



VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras



Éxito de los nuevos cursos de Cartera de Servicios de Dermofarmacia y Salud y Bienestar



Sumario

	págs.
Agenda	2
Alertas	2
En mi opinión	3
■	
En portada	4
■ Amplio Respaldo Institucional al VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras	
Actualidad Colegial	16
■ Éxito y gran aceptación por parte de los compañeros de los cursos de dermofarmacia y Salud y Bienestar	
■ Formación en Alergias e Intolerancias	
■ Conociendo cómo corregir los desequilibrios del organismo con terapias biológicas	
■ Buena acogida de los cursos para ser Practitioner de Flores de Bach	
Nuevos colegiados	18
Facturación	19



REAL E ILUSTRE
COLEGIO DE FARMACÉUTICOS
DE SEVILLA

Agenda del presidente

- ✓ FEBRERO
- ✓ 2 de febrero: Comisión Permanente
- ✓ 3 de febrero: Reunión con colegiados y con la Asociación de Farmacéuticos del Mediterráneo. Presentación de Cartera de Servicios
- ✓ 5 de febrero: Reunión con medios de comunicación acerca del 7º Congreso de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras
- ✓ 9 de febrero: Entrevista en medio de comunicación y Comisión Permanente
- ✓ 10 de febrero: Atención a medios de comunicación y reunión Junta de Gobierno
- ✓ 11 de febrero: Reunión de presidentes en el Consejo General de COF
- ✓ 12 de febrero: Inauguración del 7º Congreso de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras
- ✓ 13 y 14 de febrero: 7º Congreso de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras
- ✓ 17 de febrero: Comité Ejecutivo del CACOF
- ✓ 19 de febrero: Reunión con colegiados
- ✓ 20 de febrero: Jurado Fundación Altum
- ✓ 23 de febrero: Reunión con Laboratorios Janssen y Comisión Permanente
- ✓ 24 de febrero: Reunión de Junta de Gobierno
- ✓ 25 de febrero: Pleno Consejo General de COF (Madrid)
- ✓ 27 de febrero: Firma en notario de la cancelación de la hipoteca de la sede de Alfonso XII. Póliza adelanto cobros Seguridad Social

Alertas

LOTES DE MEDICAMENTOS Y PRODUCTOS RETIRADOS (febrero 2015)

- ARAFISIO 1250 MG COMPRIMIDOS EFERVESCENTES, 40 COMPRIMIDOS
 - Lote: 1301, 1302, 1303, fecha de caducidad: julio 2016
 - Lote: 1304, 1305, 1306 y 1307 fecha de caducidad: noviembre 2016
- DOXAZOSINA RATIOPHARM 2 MG COMPRIMIDOS EFG, 28 COMPRIMIDOS (NR:65124, CN:999964)
 - Lote 2J, fecha de caducidad 01/2017
- DOXAZOSINA RATIOPHARM 4 MG COMPRIMIDOS EFG, 28 COMPRIMIDOS (NR:65123, CN:999965).
 - Lote 3J, fecha de caducidad 07/2017
- DEFLAZACORT SANDOZ 30 MG COMPRIMIDOS EFG, 10 COMPRIMIDOS
 - Lote J021, fecha de caducidad 30/06/2017
 - Lote J028, fecha de caducidad 30/09/2017
- DEFLAZACORT ALTER 6 MG COMPRIMIDOS EFG, 20 COMPRIMIDOS (NR:64813, CN: 653236)
 - Lote J004, fecha de caducidad 06/2017
- DEFLAZACORT ALTER 30 MG COMPRIMIDOS EFG, 10 COMPRIMIDOS (NR: 64812, CN: 653235)
 - Lote J018, fecha de caducidad 06/2017
 - Lote J019, fecha de caducidad 06/2017
- DESLORATADINA PENZA 5 MG COMPRIMIDOS BUCODISPERSABLES, 20 COMPRIMIDOS
 - Lote 3H837. Fecha de caducidad: 27/08/2015
- SEGURIL 20 MG/2 ML SOLUCIÓN INYECTABLE, 5 AMPOLLAS DE 2 ML
 - Lote 4Y046: Fecha de caducidad: 31/08/2017
- ALERTA FARMACÉUTICA R 04/2015 - AUXINA E-400 UI CÁPSULAS BLANDAS, 30 CÁPSULAS (NR: 62277, CN: 786426)
 - Lote: J6, fecha de caducidad: 30/09/2016
 - Lote: J8, fecha de caducidad: 30/11/2016
 - Lote: J10, fecha de caducidad: 30/11/2016
- AUXINA E-400 UI CÁPSULAS BLANDAS, 60 CÁPSULAS (NR: 62277, CN: 701725)
 - Lote: J7, fecha de caducidad: 31/10/2016

FARMA-PRESS



Farm@press no se hace responsable de las opiniones de terceros vertidas y/o recogidas en sus páginas.

EDITA: Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla
C/ Alfonso XII, 51. 41001 Sevilla Telf: 95 497 96 00 Fax: 95 497 96 01
e-mail: ricofse@redfarma.org http://www.farmacéuticosdesevilla.es

Consejo de Redacción: Manuel Pérez, Juan Luis Barea, María Isabel de Andrés, Milagros Ollás, Mª Teresa Díaz.
Maquetación y Producción: Euromedia Comunicación.
Fotografía: Guillermo Aguilar.
Impresión: Imprenta Galán.
Depósito Legal: SE-2.037/2000

Enfermedades raras: el valor de la perseverancia



Manuel Pérez Fernández

Por eso en la gran apuesta que el Colegio de Farmacéuticos viene realizando para promover la investigación sobre las enfermedades raras el verdadero mérito no ha sido empezar, indudablemente que no. El mérito ha sido perseverar, continuar a pesar de las dificultades, a pesar del desgaste, a pesar de la crisis, a pesar del lógico cansancio que provoca recorrer un camino en el que la meta se ve tan lejana, tan lejana que ni siquiera es posible vislumbrarla en el horizonte.

Cuando el Colegio cogió esta bandera de las enfermedades raras, apoyando la labor que realizaba nuestro compañero Moisés Abascal, muy pocos en la sociedad habían oído hablar de ellas, la industria farmacéutica volvía la cabeza y las administraciones se mostraban prácticamente sordas a cualquier petición que llegaba de ese entorno. Hoy, como bien pudo apreciarse en el VII Congreso Internacional de Medicamentos organizado por nuestro Colegio, las cosas son afortunadamente muy diferentes: la industria es más sensible, las enfermedades raras se han incorporado a la estrategia sanitaria y al discurso político; y la opinión pública está mucho más sensibilizada.

Indudablemente, ya no estamos solos en la defensa de esta causa. En primer lugar, están los pacientes, hoy mucho más organizados y vertebrados, y junto a ellos hay otros actores que también están aportando su granito de arena. Sin embargo, lejos de contentarnos por los avances alcanzados, lejos de la tentación

de dejar que otros cojan ahora el relevo, el criterio de nuestra Corporación es el de perseverar, continuar con nuestro compromiso, sabedores del largo territorio aún por conquistar, y sobre todo convencidos, como decía al principio, de que el verdadero mérito no está en empezar, sino en mantenerse.

La I Encuesta Nacional sobre Enfermedades Raras realizada en la OF, impulsada por el Colegio y dada a conocer en la jornada de clausura del Congreso, nos muestra muchos de esos retos aún por conquistar en los que tenemos que seguir trabajando: las dificultades de los pacientes para obtener medicamentos a causa del precio o la falta de existencia; el elevado peso de los gastos relacionados con estas patologías en la economía familiar; la falta de apoyo profesional especializado en el hogar; la discriminación profesional o social sufrida a causa de la enfermedad...

Al mismo tiempo, la encuesta, nos da argumentos para seguir perseverando en este ejercicio de responsabilidad social. El 80% de los pacientes con enfermedades raras acuden más

de una vez al mes a su botica y la oficina de farmacia es la fuente mayoritaria de obtención de productos sanitarios y/o farmacéuticos. No, definitivamente, no podemos considerar ajeno a nosotros la causa de los pacientes con enfermedades raras, porque sí que nos toca, nos toca muy de cerca.

Por eso, y porque estamos aquí por convencimiento y porque nos creemos esta causa, el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla va a perseverar en esta causa de las enfermedades raras, dentro de su campo de actuación social. En un territorio como el de la Responsabilidad Social Corporativa, tan dado a las modas y a los vaivenes por parte de otros agentes, nosotros pensamos que los compromisos, para que realmente den frutos, hay que mantenerlos a medio y largo plazo.

Porque nosotros no buscamos titulares, aunque los titulares a veces ayuden mucho. Lo que buscamos es mejorar la calidad de vida de muchas personas que simplemente nacieron con la mala suerte de nacer con una patología poco prevalente.





En portada

Amplio Respaldo Institucional al VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

La inauguración de la séptima edición del Congreso contó con la presencia de la Presidenta de la Junta de Andalucía, Susana Díaz; del ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso; y del alcalde de Sevilla, Juan Ignacio Zoido



Juan Carrión, Manuel Pérez, Alfonso Alonso, Susana Díaz, Juan Ignacio Zoido, D. Santiago Grisolia y Carmen Peña.

Sevilla se convirtió en el mes de febrero en la capital europea de la investigación y la divulgación en torno a las patologías de baja prevalencia de la mano del VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, un encuentro organizado por el Colegio, la Fundación Mehuer, FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y la Fundación FEDER, que en esta séptima edición ha contado con la presencia de autoridades como la presidenta de la Junta de Andalucía, Susana Díaz; el ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso; y el alcalde de Sevilla, Juan Ignacio Zoido, en su acto de inauguración, en el que también participaron el profesor D. Santiago Grisolia, premio Príncipe de Asturias 1990 y presidente del Comité Organizador; la presidenta del Consejo General y de la Federación Internacional de Farmacéuticos (FIP), Carmen Peña; el presidente de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), Juan Carrión, y Manuel Pérez, presidente del Colegio de Sevilla, la Fundación Mehuer y del propio congreso.

En el apartado de intervenciones institucionales, el ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, resaltó la necesidad de que las "enfermedades raras se conviertan en una prioridad para la



Manuel Pérez recibe a Alonso en presencia de la Delegada del Gobierno, Carmen Crespo y del Subsecretario de Sanidad Rubén Moreno.



El presidente del Ricofse saluda a Susana Díaz a su llegada.



María José Ruiz, Consejera de Salud de la Junta de Andalucía.



Alfonso Alonso y Susana Díaz.



El ministro Alonso con la presidenta del CONGRAL y de los Consejos y Colegios presentes en la inauguración.



D. Santiago Grisolia conversa con la presidenta de la Junta de Andalucía.



D. Santiago Grisolia y Pepita Ortega, presidenta del COF Almería.



Casi medio centenar de medios de comunicación esperaban a las autoridades a su llegada al Congreso.



Susana Díaz saluda al Comité Ejecutivo del CACOF. En la imagen con Manuel Fuentes, presidente de Granada.



Emili Esteve, María Fuensanta Pérez, Javier Bautista y Alfonso Pedrosa (moderador).



Manuel Pérez y Francesc Palau.



La vicesecretaria del Colegio María Isabel Andrés con Pilar Escribano.

sanidad española", procurando que todas las actuaciones siempre giren "en torno al paciente, para quien su enfermedad, rara o no, es su enfermedad". Por su parte, la presidenta de la Junta de Andalucía, destacó el papel pionero de la Comunidad en iniciativas como el diagnóstico genético preimplantatorio, puesto en marcha en 2006 o el cribado neonatal. Díaz también destacó que entre 2008 y 2013 se llevaron a cabo 28 proyectos de investigación relacionados con estas dolencias en Andalucía y que en la actualidad están en marcha 31 ensayos clínicos, pendientes de dictamen ético para su desarrollo.

En lo que respecta a los contenidos científicos del congreso, una de las intervenciones más destacada de la primera jornada la protagonizó el Dr. Francesc Palau, director del CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras) quien aseguró en el marco de la conferencia inaugural que "apostar por una mayor investigación en enfermedades raras supone también profundizar en una mayor co-

nocimiento del desarrollo de las patologías comunes". En este sentido, el Dr. concretó que "el conocimiento generado por la genética en el ámbito de las enfermedades minoritarias y la biología de nuevas rutas celulares y moleculares relacionadas con las mismas está contribuyendo también a conocer mejor el desarrollo tanto de las propias enfermedades raras como de las enfermedades comunes".

Junto con la del director del CIBERER, también destacaron en la primera jornada del Congreso las intervenciones de la mesa titulada 'Posicionamiento de España en las enfermedades raras', y entre éstas, la del médico y ex senador Ignacio Burgos, miembro del Consejo Asesor de Sanidad, quien enfatizó tres recomendaciones de dicho órgano en cuanto a la atención a las patologías de baja prevalencia en España. En este sentido, Burgos señaló como "esencial" mejorar la "formación e información" de los profesionales sanitarios para evitar diagnósticos tardíos; establecer un marco adecuado para preservar la equi-

dad del sistema potenciando la atención de algunos pacientes a través del sector sociosanitario; o cristalizar un proceso de compra centralizada de los medicamentos huérfanos a fin de favorecer un acceso igualitario a los mismos y una mayor sostenibilidad del SNS.

En la línea del ex senador Burgos, Pilar Soler, responsable del Departamento de Enfermedades Raras del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, ahondó en los objetivos recogidos en la actualización de la Estrategia de Enfermedades Raras del SNS, aprobada el pasado año, y en la que destacada, entre otros, medidas que favorecen la prevención y detección precoz (cribado neonatal, diagnóstico genético, etc.); una mayor coordinación entre atención especializada y primaria y atención en centros, servicios y unidades de referencia; mayor colaboración con el Centro de Referencia Estatal de enfermedades raras y sus familias de Burgos, perteneciente al IMSERSO; o el mantenimiento y promoción de las enfermedades raras como líneas de investigación prioritarias, entre otras medidas.

En un plano territorial más cercano, el Dr. Rafael Camino, el director del Plan Andaluz de Atención a Pacientes con Enfermedades Raras (PAPER), avanzó que el programa regional que actualmente dirige potenciará próximamente medidas que favorezcan un "mejor acceso a los medicamentos huérfanos ante las dificultades encontradas; establecer un diagnóstico precoz más eficaz y un protocolo de actuación ante una supuesta enfermedad rara que no tiene diagnóstico concreto; así como analizar problemas detectados en atención temprana".

Otra intervención destacada fue la de Alba Ancochea, directora de FEDER, quien ofreció la ponencia '¿Cómo se encuentra España en materia de Enfermedades Raras? Resultados de la 2ª Conferencia del Europlan' (proyecto dirigido a proporcionar apoyo en el desarrollo de recomendaciones sobre cómo definir un plan estratégico nacional para las enfermedades raras, así como garantizar la transferibilidad de las



II mesa redonda
patrocinada por ALEXION



Rafael Camino, Ignacio Burgos, José María Pino (moderador), Paloma Casado, Pilar Soler y Alba Ancochea.

III mesa redonda
patrocinada por MERCK



Gema Chicano, Ignacio Abaitúa, Sandra Camps (moderadora) y Miguel García.

recomendaciones europeas en cada uno de los países miembros).

A lo largo de su ponencia, Ancochea señaló los objetivos de su colectivo para 2015, partiendo de las premisas recogidas en este programa europeo. Repasó algunos aspectos que, en opinión de FEDER, deben ser tenidas en cuenta por las administraciones sanitarias de cara a este año. Así, por ejemplo, echó en falta la "implementación real" de una estrategia nacional para el abordaje de las patologías de baja prevalencia, a la par que lamentó que el desarrollo de distintas estrategias en las comunidades autónomas "dificulten" la atención a los pacientes y la coordinación entre los distintos agentes sanitarios a la hora de establecer derivaciones de afectados a centros de referencia de otra región o un acceso más equitativo a los tratamientos.

A colación de estas palabras, la representante de FEDER insistió en la necesidad de promover una "mayor y mejor" formación e información en torno a las enfermedades raras, a través de medidas como la elaboración de guías sobre patologías de baja prevalencia con un enfoque biopsicosocial, el impulso a un teléfono único de atención sobre estas enfermedades, o que la formación de los MIR contenga un módulo específico sobre estas dolencias. Asimismo, re-

calcó la importancia de "fortalecer, garantizar y agilizar" el procedimiento de designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR). También solicitó que los Presupuestos Generales del Estado (PGE) de 2016 y años posteriores incorporen "partidas para el Fondo de Cohesión Sanitaria, que facilite acciones como el traslado de pacientes entre comunidades autónomas para que puedan recibir la atención que merecen para su patología en un centro que no sea de su región".

Sin dejar de lado los PGE, Ancochea también apostilló la importancia de incluir en los mismos una partida específica para el acceso de medicamentos huérfanos, sacándolos así de las cuentas de las comunidades autónomas y de los hospitales, situación que actualmente genera "inequidades" en el acceso a los tratamientos.

Completaron esta mesa la subdirectora general de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Paloma Casado, que analizó el estado de situación de las Enfermedades Raras en España, en especial repasó las actuaciones más relevantes emprendidas desde el gabinete que actualmente preside Alfonso Alonso para mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes aquejados por este tipo de dolencia, con medidas consolidadas

como el Registro de Enfermedades Raras, el Mapa de Unidades de Referencia, los CSUR o el programa de cribado neonatal, entre otros.

La primera jornada del VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras se completó con una mesa redonda dedicada a analizar las novedades alcanzadas en torno al 'Registro de Enfermedades Raras', y en la que participaron Ignacio Abaitúa, jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, quien realizó un análisis del Estado de situación del Registro Nacional de Enfermedades Raras. Miguel García Ribes, coordinador del Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras y Genética Clínica de la SEMFYC, mostró los resultados del Estudio Poblacional de los Centros de Salud de Cantabria sobre Enfermedades Raras; mientras que Gema Chicano Saura, presidenta de la Asociación Nacional de Afectados por Displasia Ectodérmica y representante de FEDER en la Junta Directiva de EURORDIS, dio respuesta a las preguntas sobre privacidad y seguridad desde las asociaciones de pacientes.

La última intervención del día corrió a cargo de Juan Carrión, presidente de FEDER, quien trató los 'Cambios en el Mapa Social de las Enfermedades Raras'.



Los pacientes, protagonistas del Congreso

“Los colectivos de pacientes contamos con investigadores en nuestras asociaciones y sabemos muy bien de qué hablamos, y aparte, somos los principales interesados en el desarrollo de la investigación ya que el tiempo juega en contra de la salud y la propia vida de los afectados”, expuso Miguel Ángel Ruiz Carabias, de la Fundación FEDER.

Los pacientes se convirtieron en los principales protagonistas de la segunda jornada del VII Congreso de MH y ER. Destacó durante la segunda jornada la intervención de Miguel Ángel Ruiz Carabias, responsable de la Fundación para la Investigación por las Enfermedades Raras (Fundación FEDER), quien solicitó que los afectados por estas dolencias tengan una implicación más activa en la investigación en enfermedades raras, aludiendo a que “los colectivos de pacientes contamos con investigadores en nuestras asociaciones y sabemos muy bien de qué hablamos, y

aparte, somos los principales interesados en el desarrollo de la investigación ya que el tiempo juega en contra de la salud y la propia vida de los afectados”, expuso Carabias.

Durante su intervención, el representante de la Fundación FEDER también apeló a extender los límites de la investigación más allá de la biomedicina, a ámbitos como la psicología, priorizando siempre las necesidades de las personas afectadas y no “los criterios de la administración o los propios investigadores”, así como de no asociar el estudio sobre estas patolo-

gías a la “beneficencia o la captación de fondos, sino que cuenten con un compromiso y una apuesta real desde el ámbito público”.

En la misma mesa en la que participó Carabias, titulada ‘Avances en la investigación traslacional’, habló también Luis Cruz, presidente de AELMHU, (Asociación Española de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos), quien explicó la complejidad que conlleva la investigación en fármacos especialmente diseñados para tratar patologías de baja prevalencia. “Sólo una de cada 100.000 moléculas in-

IV mesa redonda patrocinada por BIOMARIN



Luis A. Cruz, Miguel Ángel Ruiz, Fco. Javier Recio (moderador), Víctor Volpini y Manuel Posada.

V mesa redonda patrocinada por LILLY



Julio Sánchez, César Hernández, Susana Herrera (moderadora), Josep Torrent y Gema Chicano.

investigadas llegan al mercado, y todo, tras unos 12 ó 15 años de investigación”, ha reseñado. En su intervención, Cruz expuso que en Europa existen actualmente 79 medicamentos huérfanos, de los 68 tienen designación como tal en España, aunque sólo 47 tiene establecido precio en territorio español.

En relación con esta ponencia, el Dr. Manuel Posada de la Paz, director del instituto de investigación de enfermedades raras del Instituto de Salud Carlos y que profundizó en el funcionamiento y la labor del

Consortio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras (IRDiRC), explicó que los objetivos de este consorcio es conseguir al menos 200 nuevas terapias y que todas las enfermedades raras tengan un biomarcador para su diagnóstico en el año 2020.

Testimonios de cuidadores en primera persona

Otros de los platos fuertes de la segunda jornada del congreso fue la intervención de cuidadores de pacientes de enfermeda-

des raras en una mesa específica dedicada a ellos, en la que narraron en primera persona los problemas a los que se enfrentan a diario para ofrecer la mejor calidad de vida posible a sus familiares, y que fue moderada por el periodista Francisco Robles.

En este sentido destacó la participación de M^a del Rosario Sánchez, madre de un afectado por la enfermedad de Pompe, quien aseguró que “los cuidados que todos los padres tienen hacia un hijo con una enfermedad rara se convierte en pe-

Conferencia patrocinada por JANSSEN



Ana Marín y Javier Loscertales en la conferencia sobre Síndromes Linfoproliferativos.

VII mesa redonda patrocinada por PSN



María del Rosario Fernández, Tomás Castillo, Francisco Robles (moderador), María Escalante y Enrique Recuero.



sadillas, incertidumbres y una enorme preocupación”, sosteniendo asimismo que “el cuidador familiar requiere de una gran fortaleza y fuerza física” para llevar a cabo dicha atención.

Junto a su testimonio, también despertó especial atención el de Enrique Recuero, padre y cuidador de una niña sin diagnóstico que, con 9 años, ha comenzado a andar. Recuero, quien ante la falta de respuestas para el caso de su hija ha creado la asociación ‘Objetivo Diagnóstico’, abordó las dificultades médicas, administrativas y educacionales a las que se enfrentan personas como su hija en cuanto al acceso a tratamiento, atención temprana o carencia de prestaciones sociales, entre otras muchas.

La programación de esta jornada del congreso también dedicó amplio espacio a profundizar en la accesibilidad a los tratamientos para enfermedades raras (autorización y comercialización efectiva, prescripción y decisión de ampliar los medicamentos, etc.) o en el funcionamiento y la coordinación autonómica entre los centros de referencia y planes asistenciales hospitalarios.

VI mesa redonda
patrocinada por **FARMANOVA**



Joaquín García, Guillen Pintos, Jesús Ollero (moderador), Guillermo Machuca y Rosa Sánchez.

VIII mesa redonda
patrocinada por **GENZYME**



Rebeca Simón, María del Carmen Murillo, Miguel Querejeta, Iñaki Alonso (moderador), José Antonio Díaz y Aitor Aparicio.

Premio al Mejor Póster



El premio al mejor Póster fue para Carmen Martina Arroyo, por su trabajo ‘Desarrollo de una nueva formulación lipídica para el tratamiento de la queratopatía neutrófica’.

Ambiente del Congreso



Ángel Martín, Santiago Cuellar, Carlos Raposo, María Romero, Manuel Pérez, Moisés Abascal, María Teresa Díaz y Manuel Posada.



El responsable del servicio de ambulancias con Nuria Sánchez y Luisa Panchón que estuvieron muy pendientes de todos los detalles de organización.



Numerosos medios se hicieron eco de historias como la de nuestra compañera María José García Muñoz.



Bernardo Foronda, Luisa Panchón, Encarnación García, María Romero, Teresa Díaz, Luisa Hermosa, Rosario Cáceres y Manuel Pérez.



José Vega, Pepita Ortega, Pedro Claros y Cecilio Venegas.



Francisco Peinado, Susana Guitar y Carlos García.



Joaquín Herrera, José Manuel Árias, Alberto Ramos, Agustín García y Francisco Zaragoza.



Ambiente del Congreso



Maribel Rodríguez, Miguel Carrero, Manuel Pérez, Raquel Hernández y Esteban Imaz.



Pedro Claros, Francisco Zaragoza y Cecilio Venegas.



Rafael Martínez, Mercedes Martín, Rafael Casaño, Eva Alonso, Francisco Peinado y Antonio Rabasco.



Ingrid Ferrer, Encarnación García, Luisa Hermosa, María Romero, Gema Herrerías, Francisco Peinado y Rosario Cáceres.



Manuel Pérez y Moisés Abascal con representantes de numerosas asociaciones de pacientes.



El ministro Alonso, el alcalde de Sevilla, el secretario de Estado y la delegada del Gobierno en el stand de CECOFAR junto a su presidente Antonio Pérez y miembros de la junta rectora y del staff técnico.



Nuria Vargas, María Alejandra Aranda, Antonio Mingorance, Adela Larrey y Salud Jiménez.



Reyes Gallego, Mará José Martín de la Hinojosa, Marga Muñoz, Gema Herrerías y Ángela Pérez.



María Isabel Andrés, María Teresa Díaz, Concha Martín, María Alba y Cristina Puivecino.

encuesta

El 25% pacientes con ER tiene dificultades para obtener fármacos

La jornada de clausura del VII Congreso de Enfermedades Raras sirvió para presentar los resultados de la primera encuesta nacional sobre necesidades socio-sanitarias de los pacientes con patologías de baja prevalencia, impulsada desde nuestro Colegio.



Juan Luis Barea, Pepita Ortega, Tomás Castillo, Manuel Pérez, Manuel Posada, Rosa Sánchez y Pedro Rivero.

Uno de cada cuatro pacientes con enfermedades raras experimenta dificultades para obtener medicamentos o causa del precio o la falta de existencias, según recogen los resultados de la primera encuesta nacional sobre necesidades socio-sanitarias de pacientes con enfermedades raras, elaborada por el Colegio a lo largo del pasado año y que fue presentada por el presidente, Manuel Pérez, en el marco de la jornada de clausura del VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.

Entre las dificultades indicadas por los pacientes en el acceso a los productos sanitarios y/o farmacéuticos, el 27% de los encuestados señalaba que el producto era demasiado caro, el 23% indicaba la falta de existencias, el 18% que se trabaja de una indicación diferente o que el producto no estaba comercializado en Es-

paña (se debía obtener en otro país), tal y como sucedió en un 7% de los casos. Los resultados de esta encuesta se han obtenido de las 500 entrevistas realizadas



Manuel Pérez durante la presentación de la Encuesta Nacional sobre E.R.

a través de la red de oficinas de farmacia de toda España, que constituyen a su vez una pieza fundamental en la salud de los pacientes de patologías de baja prevalencia. Según detalla el estudio, el 80% de los pacientes acuden más de una vez al mes a su botica y un 21% de ellos lo hace con asiduidad para solicitar asesoramiento en materia de salud a un profesional farmacéutico.

La oficina de farmacia es la fuente mayoritaria de obtención de productos sanitarios y/o farmacéuticos (93%) por parte de los pacientes, aunque un 28,8% también los obtienen en centros sanitarios. Casi un 5% de los encuestados los obtiene por otras vías (establecimientos varios, internet, teléfono, ...).

Los productos que con mayor frecuencia demandan los pacientes con enfermedades raras en la farmacia son medicamen-

tos de fabricación industrial (81,80%), seguidos de productos dermofarmacéuticos (20,40%), productos de nutrición y alimentación (18,20%), medicamentos de formulación magistral (15,80%), material de cura (15%) y homeopatía (10%), fundamentalmente.

Asimismo, el tipo de tratamiento que manifiestan haber recibido en alguna ocasión los encuestados, responde al siguiente patrón: 18,40%, medicamentos extranjeros; 12,80%, medicamentos huérfanos; y el 10% medicamentos de uso compasivo.

Impacto social

Los resultados extraídos de este estudio ponen también de manifiesto que

más de la mitad de los hogares afrontan gastos relacionados con la enfermedad, que suponen más del 10% del presupuesto del hogar, siendo la atención sanitaria y la farmacéutica la causa principal de gasto en la mayoría de los hogares. En el 38,2% de los casos el gasto es moderado (entre el 10 y el 25% de los ingresos del hogar), mientras que en el 14,2% de las situaciones el gasto es severo (más del 25% de los ingresos del hogar).

En cuanto al tipo de cuidadores de los pacientes de enfermedades raras, en un 82,70% es un familiar residente en su propio hogar, mientras que en un 28% de las ocasiones es un familiar no re-

sidente en el hogar. El 25,10% de los pacientes encuestados contaban con la atención de un profesional especializado (fisioterapeuta, enfermera, etc.) mientras que un 11,80% de los consultados recibían cuidados de un profesional no especializado (empleada del hogar). En un 8,90% de las situaciones eran allegados, conocidos, vecinos o voluntarios los que prestaban esa ayuda, mientras que en un 3,70% de las ocasiones los pacientes no reciben el apoyo de nadie, aunque realmente lo necesitan.

Por un último, cabe reseñar que un 49,20% de los pacientes participantes en el estudio manifestó haber sentido discriminación por su enfermedad.

Los medios, con el Congreso

Además de contar con destacados periodistas del panorama sanitario nacional y regional/local como moderadores de las distintas mesas redondas del Congreso (Alfonso Pedrosa, José M^a Pino, Sandra Camps, Jesús Ollero, Francisco Robles, Francisco Javier Recio, Iñaki Alonso y Susana Herrera) los medios de comunicación han volcado también en trasladar los mismo. Desde unos días antes, donde en un almuerzo de trabajo el presidente de FEDER y el de nuestro Colegio tuvieron ocasión de trasladarles de primera mano los contenidos del encuentro, hasta el día de clausura, se han contabilizado más de 200 impactos en medios de comunicación, tanto nacionales como autonómicos, especializados y generales, escritos y audiovisuales.



■ ■ ■ conclusiones

La séptima edición del Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras concluyó con la lectura de las conclusiones del encuentro. Diecisiete puntos que servirán de guía de actuación ante las patologías de baja prevalencia en los dos años que distan hasta la celebración del próximo encuentro

1. Los registros específicos de pacientes con enfermedades raras son una herramienta imprescindible para abordar la atención integral de estos pacientes y requieren de un marco jurídico que asegure su sostenibilidad y una adecuada coordinación con las CCAA.
2. La investigación en enfermedades raras, tanto aplicada al diagnóstico como al tratamiento, requiere ser potenciada desde una visión innovadora que combine financiación pública y privada.
3. Las enfermedades raras comparten bases patológicas con las enfermedades más prevalentes. Por ello, su investigación aporta un valor adicional general en el campo de la salud.
4. La formulación magistral tiene razón de ser como tratamiento en ausencia de formulaciones industriales de medicamentos huérfanos autorizados y registrados. Siempre la formulación debe dar respuesta a las necesidades de los pacientes.
5. En cualquier comité farmacoterapéutico o farmacoeconómico donde se evalúen las enfermedades raras y sus tratamientos, deben participar de pleno derecho los representantes de estos pacientes.
6. Debe garantizarse la equidad en el acceso a la atención sociosanitaria integral y la unión entre niveles asistenciales, dentro del sistema nacional de salud.
7. Es preciso favorecer estrategias de comunicación y transparencia para dar a conocer a los pacientes los recursos actualmente disponibles para su diagnóstico y tratamiento.
8. Para asegurar la equidad de una adecuada asistencia sanitaria se precisa establecer un fondo de cohesión nacional en los presupuestos generales del Estado, debidamente dotado.
9. La concienciación de los equipos de Atención Primaria y su coordinación con la Atención Especializada son clave para que se entienda la necesidad de detectar y registrar correctamente a los pacientes con enfermedades raras. Las recomendaciones sanitarias de los profesionales en este ámbito, deberán incluir aspectos relacionados con la vida doméstica, desplazamientos, tiempo libre, actividad laboral y autocuidado.
10. El asociacionismo de los pacientes con enfermedades raras en España está experimentando una evolución favorable. En nuestro país, FEDER agrupa a 285 asociaciones que totalizan más de 83.000 pacientes. Asimismo, FEDER es la entidad nacional que más asociaciones aporta a la agrupación europea EURORDIS, con 60 de sus 667 entidades.
11. Es necesario desarrollar completamente el proyecto EUROPLAN como forma de coordinar y armonizar la atención de los pacientes entre las Comunidades Autónomas y con la Unión Europea.
12. El cuidador del paciente con una enfermedad rara es una figura primordial en la atención de estos pacientes y se requiere un mayor compromiso por parte de la administración pública para asegurar soporte económico, social y formativo para éste.
13. La actuación contra la exclusión social de los pacientes con enfermedades raras debe considerar también a la familia y a los entornos de acogida.
14. Los derechos del niño deben garantizarse y protegerse especialmente en el caso de los pacientes pediátricos con enfermedades raras, dada su particular vulnerabilidad.
15. Es necesario el consenso de todos los partidos políticos a favor de la causa de las enfermedades raras, en el que se comprometan a que, gobierne quien gobierne, anualmente se celebre en la televisión pública programas que permitan la concienciación y la recaudación de fondos, como un telemaratón, en pro de la investigación de las enfermedades raras.
16. No debe olvidarse que en las enfermedades raras lo que está en juego es la vida de los pacientes y, aunque aquellas sean infrecuentes, cada paciente es único y exige un abordaje multidisciplinar en centros de referencia y unidades de expertos.
17. En definitiva, consolidar esfuerzos es una responsabilidad compartida.

■ ■ ■ actualidad colegial

Éxito y gran aceptación por parte de los compañeros de los cursos de dermatofarmacia y Salud y Bienestar

Gran acogida por parte de los compañeros de los cursos de Dermofarmacia y Salud y Bienestar de la Cartera de Servicios 2015. El primero de ellos, ha contado con un programa totalmente renovado y un plantel de expertos que han suscitado muchas felicitaciones por parte de los compañeros que han cursado los primeros módulos. Dirigido por la Vocal de Dermofarmacia del Colegio, Gema Herrerías, cuenta con expertos en consejo dermatofarmacéutico capilar y corporal (alopecia, estados descamativos, seborrea, pediculosis, higiene íntima, celulitis, estrías, reafirmantes, nutricosmética, etc.) alteraciones dermatológicas (hiperpigmentación, piel con rojeces, acné, dermatitis atópica o pieles con cicatrices) y atención dermatofarmacéutica (manejo de dermoanulizadores, 'cosmetovigilancia,' plan de fidelización, etc...). Por su parte, Salud y Bienestar inició sus sesiones a primeros de marzo, también con una muy buena acogida, con un programa actualizado y eminentemente práctico que también está ilusionando a muchos compañeros



En las imágenes la vocal de Ortopedia, Salud Jiménez, coordinadora del curso, con los ponentes de la jornada inicial.



Gema Herrerías, Vocal de Dermofarmacia del Colegio, durante la sesión de Inauguración, que contó con una gran asistencia de colegiados.

Formación en Alergias e Intolerancias

El Colegio ha acogido el curso 'Alergias e intolerancias a los alimentos', una actividad formativa organizada por las vocalías de Alimentación y Docencia de nuestra Corporación con el objetivo de dar a conocer al farmacéutico la problemática existente en salud pública sobre el auge de las alergias e intolerancias a alimentos.

De la mano de este curso, los asistentes han tenido la oportunidad de ampliar y actualizar sus conocimientos en materia de diseño y producción de dietas para personas alérgicas o intolerantes a ciertos alimentos o ingredientes; estudiar los mecanismos de las alergias, los principales alimentos responsables de las mismas, los sistemas de control de trazas en la oficina de farmacia o contribuir al asesoramiento de la seguridad de los medicamentos y alimentos, entre otros.

El curso se ha estructurado de la siguiente manera. El martes 17 de febrero el Dr. José Mesa Rodríguez (especialista en Medicina Interna Hospital Virgen Macarena de Sevilla)



Los vocales de Alimentación y Docencia, Ruperto Núñez y Antonio Rabasco, con los ponentes.

y el Dr. Félix López Elorza (especialista en Bioquímica Clínica del Hospital Virgen Macarena de Sevilla y presidente de la Sociedad Andaluza de Intolerancias Alimentarias) hablaron sobre 'Reacciones Adversas Inducidas por Alimentos: Alergia Alimentaria' e 'Intolerancias Alimentarias (Síndrome de Histaminosis Alimentaria No Alérgica-Hana).

En la segunda jornada, se desarrolló la mesa 'Evidencias científicas actuales de la

enfermedad celiaca y la sensibilidad al gluten no celiaca. Test en oficinas de farmacia' en la que intervinieron como ponentes Carolina Sousa Martín, catedrática del Departamento de Microbiología y Parasitología de la Facultad de Farmacia de Sevilla, así como M^a de Lourdes Moreno Amador, investigadora del Departamento de Microbiología y Parasitología de la Facultad de Farmacia de Sevilla.

Conociendo cómo corregir los desequilibrios del organismo con terapias biológicas

Nuestro Colegio acogió los pasados días 19 y 26 de febrero el curso 'La Biorregulación como recurso terapéutico en la Oficina de Farmacia', que a lo largo de dos sesiones ahondó en la bioregulación como herramienta para corregir desequilibrios del organismo, restaurando la salud a través de la capacidad de autocuración del organismo y ayudándose para ello de las denominadas como terapias biológicas, que desintoxican y equilibran el sistema.

A través de este curso, los colegiados asistentes pudieron profundizar en el funcionamiento de los medicamentos de acción biorreguladora, así como en el tratamiento de trastornos de diversa índole (de la piel, genitourinarios, endocrinos, circulatorios, del sistema

nervioso, del aparato locomotor o del aparato digestivo, entre otros) con este tipo de fármacos.

El cuadro de ponentes de esta propuesta formativa de nuestro Colegio estuvo compuesto por el Dr. Álvaro Bejarano, especialista en Medicina del Deporte y director médico del Centro Equilibrium de Sevilla; la Dra. Magdalena Mejías, gerente médico de Heel España; el Dr. J. Manuel Jiménez, especialista en Medicina de Familia y Medicina del Trabajo de Sanitas Hospitales; la Dra. Ana Luque, médico del dispositivo de cuidados críticos y urgencias del Servicio Andaluz de la Salud; la Dra. Isabel Frías, directora médica de Heel España, así como Milagros Olias, vocal de Fitoterapia y Homeopatía de nuestro Colegio.



Milagros Olias, Vocal de Fitoterapia y Homeopatía del Colegio, junto con los ponentes.

Buena acogida de los cursos para ser Practitioner de Flores de Bach

El pasado día 5 de marzo dio comienzo una nueva sesión del 'Programa internacional de educación en Flores de Bach' que organiza la Vocalía de Plantas Medicinales y Homeopatía de nuestro Colegio. En concreto, en esta ocasión arrancó los talleres relativos al Nivel 3 (Practitioner), impartido por M^a Carmen Gallego, Practitioner en Flores de Bach por la Fundación Edward Bach, desde 1996 y profesora (trainer) del Programa Internacional de Educación en Flores de Bach.

El programa de este curso, que se desarrollará a lo largo de todo el mes de marzo, acoge contenidos como 'El rol del Practitioner', técnicas de consulta (comunicación verbal y no verbal, ejercicios de escuchar, diferentes tipos de preguntas, ir al núcleo de la situación, proceso de seguimiento, formato para historiales), la



La Dra. María del Carmen Gallego en un momento de la charla.

utilización de las Flores en personas que no pueden expresarse hablando, cualidades y habilidades del Practitioner, o desarrollo personal y profesional de un

Practitioner, entre otros contenidos. El temario incluirá la realización de ejercicios diversos para afianzar las habilidades adquiridas.

nuevos colegiados

Carmen Jiménez Rodrigo
Antonio Azcárate Hernández-Pinzón
M^a Reyes Jiménez Blanco
Carmen Sarmiento Puerto
Yolanda González Pérez
Ángeles Barroso Guadaño
M^a Jesús Rivas Florido
Rocío López Pérez
M^a Carmen Castro Méndez
Virginia Labat Seco
M^a Concepción Díaz Campanario
M^a Dolores Caro Vergara
Francisca García Ruiz
Antonio Fernando Fuentes Buenavista
Patricia Robledo Arenas
Ana María Ruiz Álvarez
María Prieto Carrasco
Aurora M^a Hernández Donoso
Fabián Sánchez Bonilla
M^a Estrella Hoys Hernández
Antonio Jiménez Tovar
Sandra Isabel Villanueva Herraiz
Reyes Moreno Sánchez-Escariche
M^a Angustias Sevilla Espejo
Daniel Guerrero Marín
M^a José López Benítez

Verónica Alfaro Sierpes
José Castro Ponce
Flor M^a Delgado Reyes
Paula Acosta Rodríguez
Mariana Pérez Pérez
Giuseppe Macchione
Esther Márquez Saavedra
M^a Esther Roldán Fontana
Ana Isabel Romero Vivero
Juan Ernesto Sánchez Fernández
Marta Yriarte Herrera
M^a del Rocío Toscano Sánchez
María Morales Rodríguez
Alejandra Cabello Morales
Clara Ruiz-Cabello Calvo
M^a Cristina Vera Pardo
Miguel Gavira Durán
Juan Hinojosa Manso
Inmaculada Lebrón Cansino
M^a de la Paz Vital Montaña
Elena Santiago Gómez
Irene Gallardo Martín
Antonio Hoys García
Francisco Miguel Armesto González
Rocío Romero Galindo
Oliva Díaz Muñoz

M^a José Moreno Verdugo
José Ángel Galiana Calero
M^a Carmen Fernández Vargas
Esperanza Macarena Vergara Vázquez
Alonso Salas Moreno
Carmen Pilar Pérez Caro
Fernando Trujillo Santos
Ramón Alejandro Morillo Verdugo
Elena Gandullo Sánchez
Dionisio Mesa Cervián
M^a Susana Pardo Moreno
Manuel Moreno Luna
Inmaculada Remedios Rojas Berraquero
Leonor Onieva Luque
Antonio Fernández Lozano
Carmen Palma Martínez-Villaseñor
Laura Martínez Díaz
Mercedes Sánchez Martínez
Paula Cortés Burgos
Jorge Niño Fernández
Jesús Roldán Grueso
Antonio Morales Mármol
M^a Luisa López Macías
Alejandro Alonso Álvarez-Rementería
M^a Teresa Sánchez Sánchez

Facturación mes de febrero 2015

PVP	PVP MEDIO	MES	ACUMULADO
SAS		2,29 %	-0,56 %
LIBRES		6,36 %	1,43 %
TOTAL	11,57 %	2,54 %	-0,44 %
ANDALUCÍA			
NACIONAL			
RECETAS			
SAS		5,60 %	2,90 %
LIBRES		7,69 %	3,99 %
TOTAL		5,71 %	2,97 %
ANDALUCÍA			

FACTURACIÓN CAPITAL / PROVINCIA			
	PVP	RECETAS	MEDIA
CAPITAL	15.127.213,83 €	1.276.665	11,85 €
PROVINCIA	22.599.337,69 €	1.985.284	11,38 €

VARIACIÓN CAPITAL / PROVINCIA		
	PVP.	RECETAS
CAPITAL	40,10 %	39,14 %
PROVINCIA	59,90 %	60,86 %
TOTAL PVP.		

FACTURACIÓN MEDIA POR RECETA			
	MES		ACUMULADO
COLEGIO	111,57 €		11,45 €
ANDALUCÍA			
NACIONAL			

TIRAS REACTIVAS			
		MES	ACUMULADO
UNIDADES DISPENSADAS	20,047		
PVP ABON +CACOF,REAL,DIFER	400.919,+428.706	1.186.779,76	357.153,12
MEDIA	59,20 €		

PIU			
UNIDADES DISPENSADAS	31.557 U		
PVP ABONADO, NOMENCLATOR, DEDUC 6,3% MEDIA,	1.090.574,81	1.175.053,03	74.227,82
DIFERENCIA P.M. MEDIA	84.478,22 €	37,24	

ABONO DE FARMAINDUSTRIA		992.579,10 €
-------------------------	--	--------------

DEDUCCIÓN	
DESCUENTOS	RD 823/2008 + DR8/2010
PVP DEDUCIDO	563.972+1.453.041 €
TOTAL	2.017.013 €

EleDental

DOCTORA LOURDES CORDERO

CONDICIONES ESPECIALES PARA PROFESIONALES ASOCIADOS



Plz. Pintor Amalio García del Moral,
blq 10, loc. 8 (Condes de Bustillo) Sevilla

WWW.ELEDENTAL.COM
954 63 62 03

Seguro **Multirriesgo de Hogar**



La llave de la seguridad de su casa



Ahora, con **SERVICIOS EXCLUSIVOS** pensados para su casa y para usted

- ✓ Manitas del Hogar
- ✓ Manitas Tecnológico
- ✓ Ayuda Personal en el Hogar
- ✓ Y disfrute también de nuestro servicio de Asistencia Informática

A.M.A. SEVILLA
Progreso, 10
Tel. 954 29 65 60
sevilla@amaseguros.com

A.M.A. SEVILLA (Colegio Médico)
Avda. de la Borbolla, 47
Tel. 954 23 33 96
csevilla@amaseguros.com

LA CONFIANZA ES MUTUAL
www.amaseguros.com 902 30 30 10



(*) Promoción válida para presupuestos de nueva contratación realizados hasta el 31 de diciembre de 2015. No acumulable a otras ofertas. Consulte condiciones en su oficina provincial A.M.A.