

La iniciativa de la Fundación de Hipercolesterolemia Familiar (HF) ha sido aprobada en la Comisión de Sanidad del Congreso por unanimidad

LOS ENFERMOS CON HIPERCOLESTEROLEMIA FAMILIAR HETEROCIGOTA SÓLO PAGARAN LA APORTACION REDUCIDA (3 EUROS AL MES) POR LOS MEDICAMENTOS QUE NECESITEN

La medida entrará en vigor en septiembre de este año 2002

Los 80.000 españoles que padecen hipercolesterolemia familiar heterocigota, la variante más grave del colesterol heredado, un colectivo que tiene un alto riesgo de padecer un infarto entre los 35 y 65 años, van a beneficiarse de un real decreto que entrará en vigor en septiembre y que va a incluir estos medicamentos dentro de la aportación reducida, con lo que de pagar 30 euros al mes pasarán a pagar 3 euros. Se trata de una enfermedad hereditaria, por lo que hay familias que gastan entre 90 y 120 euros al mes en estas medicinas y muchas no se medican. La iniciativa fue lanzada en octubre de 1999 por la Fundación de Hipercolesterolemia Familiar, que agrupa a más de 5.000 pacientes. La Comisión de Sanidad del Congreso aprobó el pasado 10 de abril una proposición no de Ley recogiendo esta aportación reducida, una iniciativa defendida en sendas propuestas del PP e IU.

UNA INICIATIVA DE LA FUNDACION HF

En octubre de 1999, la Fundación de Hipercolesterolemia Familiar presentó una iniciativa para que las personas que padecen hipercolesterolemia familiar heterocigota disfrutaran de la aportación reducida en los medicamentos, como otros enfermos. La Fundación elaboró un Documento científico y una Memoria económica de la propuesta, que presentaron en marzo del año 2000 al anterior ministro de Sanidad y a todos los grupos políticos, antes de las elecciones generales. En junio del año 2000, la Fundación se entrevistó con el presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso, el doctor Feliciano Blázquez, y con su portavoz adjunto, el doctor Francisco Zambrano, ambos del Grupo Popular. Y en septiembre de 2000, el Grupo Popular elabora el primer borrador de una proposición no de Ley sobre la aportación reducida. Pero la medida se retrasa, a la espera de un informe técnico y económico de Sanidad. En paralelo, la Fundación contacta con el resto de grupos políticos, presentándoles también su propuesta. Izquierda Unida la hace suya en febrero y presenta

en marzo de 2002 una proposición no de Ley, muy similar a la que presenta el Grupo Popular. Al final se aprueba una enmienda transaccional y la proposición no de Ley se aprueba el 10 de abril de 2002 en la Comisión de Sanidad del Congreso, por unanimidad.

LA PROPOSICION NO DE LEY

«El Congreso de los Diputados insta al Gobierno para que los enfermos que padecen una hipercolesterolemia familiar heterocigota con diagnóstico de certeza se les reconozca la aportación reducida de medicamentos al amparo o bajo la forma de reales decretos que la regulen, para que puedan costearse sin grave carga el citado tratamiento farmacológico de por vida». Este es el texto de la propuesta aprobada por unanimidad en la Comisión de Sanidad del Congreso del pasado 10 de abril. Una sesión en la que todos los grupos intervinientes agradecieron a la Fundación de Hipercolesterolemia Familiar su tenacidad en la defensa de esta iniciativa:

«Quiero aprovechar la mención sobre la Fundación Hipercolesterolemia Familiar para agradecer desde aquí al doctor Pedro Mata, Dr. Rodrigo Alonso, Doctor Miguel Pocoví y a todos los miembros de la Fundación su inestimable trabajo y colaboración a favor de este colectivo afectado por la HF» (Marisa Castro, IU).

«...Aunque yo elaboré por encargo de mi grupo, recogiendo las insistentes peticiones y recomendaciones de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar y sobre todo las de su presidente, el doctor Mata, que en junio de 2000 nos presentaba por primera vez en el despacho del presidente de esta Comisión la magnitud de este problema sanitario y social» (Francisco Zambrano, Grupo Popular).

«... Desde mi grupo alabamos la labor tenaz y meritoria de esta Fundación, teniendo en cuenta además que lo que propone no redundará en un aumento del gasto público, sino que quizás pueda reportar un ahorro del gasto sanitario...» (Sra. Uría Etxebarria, Grupo Parlamentario Vasco).

«La Fundación Hipercolesterolemia Fa-

miliar ha trabajado intensa e insistentemente, ha trabajado aportando numerosa documentación a todos los grupos y este reconocimiento es del todo lícito y además justo que lo expresemos en público» (Sra. Riera i Ben, Grupo Convergencia i Unió).

LA MEDIDA PUEDE SER EFECTIVA EN SEPTIEMBRE

Sanidad está elaborando ahora el real decreto que revisa en profundidad la clasificación de las especialidades farmacéuticas y cambia la aportación de algunos medicamentos, incluyendo la aportación reducida, con visado de inspección, para los medicamentos que se prescriben a los pacientes de hipercolesterolemia familiar heterocigota. Este real decreto, que esta semana empezará a circular por el Ministerio, será enviado a las autonomías y organismos pertinentes para la fase de alegaciones (dos meses) Por ello, se estima que pueda publicarse en el BOE en septiembre.

Con ello, los 80.000 españoles que padecen la hipercolesterolemia familiar heterocigota (HF) pasarían de pagar el 40 por 100 de los medicamentos (unos 30 euros al mes) a pagar sólo la aportación reducida, unos 3 euros al mes. Eso va a suponer un importante ahorro para muchas familias y va a facilitar el tratamiento de nuevos pacientes.

LA APORTACION REDUCIDA AHORRA DINERO AL PRESUPUESTO

En España puede haber unas 80.000 personas que sufren hipercolesterolemia familiar heterocigota. Si se excluye inicialmente a los que tienen menos de 20 años, hay unas 61.000 que necesitan un tratamiento. Estimando en 715 euros el coste del tratamiento por persona y año, atender a esas 61.000 personas con los fármacos adecuados tendrán un coste anual de 43,84 millones de euros al año (7.295 millones de pesetas). Pero como el Estado ya paga el 60 por 100 de este coste, quedaría abonar el 40 por 100 restante, 17,54 millones de

euros. Con la aportación reducida, el colectivo sólo pagaría 36 euros al año, o sea, 2,19 millones de euros, teniendo que hacer frente el Estado a los 15,35 millones de euros restantes (2.554 millones de pesetas).

Esa sería el coste inicial de la propuesta de la Fundación HF. Pero eso es lo que costaría el tratamiento de todos los pacientes, algo ciertamente imposible a corto plazo. En el caso de tratar a un tercio de los pacientes potenciales, el coste para el Estado sería de 5 millones de euros, 831 millones de pesetas.

Pero si tenemos en cuenta que estos pacientes son firmes candidatos a tener un infarto y a necesitar un tratamiento hospitalario, hay que restar el ahorro que supone evitarlo con un adecuado tratamiento. Si tomamos la hipótesis de que la mitad de estos 20.000 pacientes acabaría en un hospital si no se le trata, el coste de su hospitalización (601 euros, 100.000 pesetas por persona y año), el tratarlos preventivamente supone un ahorro hospitalario de 6 millones de euros (1.000 millones de pesetas año). Luego, al final, **la propuesta de aportación reducida de la Fundación HF supondrá un ahorro para la sanidad pública de 1 millón de euros (166 millones de pesetas).**

UNA ENFERMEDAD GRAVE QUE TIENE TRATAMIENTO

En España, casi un millón y medio de personas padecen hipercolesterolemia familiar, heredada. Y de ellos, 80.000 pade-

cen hipercolesterolemia familiar heterocigota (HF), la más grave, causada por mutaciones en un solo gen, lo que produce un gran efecto metabólico (suelen tener niveles de colesterol de 300 a 500 mg/dl. Y se transmite, por lo que el 50 por 100 de los descendientes del enfermo padecerán la enfermedad. El problema es que **más de la mitad de estos pacientes sufren alguna enfermedad cardiovascular antes de los 55 años.** Y los estudios demuestran que la muerte por enfermedad coronaria es cien veces mayor, entre personas de 20 a 39 años con HF. Y que tienen grandes posibilidades de sufrir un infarto muy jóvenes: el 75 por 100 de los hombres que no han sido tratados tendrán un infarto antes de los 60 años y las mujeres antes de los 70 años.

La enfermedad tiene un tratamiento farmacológico eficaz, que permite al paciente, junto a la dieta y la vida sana, vivir muchos años y no tener problemas. Pero el problema es que sólo un 30 por 100 de estos pacientes conocen su enfermedad y tienen tratamiento. La mayoría se enteran en las urgencias de un hospital, cuando ingresan con un infarto. **Por eso es tan importante la prevención,** el diagnóstico correcto y el tratamiento farmacológico, que ahora será más fácil con la aportación reducida.

«Los políticos han realizado un ejercicio de gran responsabilidad aprobando esta medida de la aportación reducida. Ahora va a ser más fácil tratar a estos enfermos e impedir que les explote la bomba que llevan dentro, la hipercolesterolemia que provoca infartos y problemas car-

diovasculares si no se trata. La medida va a reducir muertes, hospitalizaciones y gastos, alargando la vida de estos pacientes, por lo que es una gran noticia para la sanidad española», comenta el doctor Pedro Mata, Presidente de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar.

FUNDACIÓN HIPERCOLESTEROLEMIA FAMILIAR

Fundada en 1997 por pacientes, médicos y otros profesionales sanitarios. Cuenta actualmente con más de 5.000 pacientes. En estos tres años largos ha puesto en marcha el Primer Registro Nacional de Pacientes, con una base de datos de 2.000 personas, en colaboración con 70 unidades de lípidos de hospitales de toda España. También ha elaborado el primer Mapa Genético del Colesterol en España, lo que abrirá el camino a elaborar un biochip genético para diagnosticar rápidamente la enfermedad. Actualmente trabaja en otros proyectos, como el estudio permanente del riesgo vascular y la evolución de familias con HF en España. La Fundación participa con otros países en la creación de una Organización europea de pacientes de HF, con apoyo de la UE.

Para más información:

Fundación Hipercolesterolemia Familiar
Avda Menéndez Pelayo, 67, bajo A.
28009 Madrid

Tfnos 91 504 22 06/91 557 00 71

E-mail: colesterolfamiliar@teletel.com

Web: www.colesterolfamiliar.com

Associació Col·legi d'Enginyers Industrials de Catalunya Comisión de Industrias Alimentarias y Comisión de Seguridad

SEGURIDAD INDUSTRIAL: MERCADO CE Y ADECUACIÓN DE MÁQUINAS Y EQUIPOS DE TRABAJO DEL SECTOR ALIMENTARIO

Jornada celebrada en Barcelona el 9 de abril de 2002

La jornada sobre Seguridad industrial recogió los aspectos jurídicos y técnicos de la prevención de riesgos laborales en las máquinas y equipos de trabajo del sector alimentario.

SITUACIÓN ACTUAL DE LA IMPLANTACIÓN DE LA SEGURIDAD INDUSTRIAL EN LA INDUSTRIA ALIMENTARIA (Ester Puigbarraca)

La Industria Alimentaria está sometida a la legislación industrial en vigor y concre-

tamente en lo que concierne a la seguridad industrial, tiene que cumplir la Ley 31/95 de Prevención de Riesgos Laborales. Por último, está sujeta también a la legislación sanitaria.

En cuanto a la Ley 31/95, es la trasposición de la Directiva Marco 89/391, que nace en 1989 con la finalidad de aumentar el nivel de protección y seguridad de los trabajadores de la Comunidad Europea. De esta Directiva marco nacen siete directivas específicas, que originan los RD que derivan de la Ley 31/95.

La base de datos del Instituto Nacional

de Seguridad e Higiene en el Trabajo, que se puede consultar a través de su página web, permite estudiar las estadísticas de accidentes de trabajo en el sector de Industrias de Alimentación, Tabaco y Bebidas y en el sector del Comercio. Del análisis de estas estadísticas se desprende que el mayor porcentaje de accidentes graves durante la jornada laboral son debidos a atrapamientos y caídas a distinto nivel, mientras que el mayor porcentaje de accidentes leves corresponde a golpes con objetos o herramientas y caídas en el mismo nivel. Por otro lado, las máquinas y equi-