

ACTA DE REUNIÓN

Fecha: 30/08/2017

Asistentes: Fernando Domínguez Cunchillos (Consejero de Salud)
Luis Gabilondo Pujol (Director General de Salud)
Itziar Berrospe (Presidenta ANAPKU)
Caty Lopez (Vicepresidenta ANAPKU)
Mireya Maeztu (Vocal ANAPKU)

Temas tratados:

1. CRIBADO NEONATAL.

Nuestra demanda es que se amplíe el número de metabolopatías que son detectadas en la prueba del talón en Navarra. Como prueba de que estamos a la cola de toda España se les ha mostrado un gráfico que aparece en la revista de la Federación donde se muestra de manera muy gráfica este asunto. Además hemos añadido que no comprendemos porque siendo nuestro centro de referencia el País Vasco, allí se detecten 10 enfermedades y en Navarra 7. Y añadimos que en provincias más pequeñas que Navarra (por ejemplo La Rioja se detecten 24).

Su respuesta ha sido, en primer lugar asombro porque no tenían conciencia de que estuviéramos tan atrás en la lista. En segundo lugar se han disculpado diciendo que la ampliación de 2 a 7 enfermedades detectadas realizada el año pasado era una herencia de la legislatura anterior y que ellos no habían retomado el tema de estudiar si era necesario una nueva ampliación.

Nos prometen que retomarán el tema, que es importante estudiar bien el asunto porque no sólo es cuestión de dinero, sino también de fiabilidad. Es posible que la técnica que estén usando en el País Vasco sea más fiable detectando solo 10 que la de la Rioja detectando 24. Pueden darse casos de falsos positivos y falsos negativos. En cualquier caso prometen retomar el tema porque lo consideran muy relevante.

2. AYUDAS A LA ALIMENTACIÓN ESPECIAL

Hemos comenzado mostrándoles unos gráficos y una tabla que aparecen también en la revista de la Federación donde se refleja que la alimentación con productos especiales supone un sobre coste de alrededor de un 600%. Así mismo hemos aludido a la ayuda que salió recientemente para celíacos haciéndoles ver que suponía un agravio comparativo para otros enfermos. Como ejemplo de buenas prácticas les hemos mostrado el caso de Murcia donde por Decreto los enfermos metabólicos tienen subvencionado al 100% productos básicos (harina, leche y pasta fundamentalmente). Les hemos dejado la normativa para que vieran como estaba redactada y cómo lo habían enfocado.

Se han mostrado receptivos ante la idea de conocer qué se había hecho en otras comunidades. No obstante, nos han trasladado que se trata de un problema complejo sobre el que se está debatiendo mucho porque no se sabe cómo enfocarlo. Por un lado saben que el tema de ayudas concretas es un parche, que no soluciona el tema a largo plazo y que muchas veces es más propagandístico que otra cosa (o incluso fruto de enchufismos). Ellos consideran que se debe legislar el tema desde abajo, aunque la manera de hacerlo no está para nada clara. Podría

ser incluyendo más productos dentro del sistema sanitario, o aportando ayudas sobre la renta, o incluso a través de desgravaciones fiscales, etc.

Son conscientes que los avances de la medicina y la supervivencia de pacientes con necesidades especiales de nutrición está abriendo un problema que tienen que solucionar pero no saben cómo meterle mano. Además aluden a que debería consensuarse a nivel de estado y eso todavía es más difícil.

3. GESTIÓN DE LAS CITAS MÉDICAS Y TRANSICIÓN A ADULTOS

Exponemos que estamos molestos por la manera de citación que tenemos en estos momentos. Hay multitud de problemas; no nos dan citas de un año para otro, a veces tenemos que llamar nosotros mismos, no se hace nada por juntarnos las citas (con la problemática que eso conlleva para la conciliación familiar) y por último la transición a adultos está siendo algo caótica y los padres son los que tienen que asumir el peso dando mil explicaciones. Les hemos explicado el caso del Hospital de Cruces donde todos acudimos unas 2 veces al año y todo está perfectamente coordinado; pruebas, citas, etc.

Nuevamente reconocen la problemática y nos dicen que están trabajando sobre ello. Dicen que están trabajando en el concepto de "multicita". El hecho de tener la admisión centralizada debe ser un problema para ello, dicen que si cada "sección" tuviese su propia admisión se podría mejorar este tema. Por ejemplo, si la secretaria de Valverde nos pudiera poner las citas de todos los especialistas, ella sería la que haría el trabajo de ponerlas todas el mismo día o coordinar de alguna manera estos temas. En cualquier caso, reconocen el problema y dicen que trabajarán para mejorarlo.

Respecto a la transición a adultos nos dicen que para el caso de enfermedades raras a lo que se quiere tender es a lo mismo que tenemos en pediatría (básicamente). Es decir, habrá uno o varios médicos que serán los encargados de realizar el seguimiento de los pacientes (la figura del Dr. Valverde) con el asesoramiento del centro de referencia de la enfermedad concreta de que se trate (en nuestro caso la consulta del Dr. Aldamiz en el Hospital de Cruces). De todas formas, y debido a que el problema de las enfermedades raras es muy reciente (porque antes apenas había supervivencia de estos pacientes), es un nuevo reto que deben resolver y están trabajando en ello.

4. DIETISTAS DE LA CONSULTA DE VALVERDE.

Como todos sabréis (porque seguro que os lo ha dicho), Felix siempre se está quejando de que le quieren quitar las dietistas. Por hacer un alegato a ello, hemos comentado lo importante que era para nosotros tener unas dietistas bien formadas e implicadas en las dietas especiales para enfermos metabólicos.

Nos han dicho que son plenamente consciente de la importancia que tiene y que en ningún momento se han planteado quitar esas dietistas, al contrario, están pensando ampliar la plantilla de dietistas para asesorar al servicio de cocina de complejo hospitalario y otros servicios.