Comissió Assessora en Malalties Minoritàries (CAMM)

29 de juny de 2009

- La OMS estima que existeixen entre 6.000 i 8.000 malalties minoritàries (MM), també anomenades rares.
- Les MM han de tenir una prevalença inferior a 5 casos per cada 10.000 habitants.
- Estat espanyol afecten a **3 milions de malalts**, dels quals uns ***400.000 resideixen a Catalunya***.
- Incidència superior a 50 casos/any

- Aprox. 80% són d'origen genètic i afecten majoritàriament a la població pediàtrica;
- Són malalties greus, crònicament afeblidores, amb un impacte negatiu important tant pels afectats com per al seu entorn familiar i social.
- Algunes poden significar un perill potencial per a la vida o un risc important de discapacitat o d'invalidesa
- En general són malalties poc conegudes.
  - Dificultats dels professionals per identificar-les
  - Manca d'informació per als pacients i familiars

- En els darrers anys s'han produït diverses iniciatives en el camp d'aquestes malalties tant a nivell europeu, com de l'estat espanyol i de Catalunya.
- **A Catalunya** s'ha de destacar:

  – el ***Projecte de Llei de Salut Pública de Catalunya***, que recull la prevenció i protecció de la salut de la població davant els factors de risc en l'àmbit de les discapacitats, tant congènites com adquirides, i les derivades de les malalties poc prevalents;

  – el ***Pla de salut de Catalunya*** que inclou les anomenades Malalties Neurològiques Minoritàries, amb l'objectiu de millorar-ne el coneixement quan a freqüència, distribució en el territori i necessitats que plantegen per afavorir el diagnòstic i establir mesures de tractament i recursos.

– El ***Pla director Sociosanitari***, que estableix línies d'actuació i projectes de l'atenció a les persones amb MND, entre les quals es troba el grup de malalties neurològiques anomenades rares. L'objectiu general és el de conservar i mantenir la independència i les competències de la persona afectada per una MND i millorar la qualitat de vida del malalt i el seu entorn

– El ***Programa d'avaluació, seguiment i finançament dels tractaments farmacològics d'alta complexitat, que*** va ser creat per Resolució del Director del Servei Català de la Salut amb la finalitat d'afavorir la millora dels resultats en salut i l'ús racional dels tractaments farmacològics d'alta complexitat, tot garantint-ne l'equitat d'accés i la sostenibilitat. Els tractaments farmacològics d'alta complexitat inclouen, entre d'altres, les teràpies farmacològiques orfes indicades en patologies de molt baixa prevalença."

– Els **estudis** realitzats els darrers anys per la Universitat Autònoma de Barcelona, a través de la Càtedra de Recerca Qualitativa-UAB-IES-FDR, encarregats i finançats pel Departament de Salut:

1. *Anàlisi de necessitats i desenvolupament d'accions destinades a equiparar els drets i l'assistència als afectats per una malaltia minoritària (MM)*, (2006)
2. *Detecció de necessitats de formació específica en Malalties Minoritàries*, (2007).
3. *Definició d'un marc d'actors i intervencions en malalties rares o minoritàries dins el sistema de salut* (2008)

– ***Resolució del Parlament de Catalunya*** (aprovada per unanimitat en el marc de la Comissió de Salut, el passat mes de novembre), sobre l'adopció de mesures relatives a les necessitats de les persones afectades de malalties rares per tal que, d'una banda es pugui abordar, des de l'Administració pública, les principals necessitats dels afectats, llurs famílies i els facultatius implicats, sobre la base d'unes mesures i línies d'actuació d'una banda en l'àmbit assistencial i social -el diagnòstic, el tractament i el seguiment- i en el de la recerca biomèdica, i d'altra es pugui arbitrar els mecanismes per al seguiment i l'avaluació d'aquestes mesures i línies d'actuació.

Ordre de 30 d'abril de 2009, per la qual es crea la Comissió Assessora en Malalties Minoritàries

Perquè la creació de la CAMM

- En el context anteriorment descrit, calia realitzar una acció global en relació a les malalties minoritàries:
  - que comptés amb la participació de tots els agents implicats: associacions de pacients i familiars, professionals sanitaris i administració sanitària, educativa i social.
  - que establís les línies de col·laboració entre el **Departament de Salut, els professionals i les associacions de pacients i familiars** per a la promoció d'iniciatives, programes i mesures que comportin una millora en la prevenció, el diagnòstic, el tractament i la qualitat de vida d'aquest col·lectiu de pacients.

Funcions de la CAMM

a) Assessorar en matèria de formació dels diferents agents i promoure la difusió de la informació en matèria de malalties minoritàries, a fi de millorar-ne la percepció social.

b) Recomanar les mesures que considerin oportunes, per a la millora dels serveis i les actuacions en matèria de malalties minoritàries;

- diagnòstic precoç
- establiment d'una xarxa de centres de referència, amb serveis, unitats o professionals experts que puguin garantir un seguiment i un accés a les intervencions sanitàries que precisi el col·lectiu de persones afectades per malalties minoritàries.

c) Proposar mesures que permetin l'establiment de registres de Malalties Minoritàries,

d) Proposar intervencions, dins el marc de l'atenció domiciliària i la rehabilitació, per a la millora de la qualitat de vida les persones que pateixin una malaltia minoritària.

e) Proposar actuacions per potenciar la coordinació entre els diferents nivells assistencials i afavorir la cooperació entre tots els agents implicats, incloent-hi altres departaments de la Generalitat de Catalunya, les organitzacions de malalties minoritàries, els professionals, la indústria del medicament i dels productes sanitaris i el sector de la recerca.

f) Proposar mesures que afavoreixin les iniciatives de finançament existents i que s'ajustin als programes que es proposin desenvolupar en aquest àmbit.

g) Totes aquelles altres funcions que se li encomanin per part del Departament de Salut o el Servei Català de la Salut.

Composició de la CAMM

- **Presidència**
  - **Miquel Vilardell**. Cap de Servei de Medicina Interna de l'Hospital General Vall d'Hebron. Membre del comitè assessor de la Consellera.

- **Vicepresidència**
  - **Francesc Brosa**. Director de l'Àrea de Serveis i Qualitat del CatSalut

- **Secretaria**
  - **Maite Aguayo**. Secretaria Tècnica de l'Àrea de Serveis i Qualitat del CatSalut

- **Vocalies**

  – A proposta de les Federacions d'associacions de pacients.

    Ana Sánchez. Presidenta de la Federació Catalana de malalties poc freqüents (FCMPF).

    Isabel Calvo. Delegada a Catalunya de la "Federación Española de Enfermedades Raras" (FEDER-Catalunya).

  – A proposta de les Societats Científiques

    Maria Badenes. Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària.

    Mercè Pineda. Societat Catalana de Pediatria

    Magda Davi. Associació Catalana d'Infermeria

– En qualitat de persones expertes en aquesta matèria.

Miquel Vilardell. Cap de Servei de Medicina Interna de l'Hospital General Vall d'Hebron

Josep Torrent. Director de la Fundació Doctor Robert (UAB). Assessor de la Consellera en malalties minoritàries i medicaments orfes.

Margarida Pla. Directora de la Càtedra de Recerca Qualitativa UAB-IES-FdR

Teresa Pampols. Servei de bioquímica i genètica molecular de l'Hospital Clínic de Barcelona.

Joan Lluís Vives. Servei d'hematologia de l'Hospital Clínic. Coordinador de la Xarxa Europea d'Anèmies Rares (ENERCA).

– En qualitat de membres del Departament de Salut

Antoni Serratosa. Direcció General de Recursos Sanitaris.

Ricard Tresserras. Direcció General de Planificació i Avaluació

Mireia Jané. Direcció General de Salut Pública.

Carles Miquel. Programa de Recerca i Innovació en Ciències de la Salut.

– En qualitat de membres del Servei Català de la Salut (CatSalut)

Josep M. Argimon. Gerència de Compra i Avaluació de Serveis. Àrea de Serveis i Qualitat (ASQ).

Antoni Gilabert. Gerència d'Atenció Farmacèutica i Prestacions Complementàries. ASQ.

Mercè Cruells. Divisió d'Atenció al Ciutadà. ASQ.

Maite Aguayo. Secretaria Tècnica. ASQ.

– A proposta de les organitzacions empresarials més representatives en l'àmbit sanitari de Catalunya

Glòria Torras. Atenció Especialitzada de la Direcció Adjunta d'Afers Assistencials de l'Institut Català de la Salut

– A proposta del Departament d'Acció Social i Ciutadania

Mireia Verdaguer. Coordinació tècnica de serveis socials bàsics. Subdirecció General d'Avaluació i Programació de l'ICASS.

– A proposta del Departament d'Educació

Rosa Sales. Servei d'Educació Inclusiva i de Coordinació de Programes Transversals.

Activitat de la CAMM

- Reunió de constitució oficial (26 de maig de 2009).
- Creació grups de Treball:

  - Disseny d'un model d'atenció integral

  - Elaboració del mapa d'experts (Clínics assistencials i de diagnòstic de laboratori clínic)

  - Anàlisi i sistematització de la informació als Webs del Departament i del CatSalut