por escrito. Si la información proporcionada por nuestro médico no nos parece suficiente, podemos solicitarla al Jefe de Servicio y, en última instancia, al Servicio de Atención al Paciente. Si presento mi reclamación por escrito ellos están obligados a contestar en quince días. En caso de no obtener respuesta, puedo elevar una reclamación a la Consejería de Salud del gobierno autonómico.

Las quejas, a los médicos no les gustan nada. Un paciente cuyas quejas tienen fundamento es un paciente bien tratado.

Derecho a conocer la carta de servicios y a formular quejas y reclamaciones

La carta de servicios es la relación de servicios y profesionales a los que puede acudir el paciente. Debemos tener conocimiento de los servicios que nos puede proporcionar el hospital y debemos conocer los servicios que otro especialista de nuestra enfermedad nos puede ofrecer, tanto en tratamientos tópicos como quirúrgicos, si fuera necesario.

Derecho a la intimidad y confidencialidad sobre sus datos, y a ser informado sobre la gestión de sus datos

Constantemente firmamos la entrega de nuestros datos –nombre y apellidos, edad, estado civil, etc.–, que pasan a una base de datos perfectamente custodiada. Estos datos no pueden estar a la vista de nadie, pero todos hemos leído casos en los periódicos de historiales de pacientes encontrados en vertederos, resultado de una mala gestión de la base de datos. Contra esto, tenemos la posibilidad de reclamar presentando una

«La petición de una segunda opinión médica debe formularse siempre a través del Servicio de Atención al Paciente o Gestión del Usuario»

queja y una posterior reclamación administrativa e, inclusive, si ha existido algún daño indemnizable, podemos reclamar a la Administración que repare este daño.

Derecho a acceder a sus datos (historia clínica)

La historia clínica debe incorporar toda información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente. Todo paciente tiene derecho a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales, realizados por el servicio de salud tanto en el ámbito de atención primaria como de atención especializada.





«La carta de servicios es la relación de servicios y profesionales a los que puede acudir el paciente»

Los pacientes tenemos el derecho a acceder a esta historia clínica única y a obtener una copia completa de la misma.

Derecho a decidir sobre su tratamiento y a ser informado de manera clara (consentimiento informado)

El consentimiento informado no tiene por qué siempre ser por escrito, en muchas ocasiones es verbal, salvo en aquellas pruebas que sean especialmente complicadas o fuera de lo normal.

Sin embargo, el consentimiento informado en ningún caso supone la exclusión de la responsabilidad del médico.

Derecho a expresar su voluntad futura

Este derecho también está desarrollado en el reglamento autonómico y es conocido como el testamento vital. Si llegara un momento en que yo no tuviera posibilidad de decidir acerca de mi tratamiento médico por el estado en que me encuentre, el testamento vital es la anticipación de mi voluntad. De este modo, evitamos que un médico asuma esta responsabilidad.

Derecho a la continuación en su tratamiento

Aunque el tratamiento sea «carísimo», como se alega en muchas ocasio-

nes en las enfermedades raras, el paciente tiene derecho a exigir a su médico que se le siga administrando. Este derecho está contemplado en la Ley que regula el Uso Racional de los Medicamentos (Ley 29/2006 de 26 de julio).

Una vez que se ha iniciado un tratamiento, si es eficaz no se puede interrumpir y la Administración ha de hacer todo lo posible para mantenerlo.

Ya es otra cuestión si entre los profesionales médicos están discutiendo sobre la aplicación de un tratamiento muy caro cuando existe otro que puede ser de igual eficacia terapéutica, pero más barato. Aquí los pacientes sólo podemos esperar a que termine la discusión científica y, entonces, sea reconocido nuestro derecho.

Derecho a la atención dentro de los plazos máximos

Este derecho es también regulado en cada Comunidad Autónoma. En Andalucía las primeras consultas de asistencia especializada deben realizarse en un plazo de 60 días y los procedimientos de diagnóstico, en un plazo de 30 días. Si no es así, deben llamar al paciente y derivarle a un centro concertado. Pero los afectados por enfermedades raras, ¿dónde pueden ir? Muchas veces, pese a tener un derecho es muy difícil ejercerlo, pues en este caso existen muy pocos centros a los que puedan acudir los pacientes de enfermedades raras.

Derecho al reintegro en gastos médicos, cuando por situación de urgencia vital no puede ser atendido por el Sistema Público

La Ley General de la Seguridad Social establece que «la Administración no abo-



nará los gastos que puedan ocasionarse cuando el beneficiario utilice servicios médicos distintos de los que le hayan sido asignados». Sin embargo, existen dos excepciones: 1.^a) cuando el recurso a los servicios ajenos estuviera motivado por la denegación injustificada de la prestación de atención sanitaria debida, y 2.^a) cuando la utilización de los servicios ajenos se hubiera producido como consecuencia de una necesidad de asistencia urgente de carácter vital (por ejemplo, la necesidad de seguir un tratamiento indispensable para nuestra vida que no existe en nuestro país y debe ser administrado en el extranjero).

La reclamación del reintegro es bastante fácil presentando la factura y el informe de salud del hospital donde se sigue el tratamiento o se realiza la intervención en el Servicio de Atención al Paciente. Siempre todas las reclamaciones comienzan en el Servicio de Atención al Paciente. A partir de aquí se pasa a la vía administrativa, con un recurso de reposición, posteriormente se formula una reclamación previa y, finalmente, se acude o bien a la vía social o a la vía contencioso-administrativa.

PROTECCIÓN JURÍDICA DEL TRABAJADOR

Los cuidadores de personas enfermas pueden optar o bien por la reducción de jornada –que puede solicitar tanto el padre como la madre con hijos enfermos– o bien por la excedencia. Es importante que, durante el primer año de excedencia, hay un derecho a la reincorporación al puesto de trabajo inmediata: el excedente no debe esperar a que exista una vacante en la empresa.

La incapacidad temporal

La incapacidad temporal es un tema problemático. Sabemos que los médicos

«Aunque el tratamiento sea «carísimo», como se alega en muchas ocasiones en las enfermedades raras, el paciente tiene derecho a exigir a su médico que se le siga administrando»

están presionados por la Administración para limitar mucho las bajas, para tratar que las bajas se extiendan lo menos posible en el tiempo. Según la sensibilidad del facultativo, las bajas se extienden más o menos en el tiempo.

El paciente recibe una alta médica por diversas causas: puede ser por curación, mejoría o por propuesta de invalidez. Si el paciente está disconforme con la alta, puede recurrir. En la alta por curación, puede recurrir ante el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) y la autoridad médica pero, en cualquier caso, el alta obliga a la reincorporación al día siguiente al puesto de trabajo.

En una enfermedad crónica con frecuentes períodos de crisis, como ocurre en la Enfermedad de Gaucher, las recaídas, que consisten en nuevas bajas producidas por la misma enfermedad y sin que se hayan completado el plazo de seis meses de actividad, son muy comunes.

Cuando se supera el período considerado como máximo para esa enfermedad es obligado dar de alta al paciente. Excepcionalmente, es posible prolongar la baja durante treinta meses cuando el médico entiende que hay una posibilidad de curación completa. Pero esta excepción suele producirse en los accidentes, no en las enfermedades crónicas.

Los afectados por enfermedades crónicas pueden tener la condición de inva-



lidez permanente por una situación patológica pero, a su vez, no haber sumado las cotizaciones suficientes. Si el paciente no tiene el período de cotización mínimo puede encontrarse con una invalidez permanente absoluta, pero sin derecho a percibir ninguna prestación económica.

Incapacidad permanente

La incapacidad permanente se califica en los siguientes grados: parcial, total, absoluta y gran invalidez.

La **incapacidad permanente parcial** no impide al individuo la realización de tareas fundamentales (por ejemplo, consecuencia de algunos accidentes). La indemnización consiste en 24 mensualidades de la base reguladora que haya servido para determinar la prestación por incapacidad temporal de la que se derive dicha incapacidad.

La **incapacidad permanente total** inhabilita al trabajador para la realización de todas o de las fundamentales tareas de su profesión habitual. La prestación consiste en una pensión mensual constituida por un 55% de la base reguladora, que podrá incrementarse en un 20% más para los mayores de 55 años, cuando por su falta de preparación general o especializada y circunstancias sociales y laborales del lugar de residencia se presume la dificultad de obtener empleo en actividad distinta de la habitual.

La **incapacidad permanente absoluta** inhabilita al trabajador para toda

profesión. La prestación consiste en una pensión mensual cuya cuantía será el 100% de la base reguladora.

En la **gran invalidez** el trabajador afectado por incapacidad permanente absoluta necesita la asistencia de otra persona para actividades fundamentales de la vida diaria (vestirse, desplazarse, comer...). La prestación consiste en una pensión cuya cuantía será el 100% de la base reguladora incrementada en un 50% para remunerar a la persona que atiende al gran inválido. En ocasiones, este 50% puede ir destinado a una residencia de la red de servicios sociales.

En cualquiera de los casos, la Ley General de la Seguridad Social permite la compatibilidad de una pensión por incapacidad permanente para la profesión habitual con el salario correspondiente al desempeño de una profesión distinta a la que determinó la declaración de incapacidad.

Extinción de la prestación por incapacidad permanente

Las pensiones por incapacidad permanente se extinguirán como resultado de una revisión o por fallecimiento del beneficiario.

Si como resultado de una revisión es detectada una mejoría, agravación, error de diagnóstico o la realización de trabajos por cuenta ajena o propia incompatibles por parte del pensionista la prestación puede ser extinguida o modificado el grado de invalidez y, en consecuencia, de la prestación.

En el caso de la invalidez permanente total, si en el plazo de dos años es dictaminada el alta del trabajador, éste deberá reincorporarse a su empresa. Si la empresa no procediera a dicha incorporación, el caso sería considerado como despido improcedente.

«La incapacidad permanente se califica en los siguientes grados: parcial, total, absoluta y gran invalidez»



Impugnación de las resoluciones vs. Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) y la Tesorería General de la Seguridad Social (TGSS)

1. **Vía administrativa.** Hay 30 días desde que es comunicada la resolución para presentar reclamación previa. Pueden presentarse pruebas. Si pasan tres meses sin recibir ninguna notificación, es considerada desestimatoria por silencio. Si no contestan en 45 días, se entenderá denegada por silencio.
2. **Vía judicial.** El plazo para la impugnación son 30 días desde la notificación o pasados 45 días sin ella. Esta impugnación se realiza ante el Juzgado de lo Social. No es necesario acudir con abogado, aunque yo sí aconsejo la asistencia de un abogado. Además, es muy recomendable acudir con un perito médico y apoyar el peso de la prueba en informes médicos. El perito debería ser un médico evaluador experto en incapacidades y apoyarse en el informe de un médico experto.

Una vez dictada la sentencia, podrá ser recurrida ante el Tribunal Superior de Justicia correspondiente, y entonces sí es imprescindible la presencia de un abogado.

Los plazos son muy importantes, tomar una decisión a destiempo puede conducir a la pérdida de un derecho.

PROTECCIÓN JURÍDICA DEL DISCAPACITADO

La Administración, a través de los Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas, declara la condición de minusválido.

Junto a la solicitud de minusvalía se adjunta el DNI e informes médicos. El so-

licitante pide cita y en el reconocimiento médico aportará los informes médicos actualizados, junto a cualquier otra información de interés (informe psicológico, social, datos económicos...).

En enfermedades crónicas como Gaucher el factor psicológico es muy importante, y puede ser determinante en el dictamen.

El grado de minusvalía se expresa en un porcentaje entre 0 y 100, si bien la ley establece la necesidad de alcanzar, como mínimo, un 33% para que se reconozca la condición de minusvalía. Cuando se supera el 25%, a este porcentaje se pueden sumar hasta un máximo de 15 puntos derivados de los factores sociales complementarios, que pueden dificultar la integración social de una persona (entorno familiar, situación laboral, educativa y cultural).

El dictamen técnico facultativo contendrá el diagnóstico, el tipo y grado de minusvalía, si consideran que la hubiera, y las puntuaciones.

Si la resolución es favorable se reconoce el grado de minusvalía, su carácter temporal o permanente, la puntuación y la fecha de revisión.

También tenemos la posibilidad de impugnar el dictamen mediante reclamación previa en 30 días, con el mismo procedimiento descrito en la *impugnación de las resoluciones vs. INSS y TGSS*.

Las revisiones de grado se efectúan en la discapacidad permanente cada dos años, pero si se acredita error de diagnóstico, el grado podrá ser revisado en cualquier momento.

Beneficios al discapacitado

- DNI permanente.
- Consideración de familia numerosa: cuando uno de los hijos es dismi-



«En enfermedades crónicas como Gaucher el factor psicológico es muy importante, y puede ser determinante en el dictamen»

- nuido, se considera familia numerosa a aquella que tiene dos o más hijos, o, con dos hijos, cuando ambos progenitores están discapacitados.
- Tarjeta Dorada de RENFE. Permite obtener descuentos en los billetes de RENFE a mayores de 60 años o pensionistas por invalidez permanente.
 - Ayudas para la adquisición de viviendas (3%).
 - Reservas en oposiciones (2%).
 - Obligación por parte de las empresas de más de 50 trabajadores de reservar un cupo de contratación de, al menos el 2% de su plantilla, para minusválidos.
 - Ayudas para la adaptación de viviendas.
 - Derecho a cobrar el paro en un pago único.
 - Tarjeta de aparcamiento, si existiera movilidad reducida.
 - Exención del impuesto de matriculación del vehículo, siempre que esté a nombre de la persona discapacitada.

Prestaciones por discapacidad

Pensiones no contributivas para mayores de 18 años con una discapacidad superior al 65% y carezcan de rentas o sean inferiores a 4.598,16 euros.

Su cuantía, dependiendo del número de personas que convivan con el discapacitado, oscila entre la mínima, que corresponde al 25% (78, 11 euros mensuales) y la íntegra (328,44 euros al mes).

Hay ayudas para hijos menores de 18 años discapacitados, que consisten en 250 Euros trimestrales y ayudas para hijos mayores de 18 años y 65% de discapacidad, que consisten en 328,44 uros al mes.

También existen ayudas para hijos mayores de 18 años con más de 75% de discapacidad, que necesitan la ayuda de una tercera persona: 492,66 euros al mes.

Beneficios fiscales: IRPF

Al hacer la declaración de la renta, los trabajadores con disminución tienen diferentes deducciones:

- Deducción por cuidado de discapacitados.
- Deducción por discapacitados contribuyentes.
- Exención en rentas (por residencia, por hijo, por pago único, por paro...).
- Incremento mínimo familiar (entre 2.000 y 5.000).
- Reducción por la asistencia de terceras personas (7.242 Euros), y si la asistencia la recibe un ascendiente o descendiente: 2.000 Euros.
- Incremento límite en aportaciones a planes de pensiones: 10.000 euros en las realizadas por parientes, 24.250 euros si son realizadas por el propio discapacitado.
- Reducción de la Base Imponible por rendimientos del trabajo del discapacitado (entre 3.264 y 7.242 euros).

PROTECCIÓN JURÍDICA DEL DEPENDIENTE

Los principios fundamentales inspiradores de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las perso-



nas en situación de Dependencia (39/2006, de 14 de diciembre) son la universalidad, el carácter público de las prestaciones, la igualdad y no discriminación y la coparticipación de todas las Comunidades Autónomas.

El catálogo de servicios que recoge la Ley incluye servicios de prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal, servicio de tele asistencia, servicio de ayuda a domicilio, ya fuera al hogar o a la persona, servicio de Centro de Día y de Noche y servicio de atención residencial.

Las prestaciones económicas dependen de grados y niveles.

Las prestaciones económicas vinculadas al servicio son personales y periódicas y destinadas a la cobertura de los gastos del servicio, que debe ser prestado por entidad o centro acreditado para la atención o dependencia. Su cuantía varía entre un máximo de 811,98 euros en la situación de dependencia de Grado III, Nivel II, y un mínimo de 450 euros en la situación de dependencia de Grado III, Nivel II.

Para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales la cuantía mínima de la prestación es 328,36 euros en situación de dependencia de grado 2, nivel II y la cuantía máxima de 506,96 euros en la situación de dependencia de grado III, nivel II.

Para asistencia personal la cuantía máxima es de 811,98 euros, sólo en grado III, nivel II, y la cuantía mínima es de 153,93 euros (para cotización de la Seguridad Social). Esta medida tiene muy buena intención, pero su aplicación a casos concretos es poco útil.

De estas cuantías se deducirán las siguientes prestaciones:

- El complemento por Gran Invalidez.

- El complemento de asignación por hijo mayor de 18 años y con 75% de discapacidad.
- El complemento por ayuda de tercera persona.
- El subsidio de ayuda de tercera persona.

El procedimiento para reconocimiento es idéntico al realizado para la incapacidad. Se debe presentar la solicitud con el DNI, empadronamiento e informe de salud, la valoración se realiza mediante baremo único y la resolución determina el grado o nivel de dependencia y el Plan Individual de Atención (PIA). El PIA determina las modalidades de intervención más adecuadas a las necesidades del solicitante de entre los servicios y prestaciones económicas previstos, permitiendo al solicitante o a sus familiares la elección del mismo.

Grados de dependencia

- **Grado I.** Dependencia moderada, el individuo sólo necesita ayuda para actividades básicas de la vida diaria una vez o de forma intermitente.
- **Grado II.** Dependencia severa. El sujeto necesita dos tercios de ayuda en sus actividades o apoyo extenso.
- **Grado III.** Gran dependencia. Ayuda varias veces diarias y apoyo continuo.

La financiación es pública, aunque se prevé que los beneficiarios deban participar según su capacidad.

La Ley de Dependencia prevé que entre el año 2008 y 2009 empezarán a ser atendidas las dependencias de Grado II y Grado III, y ya en 2015, se incorporarán las dependencias de Grado I.

Sin embargo, hay grandes diferencias entre las Comunidades Autónomas en el cumplimiento de este calendario.



RESUMEN

Asamblea 2008

El domingo día 26 de octubre celebramos la Asamblea General Ordinaria, en la que tratamos los siguientes puntos:

1. Aprobación del acta de la sesión anterior, celebrada en fecha 21 de octubre de 2007, quedando aprobada por unanimidad.

2. Examen y aprobación de las Cuentas del Ejercicio Asociativo a fecha 30-09-08.

El Balance que se presenta en la Asamblea comprende el cierre a 30 de septiembre de 2008, por ser el mes inmediatamente anterior a la fecha de celebración de la Asamblea y porque así lo recoge el artículo 33 de los Nuevos Estatutos de nuestra Asociación.

Visto el contenido de las Cuentas, y sometidas a votación, las mismas resultan aprobadas por unanimidad de la Asamblea.

3. Actividades realizadas en 2007-08.

A continuación, por el Sr. Presidente, se informa a la Asamblea de las actividades realizadas por esta Asociación, y a grosso modo son:

a) *Asistencia a Reunión de la Alianza*, celebrada en Budapest, donde se solicitó a todos los países miembros una mayor implicación en la Alianza. Se informa de las distintas conferencias impartidas por los médicos asistentes, señalando a los asociados que se ha hecho una pequeña traducción-resumen de las más significativas, quedando a disposición de los interesados.

b) *Asistencia al XV Aniversario de la FEETEG, en Zaragoza*. Por el Presidente se informa a la Asamblea que asistió junto con un vocal de la Junta Directiva al XV Aniversario de la FEETEG. Acudieron médicos especialistas en nuestra enfermedad, con ponencias similares al Encuentro de Budapest, ya que prácticamente todos los ponentes habían participado en el Encuentro de la Alianza.

c) Por la Vocal de la Junta Directiva, Mónica Merino, se expone a la Asamblea las distintas actividades llevadas a cabo por FEDER.

4. Próximo encuentro. Lugar, fecha y temas a tratar.

Por unanimidad de los Sres. Asociados asistentes a la Asamblea, se acuerda la celebración del XI Encuentro en Madrid, durante los días 23, 24 y 25 de octubre de 2009.

Temas a tratar: dos ponencias y un taller de risoterapia.

a) Ponencia sobre observación-valoración de la trayectoria de los pacientes que llevan varios en tratamiento: efectos en el organismo.

b) Ponencia. Situación actual y últimos avances en la enfermedad de Gaucher, a impartir por un miembro de la FEETEG.

5. Ruegos y preguntas.

Por algunos asociados se hacen las preguntas que estiman oportunas, exponiendo opiniones y valoraciones sobre asuntos internos de la Asociación que consideraron conveniente.



Madrid, 24 al 26 de octubre de 2008

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE ENFERMOS Y FAMILIARES
DE LA ENFERMEDAD DE GAUCHER



AEEFEG

Colabora

genzyme