

SUMARIO:

En este número...

Carta del Presidente

Noticias SEHH:

- La SEHH se reúne con la Ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad
- La SEHH defiende la equidad en el Sistema Nacional de Salud
- La SEHH participa en el Pacto de Estado por la Sanidad
- La SEHH firma un convenio de colaboración con Farmaindustria

Galería de Imágenes:

- Día Mundial contra el Cáncer
- Décimo aniversario del Post-ASH
- El Dr. Miguel A. Sanz, nuevo miembro del Consejo Asesor del CIBMTR

Entrevista:

- Dr. Guillermo Sanz, presidente del Grupo Español de Síndromes Mielodisplásicos (GESMD)

Política Sanitaria:

- Las Sociedades Científicas opinarán en la definición terapéutica de los nuevos medicamentos
- Nueva red de alerta europea para donaciones
- La Subcomisión del Pacto por la Sanidad pide soluciones

Formación:

- La EHA apoya las alegaciones de la SEHH al R.D. de Troncalidad
- Europa obliga a sus médicos a actualizar conocimientos
- El PAIC entra en su 2º año

CONTACTO

Departamento de Comunicación

C/ Fortuny, 51 – 28010 Madrid
 Telf. 91 319 58 16
 Fax. 91 391 33 83
 Mail: comunicacion@sehh.es

CARTA DEL PRESIDENTE

Queridos compañeros:

La Sanidad sigue siendo motivo central de recortes por la Administración y sus efectos a corto, medio y largo plazo, constituyen el eje en torno al que giran actualmente los profesionales, los pacientes y la industria farmacéutica, en el intento de defender la sostenibilidad de nuestra Sanidad.

La Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia tiene que defender además, el papel de los hematólogos en el ámbito asistencial frente a la "ya tradicional" amenaza de algunas especialidades que se han denominado fronteras. Toda esta situación nos obliga a tener, en este momento, una agenda de carácter político o institucional. Este mes os ofrecemos amplia información de algunos de los actos más significativos.

La SEHH se reunió el pasado enero con la Ministra de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad, Ana Mato, y con la Secretaria General de Sanidad, Pilar Forjas, para presentar el "Libro blanco de la Hematología en España", sus principales conclusiones, a las que hemos denominado "Decálogo de la Hematología", y el Documento de Alegaciones al R.D. de Troncalidad que la SEHH presentó en el Registro del Ministerio de Sanidad el día 18 de enero. La reunión en el Ministerio nos permitió poner en valor el papel del hematólogo, la necesidad de dar oportunidades a los jóvenes especialistas, la necesidad de apoyar y fomentar la investigación; y la preocupación de la SEHH por alguna de las medidas adoptadas tales como la externalización de servicios o las propuestas en el Plan de Medidas de Garantía de la Sostenibilidad del Sistema Sanitario Público de la Comunidad de Madrid.

Se ha creado un nuevo **Foro en Defensa de la Sanidad**, promovido por el **Foro de la Profesión Médica**. A través de este foro la SEHH se adhiere al Acuerdo Marco de Colaboración que se ha firmado con el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, y que os invito a leer detalladamente.

Otro asunto que suscita especial preocupación en este momento es la intromisión de la Administración en el campo de la prescripción médica y en el retraso en la disposición de nuevos fármacos. Este tema se ha abordado en el foro "Conferencia general para la sostenibilidad de la atención oncológica en el SNS", organizado por la Fundación Bamberg, y en el que se trasladó nuestra preocupación por la falta de equidad, defendiendo la necesidad de que el paciente sea el centro de las decisiones y que éstas se tomen por profesionales en base a documentos de consenso de carácter nacional. Otro tema en el que se coincidió fue en solicitar que se facilite la realización de ensayos clínicos como oportunidad de ahorro y avance. Temas análogos se han planteado en las reuniones celebradas con motivo del Día Nacional contra el Cáncer en las que ha participado la SEHH.

Ya hemos destacado en otras ocasiones la enorme importancia que tiene para nuestra especialidad defender la cohesión interna y aprovechar el trabajo que se realiza en cada uno de los grupos de trabajo para presentarlo conjuntamente. Este mes, en la sección "Entrevista", el Dr. Guillermo Sanz nos resume la labor del Grupo español de Síndromes Mielodisplásicos (GESMD). Además de presentar la actividad de los grupos cooperativos en este boletín digital, a través del Departamento de Comunicación y de nuestra Secretaria Técnica, os estamos invitando a que nos remitáis toda la información sobre ensayos, registros, guías, documentos de consenso o documentos para pacientes de la que dispongáis. Debemos agradecer de antemano al Dr. Alfonso Espigado su ofrecimiento a colaborar en este proyecto e igualmente os invitamos a todos a aportar sugerencias y comentarios. La información disponible actualmente está publicada en www.sehh.es que está en permanente actualización.

Por último felicitamos al Dr. Miguel Ángel Sanz por su reciente nombramiento como nuevo miembro del Consejo Asesor del Center for International Blood & Marrow Transplant Research (CIBMTR) y por traer el Congreso Europeo de trasplante a España el próximo año.

Carmen Burgaleta Alonso de Ozalla
 Presidente SEHH



NOTICIAS SEHH

LA SEHH SE REÚNE CON LA MINISTRA DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD



De izda. a dcha.: Jesús Aguirre, Presidente de la Comisión de Sanidad del Senado, Pilar Farjas, Secretaria General de Sanidad, la Dra. Carmen Burgaleta, presidente de la SEHH, Ana Mato, Ministra de Sanidad, el Dr. Antonio Fdez. Jurado, Vicepresidente 2º de la SEHH, D. Matías Conde, Senador del PP, y Dña. Dolores Vázquez Muñoz, Vicepresidenta 1ª de la Comisión de Suplicatorios del Senado.

La Ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Ana Mato, acompañada por Pilar Farjas, Secretaria General de Sanidad, ha recibido el jueves día 24 de febrero a la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) en su despacho del Paseo de Recoletos.

A esta reunión y, en representación de la SEHH, asistieron la Dra. Carmen Burgaleta, presidente, y el Dr. Antonio Fernández Ju-

rado, vicepresidente 2º de la sociedad. Ambos estuvieron acompañados por el presidente de la Comisión de Sanidad en el Senado, D. Jesús Aguirre, por el senador del PP, D. Matías Conde, y por Dña. Dolores Vázquez Muñoz, vicepresidenta 1ª de la Comisión de Suplicatorios de la Cámara Alta.

La reunión se prolongó durante una hora y media y en el transcurso de la misma, la

SEHH insistió a la Ministra en la necesidad de adoptar medidas de carácter central poniendo como ejemplos la labor de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y la Formación de Médicos Residentes. También se insistió en la necesidad de evitar medidas cortoplacistas y en la importancia de fomentar la vocación por la investigación.

La sociedad también trasladó a las autori-

dades ministeriales su malestar por la medida aprobada en el último Consejo Interterritorial del 20/12/2012, por la que se integran servicios de Laboratorio Clínico de distintos hospitales en un único laboratorio central. En este sentido, la sociedad destacó el valor del papel del Hematólogo en los laboratorios, como intérprete y asesor de otras especialidades en el hospital.

El Plan de Medidas de la Sostenibilidad del Sistema Sanitario Público de la CAM fue criticado por la SEHH en el transcurso de esta reunión.

La Dra. Burgaleta y el Dr. Fernández Jurado entregaron a la Ministra Ana Mato, un ejemplar del "Libro Blanco de la Hematología y Hemoterapia en España", una obra que pone en valor el significado y desarrollo de la especialidad a lo largo de 50 años en el ámbito de la asistencia, docencia e investigación, y que fue presentada a la sociedad en abril de 2012. El libro, realizado por el Grupo Interterritorial de la SEHH, analiza la realidad actual de la especialidad y plantea sus necesidades futuras. También aborda la gestión de los Servicios en la asistencia pública en todas las CC.AA.

El Decálogo que resume las funciones y competencias del Hematólogo fue otro de los documentos que le fueron entregados.

www.sehh.es/informacion_sehh_otros.php

Por último, la SEHH expuso las principales alegaciones que la Comisión Nacional de Hematología y Hemoterapia (CNHH) ha realizado al proyecto de R.D. de Troncalidad. Estas alegaciones fueron presentadas el 18 de enero ante el Registro del Ministerio de Sanidad y han sido publicadas en el boletín digital enero/2013: www.sehh.es/boletines_numeros.php.

En el foro "Conferencia general para la sostenibilidad de la atención oncológica en el SNS", organizado por la Fundación Bamberg.

LA SEHH DEFIENDE LA EQUIDAD EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

La Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) ha defendido la equidad en nuestro Sistema Nacional de Salud en el transcurso de la "Conferencia general para la sostenibilidad de la atención oncológica en el SNS" organizada por la Fundación Bamberg en la sede de la Real Academia Nacional de Medicina (RANM) el pasado 30 de enero.

El objetivo de esta jornada ha sido analizar la incidencia de las medidas de ajuste y reforma del SNS en el abordaje y los tratamientos del Cáncer.

Durante su intervención, la Dra. Carmen Burgaleta, presidente de la SEHH, destacó que la falta de equidad en la disponibilidad de medicamentos "es un hecho contrastado, no solo entre comunidades, sino entre centros de la misma Comunidad". Además, señaló que la influencia de los profesionales "ha disminuido en los últimos años, lo que representa una auténtica amenaza para la supervivencia y posibilidad de curación en determinados casos".

Burgaleta abogó por aprovechar las oportunidades que aportan los ensayos clínicos y el asesoramiento de los profesionales "para elaborar documentos de consenso y medidas de implantación nacional".

Además de la Dra. Burgaleta, por parte de la SEHH también intervinieron, la Dra. Dolores Caballero y el Dr. José Luis Steegman que destacó la necesidad de apoyo a los estudios observacionales, por parte de la Administración, para así poder reducir costes.

Algunas de las principales conclusiones de este foro han sido: Existe falta de equidad y variabilidad en la aplicación de las guías y protocolos. Hay que poner en valor la implementación de las mismas. El diálogo con los profesionales es clave para garantizar la sostenibilidad del sistema, su opinión ha de ser escuchada y tenida en cuenta. Para implantar las medidas de ahorro se hace imprescindible poner al paciente en el centro del sistema y cuantificar el impacto de esas medidas en las personas.



La Dra. Carmen Burgaleta durante su intervención en el foro.

NOTICIAS SEHH

El Ministerio de Sanidad y el Foro de la Profesión Médica trabajarán durante dos meses para elaborar un documento que se presentará en una conferencia pública y se elevará al Consejo Interterritorial del SNS para su discusión.

LA SEHH PARTICIPA EN EL PACTO DE ESTADO POR LA SANIDAD

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y el foro de la Profesión Médica, integrado por la Federación de Asociaciones Científico Médicas de España (FACME), la Confederación Estatal de Sindicatos Médicos (CESM), el Consejo Nacional de Especialidades en Ciencias de la Salud, la Conferencia Nacional de Decanos de Facultades de Medicina y el Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina, han firmado un acuerdo marco de colaboración que contempla la revisión de las relaciones jurídicas de los profesionales en el Sistema Nacional de Salud (SNS) y su intervención en la gestión, al amparo de la capacidad legislativa del Estado. Este acuerdo de colaboración contempla la creación de tres grupos de trabajo durante dos meses para elaborar un documento que se presentará en conferencia pública y que, posteriormente, se elevará al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud para su discusión.

La Ministra de Sanidad y el presidente del Foro de la Profesión Médica, Juan José Rodríguez Sendín, han sido los firmantes de este acuerdo marco. Por parte del Ministerio también han asistido a este acto de firma la secretaria general de Sanidad, Pilar Farjas, y el director general de Ordenación Profesional, Javier Castrodeza. Por parte del Foro de la Profesión Médica han estado presentes José Manuel Bajo Arenas, presidente de la Federación de Asociaciones Científico Médicas de España (FACME), Francisco Miralles, secretario general de la Confederación Estatal de Sindicatos Médicos (CESM), Alfonso Moreno, presidente del Consejo Nacional de Especialidades en Ciencias de la Salud (CNEMCS), Ricardo Rigual, presidente de la Conferencia Nacional de Decanos de Facultades de Medicina (CNDFM); y Enrique Lázaro, presidente del Consejo Estatal de Estudiantes de Medicina (CEEM).

Según consta en este acuerdo de colaboración, los fines del Foro de la Profesión Médica son: colaborar para el desarrollo y ejecución de un foro de actuación para el estudio, debate, y búsqueda de soluciones que afecten a la profesión médica en el más estricto sentido profesional, ante la sociedad en general, administración sanitaria y los poderes públicos, con el fin de promover una mejora de las condiciones que determinan el ejercicio de la Medicina en España y colaborando en todas aquellas actuaciones, que tengan como finalidad garantizar la calidad asistencial y el cuidado de la salud de los ciudadanos.

El Foro de la Profesión Médica se ha constituido como un marco general de cooperación y colaboración en el que se estudien los asuntos, temas y problemas comunes en relación a la profesión médica y del que surjan propuestas que redunden en el beneficio de la sociedad española.

Grupos de trabajo

Los grupos de trabajo, integrados a partes iguales, por representantes ministeriales y el Foro de la Profesión Médica, abordarán las bases para avanzar en un pacto de Estado por la Sanidad, analizarán los nuevos instrumentos para introducir la gestión clínica y la coordinación en los niveles asistenciales y además, estudiarán las relaciones jurídicas de los profesionales en el conjunto del sistema con el objetivo de establecer los criterios y garantías para el desarrollo profesional y laboral de los médicos.

Acuerdo Marco de Colaboración

http://www.sehh.es/img/textos/Acuerdo%20Foro_Ministerio.pdf

Según el acuerdo firmado, el actual contexto económico hace imprescindible el concurso de todos los agentes implicados, para contribuir a garantizar la sostenibilidad del SNS.

Los ámbitos de colaboración de este acuerdo están constituidos por las siguientes líneas de trabajo:

Pacto por la Sanidad: Por el que se establece la implicación de los profesionales en el proceso de reformas del Sistema Nacional de Salud, la equidad y accesibilidad a prestaciones y servicios o la descentralización y gobernanza del SNS, entre otros aspectos.

Área de Recursos Humanos: Para que los profesionales estén implicados en temas como Formación Continuada, promoción profesional y recertificación, planificación de las necesidades de Recursos Humanos y sostenibilidad, colegiación y anteproyecto de Ley de Servicios Profesionales, ordenación jurídica de la profesión médica o Troncalidad y ÁCE.

Área de Gestión Clínica: Para el estudio y definición de las estrategias de cara a la implantación de la gestión clínica en los servicios de salud.

LA SEHH FIRMA UN CONVENIO DE COLABORACIÓN CON FARMINDUSTRIA

Con el objetivo de difundir y realizar un seguimiento de la información de seguridad de medicamentos para profesionales sanitarios.

La Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) ha firmado un convenio de colaboración con Farmaindustria para la difusión y el seguimiento de la información de seguridad de medicamentos en los términos previstos en el artículo 10.2 del Real Decreto 1344/2007, de 11 de octubre, sobre información suministrada por el titular de autorización de comercialización por motivos de seguridad, es decir, sobre las comunicaciones sobre seguridad de medicamentos para profesionales sanitarios.

http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2007-18919

Este convenio tiene por objeto establecer un marco general para la cooperación y colaboración entre Farmaindustria y la SEHH dirigida a que los laboratorios de Farmaindustria puedan canalizar a través de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia, el envío de la información sobre nuevos datos relativos a la seguridad de un medicamento o a la prevención de riesgos.

Por medio de este acuerdo de colaboración, la SEHH se compromete a realizar un envío individualizado por correo electrónico a todos sus asociados del material acordado por el titular de la autorización de comercialización con la Agencia de Medicamentos y Productos Sanitarios (AMPS) en los plazos que ésta determine. Con posterioridad informará a la AEMPS y al titular de la autorización.

GALERÍA DE IMÁGENES

La SEHH avala la campaña: “Sin tus derechos estás perdido frente al cáncer” (GEPAC) y asiste a la II edición del foro “Por un enfoque integral. Detectarlo a tiempo, puede salvarnos la vida” organizado por la aecc.

DÍA MUNDIAL CONTRA EL CÁNCER

Para conmemorar un año más el Día Mundial contra el Cáncer y, avalada por la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), el Grupo Español de pacientes con Cáncer (GEPAC) ha organizado la campaña: “Sin tus derechos estás desnudo frente al cáncer”.

La campaña, que se ha prolongado a lo largo de la semana del lunes día 4 de febrero al viernes día 8, ha tenido dos objetivos fundamentales: informar a la sociedad sobre las consecuencias de la reestructuración del Sistema Nacional de Salud y cómo esta afecta al paciente oncológico, así como trasladar a la Administración, a la opinión pública y a los profesionales sanitarios el punto de vista de los pacientes sobre esta reestructuración y los recortes que de ella se han derivado.

En el marco de esta campaña se han desarrollado varias iniciativas, entre las que destaca la puesta en marcha de seminarios online sobre cáncer impartidos por los mejores especialistas: www.gepac.es/dmcc2013.

Otra de las actividades que GEPAC ha organizado ha sido la celebración del **I Foro**

GEPAC de los pacientes con cáncer, un encuentro en el que se analizaron las reformas del SNS, y el papel que juegan los pacientes oncológicos, los profesionales sanitarios y las sociedades científicas. A este foro asistieron un elevado número de pacientes y profesionales sanitarios.

El Dr. Jesús María Cesar, secretario general de la SEHH, participó en una de las mesas de debate para hablar del papel que juegan los profesionales sanitarios. El Dr. Cesar centró su participación en las consecuencias de los recortes en la investigación y en la práctica clínica en los centros del SNS. En este sentido, manifestó que la situación actual del Sistema Nacional de Salud es preocupante, puesto que **“la Administración va a ser cada vez más estricta en lo referente a fármacos menos indispensables, una situación que plantea serias dudas ya que desconocemos quien lo decidirá y cómo. Ambas cuestiones afectan al principio de equidad del SNS”**.

<http://www.gepac.es/al-dia/al-dia/322-i-foro-gepac-de-los-pacientes-con-cancer.html>

Con motivo del Día Mundial contra el Cáncer, la Sociedad Española de Hematología y Hemo-



De izda. a dcha.: Alipio Gutiérrez, moderador del foro, Óscar del Moral, asesor jurídico de GEPAC, Dr. Eloy Pacho, coordinador del Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina Interna, Dr. Jesús García Mata, representante de la Sociedad Española de Oncología Médica, Begoña Barragán, presidente de GEPAC, Dr. Jesús M^o Cesar, secretario general de la SEHH, Víctor Rodríguez, director general de GEPAC, Diego Villalón, responsable de Atención Psicosocial en GEPAC y el Dr. Paulino Cubero, impulsor de la Plataforma de Equipos Directivos de Centros de Salud.

terapia ha sido invitada por la aecc a la II edición del foro **“Por un enfoque integral. Detectarlo a tiempo, puede salvarnos la vida”**.

La SEHH ha asistido junto a investigadores, facultativos, asociaciones de pacientes e industria. En este foro han participado Ana Pastor,

coordinadora nacional de la Alianza para la Prevención del Cáncer de Colon, Nieves Asuncion responsable del programa de detección precoz del cáncer en Navarra, y la jefa del Plan Oncológico de la Comunidad Valenciana, Dolores Salas, así como el jefe de Oncología del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, Luis Paz-Ares.

EL DR. MIGUEL ÁNGEL SANZ, NUEVO MIEMBRO DEL CONSEJO ASESOR DEL CIBMTR



El Dr. Miguel A. Sanz

El Dr. Miguel Ángel Sanz, jefe del Servicio de Hematología Clínica del Hospital La Fe de Valencia, y presidente de Pethema, ha sido designado como nuevo miembro del Consejo Asesor del Center for International Blood & Marrow Transplant Research (CIBMTR).

El Dr. Sanz ha recibido la comunicación oficial de este nombramiento a través de una carta firmada por Mary M. Horowitz, director científico

de esta institución que colabora con la comunidad científica mundial para avanzar en la terapia celular y el trasplante de células hematopoyéticas.

La investigación prospectiva y observacional del Center for International Blood & Marrow Transplant Research se lleva a cabo a través de los conocimientos científicos y estadísticos de una amplia red de centros de trasplante, más de 500 centros de todo el mundo remiten su datos al CIBMTR, y una gran base de datos clínicos en la que figuran más de 330.000 receptores de trasplantes.

Con más de 250 estudios de investigación activos, el CIBMTR se encuentra a la vanguardia de la investigación mundial para aumentar el acceso de los pacientes a este tipo de trasplante y mejorar sus resultados.

En la actualidad, en el Center for International Blood & Marrow Transplant Research trabajan 19 comisiones al frente de las que se encuentran directores científicos de renombre internacional, con el objetivo de satisfacer las necesidades y atender las prioridades de las comunidades científicas y médicas a las que sirve este centro de referencia internacional en trasplante de células hematopoyéticas.

DÉCIMO ANIVERSARIO DEL POST-ASH



La Dra. Carmen Burgaleta junto a Andreas Abt

El director general de Roche Farma España, Andreas Abt, ha recibido de manos de la Dra. Carmen Burgaleta, presidente de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), una placa conmemorativa con motivo del décimo aniversario del Post-ASH, celebrado durante los días 25 y 26 de enero en el Hotel Meliá Castilla de Madrid.

Con la entrega de esta placa, la SEHH ha querido reconocer, en la inauguración de la X Reunión de Hematología, el esfuerzo de

Roche por mejorar la formación de los hematólogos españoles y la difusión de los últimos avances en el manejo de las distintas enfermedades hematológicas.

Los coordinadores del programa de esta décima edición del Post-ASH han sido la Dra. Carmen Burgaleta, del Hospital Universitario Príncipe de Asturias de Alcalá de Henares y presidente de la SEHH, y el Dr. Félix Carbonell, del Hospital General Universitario de Valencia.

ENTREVISTA

DR. GUILLERMO SANZ SANTILLANA, PRESIDENTE DEL GRUPO ESPAÑOL DE SÍNDROMES MIELODISPLÁSICOS (GESMD)



ASPECTOS DESTACADOS:

- Licenciatura en Medicina por la UAM (1957).
- Doctor en Medicina y Cirugía.
- Jefe de Sección de Hematología Clínica. Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.
- Miembro fundador y presidente del grupo Español de Síndromes Mielodisplásicos (GESMD).
- Coordinador del Área de SMD en el Grupo Cooperativo de la SEHH, Pethema.
- Desde 2012, presidente de la Asociación Valenciana de Hematología y Hemoterapia (AVHH).

INVESTIGACIÓN:

- En Síndromes Mielodisplásicos (SMD).
- En trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH).
- Experto en trasplante de sangre de cordón umbilical en adultos.

PUBLICACIONES:

- 500 comunicaciones en congresos nacionales e internacionales. 200 manuscritos. 25 capítulos de libros.
- Miembro del Comité Editorial de Leukemia Research.

Con tan sólo 8 años de andadura el GESMD, que reúne a 250 profesionales de 125 centros españoles, se ha convertido en un referente internacional en la presentación y publicación de resultados que suponen un importante avance en el tratamiento de los SMD. El grupo reúne a todos aquellos profesionales dedicados a la investigación básica, de diagnóstico y clínica en relación a pacientes con SMD.

- **¿Cuál es el germen y con qué objetivos nace el Grupo Español de Síndromes Mielodisplásicos?** En los años 80 se produce el primer intento de colaboración bajo el nombre de Registro Español de Síndromes Mielodisplásicos entre el Hospital Clínico de Salamanca, el Vall d'Hebrón de Barcelona y el Hospital La Fe de Valencia. De esta colaboración inicial surge el primer índice pronóstico para ajustar el tratamiento a lo que podría pasarle al enfermo, es lo que se conoce como el índice pronóstico español.

- **¿Cuáles son algunos de los trabajos más representativos del Grupo Español de Síndromes Mielodisplásicos a lo largo de estos 8 años?** En su primera reunión, el grupo creo lo que conocemos como Registro Español de Síndromes Mielodisplásicos y que hoy se ha convertido en referencia mundial en pacientes con SMD. A fecha de hoy tenemos registrados más de 7.000 enfermos, el siguiente al nuestro registra sólo unos 3.000. A partir de esta BBDD, y del contacto entre profesionales, han ido apareciendo distintos proyectos biológicos y clínicos. A lo largo de estos tres últimos años estamos viendo los frutos de todo el esfuerzo que hemos realizado con anterioridad. Actualmente el grupo tiene un reconocimiento internacional y es capaz de presentar y publicar resultados que suponen desde el área más básica al área clínica, un importante avance en el tratamiento de los SMD.

- **¿Cuáles son los objetivos del grupo para este año 2013?** Hace dos años, el GESMD se constituyó como una Organización Científica Sin Ánimo de Lucro con idea de constituir una plataforma en la que pudieran colaborar todos los implicados en la investigación y manejo de pacientes con SMD, y avanzar en el desarrollo de ensayos clínicos propios. Ahora trabajamos en ello.

Una de las últimas aportaciones del grupo es el desarrollo de un nuevo índice pronóstico para la Leucemia Mielomonocítica Crónica, una enfermedad con las características tanto de los Síndromes Mielodisplásicos como de los Síndromes Mieloproliferativos Crónicos. Este nuevo índice pronóstico, muy potente y fácil de usar; está validado por dos de los grupos más importantes a nivel europeo: el Grupo de Dusseldorf y el Grupo de Pavia. Además, se ha hecho un estudio comparativo para medir su poder predictor en relación con otros índices desarrollados con anterioridad. Yo espero que este nuevo índice pronóstico acabe siendo aceptado como el índice pronóstico a nivel internacional para esta enfermedad.

- **¿Cuántos profesionales forman parte actualmente del GESMD?** Somos unos 250 profesionales de 125 centros españoles pero el grupo sigue creciendo cada día.

- **¿Qué caracteriza al GESMD?** En la actualidad, el GESMD es uno de los grupos de investigación más importantes ya que no sólo aglutina a los clínicos que llevan el manejo diario de los pacientes sino también a los profesionales que investigan estas enfermedades en el laboratorio. Esta doble vertiente laboratorio/clínica, una de las características más importantes de la Hematología, está muy bien representada en nuestro grupo de trabajo. El GESMD, en este sentido, es el fiel reflejo de nuestra especialidad.

- **¿Cuál es la metodología de trabajo del grupo?** Seleccionamos los proyectos que creemos pueden tener mayores perspectivas de éxito ya que no estamos en condiciones de hacer todo lo que se podría hacer. En las próximas reuniones del grupo, previstas para el 31 de mayo y 1 de junio próximos, realizaremos una puesta al día de los proyectos que actualmente están en marcha y estudiaremos la posible incorporación de otros nuevos. Además, celebraremos una reunión más educativa a la que solemos invitar a figuras de prestigio, nacionales e internacionales, para que nos actualicen sobre temas de interés en nuestra área de conocimiento.

- **A su juicio, ¿Cuál cree que es la contribución más importante que ha realizado el grupo hasta el momento?** La capacidad de poder reunir a todos los profesionales que en este momento están trabajando en este tema y que participan de una manera desinteresada. En la reunión de 2012 el grupo desarrolló unas guías de diagnóstico y tratamiento de los pacientes con SMD, un trabajo en el que intervinieron, activamente, más de 60 personas a lo largo de un año. En este momento son las guías más actuales y mejores en SMD. Mejores que las americanas y mejores que otras que están publicadas.

- **¿Cómo pueden afectar los recortes en investigación al trabajo del GESMD?** A nivel personal creo que las partidas de investigación en vez de recortarse, si se ampliaran serían una excelente medida para combatir y salir de esta crisis. Este hecho debemos afrontarlo como siempre hemos hecho los hematólogos, con una enorme vocación de trabajo y tratando de hacer todo lo humanamente posible.

- **Por último, ¿qué balance puede hacernos de su trabajo al frente de la Asociación Valenciana de Hematología y Hemoterapia (AVHH)?** La valenciana es la más joven de todas las asociaciones regionales de la SEHH. En mi gestión pretendo establecer una dinámica de diálogo con la Administración Autonómica. Nuestra primera reunión tuvo lugar en septiembre de 2012 y, en ella, explicamos a nuestro conseller, las particularidades de la especialidad para que se tuvieran en cuenta a la hora de legislar en materia sanitaria. Los días 21 y 22 de febrero la AVHH se ha celebrado nuestra reunión anual, que ha tenido un destacado nivel científico, con el ánimo de contribuir a un aumento de la visibilidad de la especialidad en nuestro entorno.

“El GESMD ha desarrollado un nuevo índice pronóstico que esperamos se convierta en el índice pronóstico internacional para esta enfermedad”

POLÍTICA SANITARIA

LAS SOCIEDADES CIENTÍFICAS OPINARÁN EN LA DEFINICIÓN TERAPÉUTICA DE LOS NUEVOS MEDICAMENTOS

El Ministerio de Sanidad podría aprobar en breve el protocolo de elaboración del nuevo Informe de Posicionamiento Terapéutico (IPT), un documento de consenso que definirá en qué estadio concreto, en qué pacientes y con qué utilidad se aplicará cada nuevo medicamento que se introduzca en el Sistema Nacional de Salud.

El Ministerio de Sanidad, en la Comisión de Farmacia del Sistema Nacional de Salud, y junto a las autonomías, aspira a aprobar en breve el protocolo de elaboración del nuevo Informe de Posicionamiento Terapéutico (IPT).

Según Carlos Lens, subdirector de Calidad y Seguridad de Medicamentos y Productos Sanitarios del Ministerio, este documento de consenso definirá "en qué estadio concreto, en qué pacientes, y con qué utilidad se aplicará

cada nuevo medicamento que se introduzca en el Sistema Nacional de Salud".

En el trámite de alegaciones a este documento, el Ministerio de Sanidad ha decidido dar voz tanto a las sociedades científicas como a las asociaciones de pacientes.

Según Lens, "el Ministerio quiere introducir en el IPT a las sociedades científicas para que lo critiquen, cambien o modifiquen como crean

oportuno". En lo referente a la participación de las sociedades científicas queda aún por definir cuáles de ellas tendrían voz en cada producto porque "algunas son muy especializadas y otras tiene carácter transversal", ha declarado el subdirector de Calidad y Seguridad de Medicamentos y Productos Sanitarios.

En cuanto a las decisiones autonómicas, el Ministerio quiere que las autonomías se comprometan desde el principio a un uso con-

creto del medicamento.

A través de este nuevo informe el Ministerio quiere agilizar los trámites en la introducción de nuevos fármacos en el SNS de forma que se podrá decidir de antemano, y con acuerdo de las autonomías, su uso antes de que pasen por la Comisión Interministerial de Precios donde se decide su coste y financiación. Así el IPT estaría exento de valoraciones económicas.

RED DE ALERTA PARA DONACIONES

Esta nueva red europea servirá para detectar tejidos y células con defectos de calidad o de origen ilegal.

La Comisión Europea ha puesto en marcha una nueva plataforma que permitirá reforzar la seguridad de los pacientes europeos que necesiten de un trasplante o de tratamientos médicos en los que se incluyan órganos, tejidos o células humanas, como médulas óseas, corneas, piel, óvulos o espermatozoides.

A partir del viernes día 1 de febrero, las autoridades sanitarias de los países europeos podrán utilizar el sistema de Alerta Rápida para Tejidos y Células (RATC) en caso de indicio o confirmación en el incumplimiento de estándares de calidad y seguridad, origen fraudulento o ilegal.

Una vez activada la alerta, ésta se transmitirá de forma instantánea a todos los países de la Unión Europea (UE) y afectará a cualquier tejido o célula sospechosa que cruce alguna de las fronteras de la Europa Comunitaria.

Este intercambio inmediato de información va a facilitar la prevención y el control de incidentes en los trasplantes internacionales que requieran el paso de órganos y tejidos por varias fronteras.

Este sistema RATC se utilizará de forma paralela a las redes de vigilancia sanitaria nacionales de los países miembros, que seguirán encargándose del control y la seguridad de las donaciones dentro de sus fronteras.

La Subcomisión de Sanidad del Congreso ha enviado al Ministerio y a las Consejerías un cuestionario pactado por los portavoces parlamentarios para obtener información sobre el déficit y recibir propuestas para el Sistema Sanitario.

LA SUBCOMISIÓN DEL PACTO POR LA SANIDAD PIDE SOLUCIONES

La Subcomisión de Sanidad del Congreso, coincidiendo con su segunda ronda de comparecencias, ha decidido enviar al Ministerio de Sanidad y a las distintas Consejerías un cuestionario de 15 preguntas en las que se recogen las principales inquietudes del debate sobre la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud. La cohesión liderada por el Ministerio de Sanidad; la función del Consejo Interterritorial; la financiación; las experiencias 'diferenciales' que han ido poniendo en práctica las autonomías; el papel de los profesionales; la atención a la cronicidad, el protagonismo de las nuevas tecnologías o la necesidad de darle un giro al sistema desde la atención al agudo hacia el crónico son algunas de las preguntas que han sido trasladadas a las Administraciones Central y Autonómicas.

En este cuestionario, los portavoces parlamentarios plantean qué "principales problemas" identifican las autoridades sanitarias "para garantizar la prestación pública de servicios desde la perspectiva de la calidad, la equidad y la sostenibilidad". La coordinación y cohesión "en los últimos tiempos" también llama la atención de los partidos políticos, así como las propuestas para mejorar este ámbito de relación, mientras que el Consejo Interterritorial aparece en esta batería de preguntas buscando una "mejora de su función". En este ámbito, la Subcomisión de Sanidad del Congreso, también se plantea la opinión sobre la reformulación reciente del Fondo de Cohesión como extrapresupuestario.

En cuanto a la financiación, la Subcomisión plantea varios interrogantes: Si la consideran "suficiente de acuerdo con el actual catálogo de prestaciones" o su posicionamiento ante el aumento de recursos o racionalización de prestaciones. También hay espacio para la autocrítica de las Consejerías al plantear "cómo podría mejorarse la gobernanza, evaluación, rendición de cuentas y participación en el ámbito sanitario de acuerdo con los criterios de eficiencia y transparencia".

Los profesionales

El reconocimiento del papel de los profesionales en el SNS también es otro de los temas que se plantean. Así se demandan "mecanismos" para reforzar "su autoridad" así como la valoración sobre la productividad variable y la retribución por objetivos. Los crónicos y las nuevas tecnologías aparecen como una preocupación ante la realidad cambiante del SNS y se cuestiona la necesidad de "reformar el actual modelo asistencial focalizado en la atención a enfermos agudos".

FACME abandona la Subcomisión del Pacto porque considera que no hay consenso político

En el transcurso de esta Subcomisión José Manuel Bajo Arenas, presidente de FACME ha manifestado que "el acuerdo político previo es un paso fundamental para que las sociedades científicas trabajen con las fuerzas políticas". Arenas también ha defendido que los profesionales necesitan "un paraguas político que nos permita trabajar". La ponencia facilitada por FACME a los grupos políticos aboga por la gestión profesionalizada y el análisis de un sistema funcional "que quizás no es el adecuado aunque tampoco haya que recurrir a la internacionalización". El profesional tiene la clave para la "transformación", que no "revolución", que en su opinión necesita el SNS. "Hay que establecer nuevas reglas del juego y nosotros somos los que conocemos el sistema", ha insistido.

FORMACIÓN

LA EHA APOYA LAS ALEGACIONES DE LA SEHH A LA TRONCALIDAD

El presidente de la European Hematology Association (EHA), Ulrich Jäger, ha remitido una carta a D. Alfonso Moreno, presidente del Consejo de Especialidades en Ciencias de la Salud, a D. Javier Castrodeza, director general de Ordenación Profesional, y a D. Juan Antonio López Blanco, subdirector general de Ordenación Profesional, en la que les traslada el apoyo de la institución que preside a las alegaciones presentadas por la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) el pasado 18 de enero al R.D. de Troncalidad.

En estas cartas Jäger expresa la preocupación de la EHA ante los cambios que pudiera experimentar el periodo formativo en la especialidad de Hematología-Hemoterapia y aboga por conservar para la misma un mínimo de tres años.

Así mismo muestra su acuerdo con las intenciones del Ministerio de aumentar la duración de la educación común en la rama de Medicina Interna, que precede a la especialidad, de uno a dos años. De esta forma se coincidiría con la Declaración de Bruselas sobre el Reconocimiento de las Calificaciones Profesionales.

Además añade que se ha puesto de manifiesto la relación existente entre la duración del periodo formativo y el grado de capacitación, por lo que si el periodo formativo experimenta recortes los profesionales españoles no estarían suficientemente preparados, ni podrían trabajar en el ámbito de la Unión Europea.

EL PAIC ENTRA EN SU SEGUNDO AÑO



Programa Avanzado
de Investigación Clínica

PAIC

El programa de formación continuada **Proyecto Avanzado en Investigación Clínica (PAIC)**, diseñado y avalado por la SEHH, y promovido por Novartis, está específicamente orientado al desarrollo de competencias en Investigación Clínica.

Se trata de un programa de carácter teórico-práctico, con actividad presencial y práctica on line, estructurado en **7 módulos específicos: Comunicación efectiva de los resultados de Investigación, Estadística y análisis aplicado a la Investigación Clínica, Escritura Médica en Investigación Clínica, Gestión de Proyectos de Investigación Clínica, Liderazgo clínico para equipos de Investigación y eficacia personal del investigador; y Comunicación médico paciente en el contexto del ensayo clínico.**

La Comisión de Mercado Interior del Parlamento Europeo ha estudiado las enmiendas a la directiva 2005/36/CE de cualificaciones profesionales.

EUROPA OBLIGA A SUS MÉDICOS A ACTUALIZAR CONOCIMIENTOS

La Directiva 2005/36/CE, de cualificaciones profesionales, se encuentra actualmente en proceso de cambios con el objetivo de mejorar la movilidad de los profesionales en la Unión Europea. Por este motivo, la Comisión del Mercado Interior del Parlamento Europeo ha estudiado las enmiendas presentadas a esta Directiva y ha destacado la obligatoriedad de que los médicos actualicen sus conocimientos a través de la Formación Continuada para garantizar la seguridad del paciente. Además, en los artículos de esta Directiva, ha incluido la prohibición de que los estados miembros utilicen esta normativa como excusa para reducir los periodos de formación médica básica.

El pasado 23 de enero la Comisión de Mercado Interior del Parlamento Europeo aprobó una serie de enmiendas de compromiso sobre los siguientes apartados de la Directiva:

Requisitos de Formación Básica Media: La aplicación de esta Directiva no justificará, en ningún caso, la reducción de los periodos de formación aplicables en algún Estado miembro cuando la directiva entre en vigor. No se va a permitir a ningún Estado miembro utilice la Directiva como excusa para reducir los periodos de Formación Básica.

Formación Especializada: El artículo 25.2 en sus apartados a) y b), establece que la Formación Especializada ha de durar, al menos, cinco años y podrá ser expresada en créditos ECTS con adquisición de competencias en: Comunicación, solución de problemas, aplicación de los conocimientos y de la ciencia, examen, gestión y tratamiento de los pacientes, uso del contexto social y comunitario de la asistencia sanitaria o auto reflexión.

Formación Continuada: Se señala que, con el fin de mejorar la seguridad del paciente, los médicos deben actualizar sus competencias a través de la Formación Profesional Continuada. A los cinco años de la entrada en vigor de la Directiva, los Estados miembros introducirán modelos de Formación Continuada obligatoria para médicos y especialistas; y elaborarán un informe de evaluación de los procedimientos de Formación Continuada que haya realizado cada médico. Un organismo incluido en el European Quality Assurance Register (EAQR) evaluará los sistemas de Formación Continuada y enviará sus conclusiones el estado miembro afectado y a la Comisión Europea.

Mecanismo de alerta para la comunicación de sanciones entre Estados miembro: Artículo 56a). A través del IMI se informará a todos los Estados miembros cuando se produzca una sanción disciplinaria o condena penal que restrinja o prohíba, temporal o definitivamente, el derecho al ejercicio de la profesión en un Estado miembro. La comunicación se hará en el plazo de 48 horas desde la adopción de la decisión de prohibición del ejercicio profesional. También se aplicará al intercambio de datos cuando el solicitante haya sido condenado por presentar información falsa sobre su formación, educación o experiencia profesional.

Tarjeta Profesional europea: Regulada en los apartados a) a f). Será utilizada únicamente como herramienta para el reconocimiento de las cualificaciones profesionales en otro Estado miembro. El plazo para la elaboración de la tarjeta profesional es de tres semanas y será válida para todo el tiempo de estancia en otro Estado miembro, a no ser que a su titular se le haya prohibido el ejercicio profesional en algún país. Las autoridades competentes, de origen y destino, actualizarán el fichero IMI para para incluir las sanciones disciplinarias o penales.

Verificación de los conocimientos lingüísticos: Artículo 53. Una autoridad competente analizará los conocimientos lingüísticos para garantizar la seguridad del paciente y la salud pública. Las pruebas de idioma serán razonables y necesarias para los trabajos. La evaluación del idioma se hará después del reconocimiento de la cualificación profesional y antes del acceso a la profesión.

El test de idioma se organizará bajo la supervisión de una autoridad competente, será gratis para el profesional y se limitará al conocimiento de una de las lenguas oficiales del lugar en el que el solicitante vaya a prestar sus servicios. En los países en los que haya más de un idioma, los empleadores y las autoridades competentes promocionarán el conocimiento de una lengua adicional.

El Parlamento Europeo votará estas enmiendas en su Sesión Plenaria del día 22 de mayo y se espera que el texto final de esta Directiva se adopte antes del próximo 30 de junio de 2013.

*NOTA:

Para que las comunicaciones de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) lleguen a todos sus socios, les rogamos sean tan amables de comunicar su dirección de correo electrónico actualizada a: comunicacion@sehh.es

Gracias por su colaboración.



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
HEMATOLOGÍA Y HEMOTERAPIA