

OTRA BUSQUEDA	VER LISTA	
I. DISPOSICIONES GENERALES	DOGV Nº 3943	DE FECHA 20-02-2001

I. PRESIDENCIA Y CONSELLERIAS DE LA GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANIDAD

RESOLUCIÓN de 18 de enero de 2001, del conseller de Sanidad, por la que se crea el Comité Asesor para la Espina Bífida como órgano consultivo de la Conselleria de Sanidad. [2001/All77]

La espina bífida es una malformación congénita del tubo neural, que se caracteriza porqué uno o varios de los arcos vertebrales posteriores no se ha fusionado correctamente, de forma que la médula espinal queda sin protección ósea, siendo sus efectos de mayor gravedad cuanto más próxima está la lesión a la cabeza.

En España uno de cada mil niños nace con defectos del tubo neural, aproximadamente la mitad corresponde a espina bífida, siendo esta patología una malformación congénita compatible con la vida.

En estos pacientes, las numerosas intervenciones quirúrgicas, los largos periodos de hospitalización, las secuelas, así como los cuidados especiales que requieren, inciden directamente en la calidad de vida y en su integración escolar y laboral.

La atención sanitaria que necesitan estos pacientes exige la participación de equipos multidisciplinares traumatólogos, neurocirujanos, neurólogos, fisioterapeutas, etc., que permitan abordar las diferentes secuelas que se generan: incontinencia de esfínteres (orina y heces), hipomovilidad, que generalmente va acompañada de confinamiento en silla de ruedas, hidrocefalia, pérdida de sensibilidad en zona afectada, etc.

La atención farmacéutica presenta un patrón específico con características propias tales como necesidad de sistemas de sondaje y utilización de absorbentes en pacientes de corta edad que no se adaptan a presentaciones para adultos incluidas en la oferta de la prestación farmacéutica.

El Pleno de las Cortes Valencianas, en la sesión celebrada el día 17 de mayo del 2000, debatió sobre la promoción de la creación de unidades multidisciplinares de atención a personas afectadas de espina bífida en los hospitales y centros públicos de atención sanitaria en la Comunidad Valenciana, y sobre el reconocimiento de las personas afectadas de espina bífida como enfermos crónicos, acordándose mediante una resolución que el Consell inste:

1. Al Gobierno de España para que la espina bífida tenga la consideración de enfermedad crónica y que, entre tanto, la Conselleria de Sanidad mantenga las prestaciones sanitarias a estos pacientes y amplíe la cobertura de sus necesidades específicas.
2. La creación de la figura del coordinador para la atención en los hospitales y centros públicos de atención sanitaria de la Comunidad Valenciana a las personas afectadas de espina bífida.
3. Que dentro del ámbito de los servicios sociosanitarios se contemple específicamente la problemática de los pacientes de espina bífida y de sus familias.

Como consecuencia, para dar una respuesta adecuada a la problemática expuesta que es materia competencial de esta Conselleria de Sanidad, se pone de manifiesto la necesidad de crear un comité asesor de espina bífida, que permita establecer los mecanismos de racionalización de las prestaciones farmacéuticas y complementarias, como órgano consultivo de la Conselleria de Sanidad.

De acuerdo con lo expuesto, y en uso de las facultades que me confiere el Decreto 87/1999, de 30 de julio, y el Decreto 198/1999, de 19 de octubre, dispongo la presente resolución:

Primero

Se constituye el Comité Asesor para el Tratamiento de la Espina Bífida, como órgano consultivo de la Conselleria de Sanidad, con funciones cuyo objetivo es lograr el uso racional de la prestación farmacéutica y complementaria que requieren los pacientes con esta patología.

Segundo

El Comité se compondrá de los siguientes miembros.

- Tres representantes de las asociaciones provinciales de espina bífida.
- Dos representantes de la Dirección General para la Prestación Farmacéutica.
- Un representante del Servicio de Inspección.
- Un representante de la Dirección General para la Prestación Asistencial.*
- Un representante de la Dirección General para la Atención al Paciente.

Tercero

El director general para la Prestación Farmacéutica nombrará un secretario entre los miembros de la administración, que asumirá la secretaria técnica del Comité. En el desarrollo de sus funciones, será asistido administrativamente por la Dirección General para la Prestación Farmacéutica.

Cuarto

El funcionamiento del Comité y la asistencia de sus miembros a las sesiones no devengarán el derecho de percepción de dietas o gratificaciones por comisiones.

Quinto

EL Comité se reunirá con periodicidad trimestral y cuando lo solicite cualquiera de las partes.

Sexto

Los acuerdos que se adopten por consenso serán elevados al director general, y tendrán carácter consultivo y de asesoramiento.

Séptimo

Serán funciones del Comité:

- 7.1 Informar y asesorar sobre los requerimientos de los medicamentos, efectos y accesorios y productos sanitarios que necesitan estos pacientes.
- 7.2 Colaborar con la administración sanitaria en el uso racional de los medicamentos, efectos y accesorios y productos sanitarios.
- 7.3 Establecer los mecanismos de comunicación entre los pacientes de espina bífida, los profesionales y estructuras sanitarias.
- 7.4 Diseñar un programa de atención farmacéutica específico que agilice y facilite las prestaciones con la máxima garantía de calidad y al menor coste para el paciente y la comunidad.
- 7.5 Elaborar un censo de pacientes en la Comunidad Valenciana y actuar como órgano de consulta, garantizando en todo momento el derecho a la intimidad, de todos los pacientes.
- 7.6 Promover las medidas preventivas, presentando programas y facilitando su difusión
- 7.7 Comunicar a la Dirección General aquellos problemas o necesidades, que a su entender, requieran un estudio o una actuación por parte de organismos competentes en la Conselleria de Sanidad o en la Comunidad Valenciana.
- 7.8 Y, en general, tratar todos aquellos aspectos que incidan en el tratamiento de estos pacientes y mejoren su calidad de vida.

Octavo

Por el Área para la Prestación Farmacéutica y el Medicamento, se adoptaran las medidas pertinentes que permitan el desarrollo y ejecución de esta resolución, recabando la colaboración de las direcciones generales dependientes de esta Conselleria, y promover las actuaciones de otros órganos de la Generalitat Valenciana.

Valencia, 18 de enero de 2001.- El conseller de Sanidad: Serafín Castellano Gómez.