

Decálogo-manifiesto para la mejora de los afectados por Enfermedades Metabólicas Hereditarias

DECÁLOGO-MANIFIESTO
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES METABÓLICAS
HEREDITARIAS



CONTENIDO

Introducción	2
Decálogo	3
1. Ampliación y Equiparación del Cribado Neonatal en toda España	3
2. Creación de una Especialidad Médica en Metabolopatías	3
3. Impulso a la investigación básica en metabolopatías	3
4. Blindaje ante posibles copagos de los productos dietoterápicos	3
5. Ampliación y actualización continua del catálogo de productos dietoterápicos	4
6. Subvenciones y ayudas para los ALIMENTOS DIETOTERÁPICOS bajos en proteínas y similares	4
7. Formación reglada en urgencias médicas sobre metabolopatías	5
8. Atención psicológica especializada en metabolopatías	5
9. Impulso para la creación de Convenios y Becas que faciliten la posibilidad de estudiar en el extranjero a jóvenes metabólicos	5
10. Protocolos uniformes de reconocimiento de la discapacidad asociada a metabolopatías	6



DECÁLOGO-MANIFIESTO PARA LA MEJORA DE LOS AFECTADOS POR ENFERMEDADES METABÓLICAS HEREDITARIAS

INTRODUCCIÓN

La FEEMH lleva trabajando desde hace 25 años en la mejora de la calidad de vida de los afectados las **metabolopatías** y **aminoacidopatías**. Las actividades principales que realiza son el apoyo para la realización de talleres psicológicos y nutricionales, subvención de compra de comida baja en proteínas, concienciación, colaboración a la investigación, ampliación y homogenización de los cribados neonatales a nivel autonómico, entre otras.

Las **enfermedades metabólicas hereditarias** (EMH) afectan principalmente el metabolismo de los aminoácidos de las proteínas. Mediante el **cribado neonatal** algunas de estas metabolopatías son detectadas, aunque no todas. La metabolopatía más prevalente es la **fenilcetonuria** o **PKU**, aunque cada vez son más los casos de **acidemias**, **tirosinemias**, **citrulinemia**, **jarabes de arce**, **lisinurias**, **déficit de OTC...** entre otras.

El presente decálogo-manifiesto pretende recoger las que entendemos, son **diez propuestas estratégicas que permitirán una mejora en el tratamiento y calidad de vida de los afectados por metabolopatías**.



DECÁLOGO

1. AMPLIACIÓN Y EQUIPARACIÓN DEL CRIBADO NEONATAL EN TODA ESPAÑA

Sin lugar a dudas, uno de los grandes logros del Sistema Nacional de Salud, ha sido la implantación del cribado neonatal ampliado en toda España.

Por desgracia, este cribado todavía sigue dejando fuera a varias metabolopatías en algunas Comunidades Autónomas. Las transferencias de las competencias en materia sanitaria a las diferentes autonomías han tenido, sin duda, efectos positivos. Pero también ha creado desigualdades entre ciudadanos que constituyen auténticas y, en ocasiones, trágicas injusticias.

Desde la FEEMH creemos que ya es hora de volver a **ampliar el cribado neonatal, ampliándolo el número de metabolopatías**, al máximo que sea posible, siempre teniendo en cuenta criterios médicos y científicos objetivos e independientes.

2. CREACIÓN DE UNA ESPECIALIDAD MÉDICA EN METABOLOPATÍAS

Hoy en día no existen especialistas en metabolopatías formados como tales. Esta carencia genera ciertos problemas a los afectados y familias, especialmente cuando se produce la transición entre la edad infantil y la edad adulta.

Por ello, **la FEEMH propone la creación de una especialidad médica en metabolopatías**, reconocida como tal, y que permita formar a metabólogos, encargados de tratar este tipo de enfermedades.

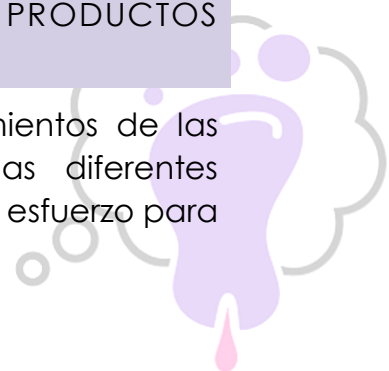
3. IMPULSO A LA INVESTIGACIÓN BÁSICA EN METABOLOPATÍAS

Los recientes avances científicos y médicos en campos como la terapia génica, o la nanotecnología, permiten abrir vías muy esperanzadoras para nuestro colectivo.

Conscientes de la importancia y los enormes beneficios que, a largo plazo, tienen estos avances, la FEEMH considera **que es necesario impulsar e invertir en investigación básica en metabolopatías** y muestra su compromiso y total disposición a colaborar con los centros de investigación en esta encomiable tarea.

4. BLINDAJE ANTE POSIBLES COPAGOS DE LOS PRODUCTOS DIETOTERÁPICOS

Nuestro colectivo es plenamente consciente de que los tratamientos de las enfermedades metabólicas son muy costosos, y de que las diferentes administraciones y el Sistema Nacional de Salud, hacen un enorme esfuerzo para subvencionar nuestros tratamientos.



Pero también es cierto que, sin ellos, los efectos de no disponer de este tipo de alimentos dietoterápicos, serían devastadores. Claramente, desde un punto de vista económico, el coste del no tratamiento, sería muy superior y además, privaría a la sociedad de individuos que ya están contribuyendo activamente en ella. Pero lo que no sería de ningún modo tolerable, desde un punto de vista ético y moral, es que a muchos ciudadanos se les condenara a la discapacidad, pudiendo ser completamente evitable.

Nuestro colectivo nunca va a abusar de unos productos que nunca hubieran deseado tomar, y que solo un azar genético obliga a hacerlo.

Por ello, la FEEMH solicita **un compromiso firme por parte de todas las administraciones y partidos políticos, para garantizar que en el futuro, ninguna reforma del Sistema Nacional de Salud, conllevará la implantación de un copago sanitario en productos dietoterápicos.**

5. AMPLIACIÓN Y ACTUALIZACIÓN CONTINUA DEL CATÁLOGO DE PRODUCTOS DIETOTERÁPICOS

La investigación y el desarrollo en productos dietoterápicos están impulsando la creación de nuevas fórmulas por parte de los diferentes laboratorios. Estos avances van orientados a mejorar los sabores de los productos, y así lograr una mejor adherencia a las dietas. Factor clave para llevar un buen tratamiento y una buena salud.

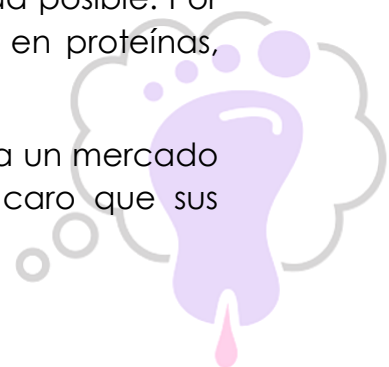
Sin embargo, algunos aspectos de la reglamentación actual, impiden que estas nuevas fórmulas, ya aprobadas y consumidas en otros países de la Unión Europea, estén disponibles en España.

Desde la FEEMH, **solicitamos que la administración agilice la adaptación de la normativa a estos nuevos productos con una mayor agilidad**, equiparándose a la de los países de nuestro entorno.

6. SUBVENCIONES Y AYUDAS PARA LOS ALIMENTOS DIETOTERÁPICOS BAJOS EN PROTEÍNAS Y SIMILARES

El tratamiento integral de las metabolopatías, no solo depende de la ingesta de los productos dietoterápicos como las fórmulas de aminoácidos, también se necesita complementar con una dieta variada y lo más equilibrada posible. Por ello, diferentes empresas fabrican alimentos dietoterápicos bajos en proteínas, que ayudan a ofrecer una mayor variedad a los afectados.

Por desgracia, al tratarse de productos muy especiales y dirigidos a un mercado muy minoritario, sus precios pueden llegar a ser un 400% más caro que sus correspondientes productos habituales.



Por ello, desde la FEEMH solicitamos que desde **las diferentes administraciones se impulsen políticas que ayuden a contrarrestar el sobrecoste que supone para las familias llevar este tipo de dietas.**

7. FORMACIÓN REGLADA EN URGENCIAS MÉDICAS SOBRE METABOLOPATÍAS

“Piensa en metabólico” es desde hace años el lema de la Federación. El lema tuvo inicialmente como principal destinatario a los profesionales médicos, cuando el cribado neonatal todavía no estaba generalizado, y el conocimiento en metabolopatías era menor. Hoy en día esta situación ha mejorado, pero todavía se siguen produciendo casos de urgencias médicas, en las que está presente una enfermedad metabólica, y contar con profesionales de urgencias formados, puede ayudar a salvar vidas.

Por ello, la FEEMH considera necesario **impulsar la creación de una formación reglada en urgencias médicas sobre metabolopatías.**

8. ATENCIÓN PSICOLÓGICA ESPECIALIZADA EN METABOLOPATÍAS

Aunque son cada vez más los profesionales de la psicología que colaboran en los diferentes centros, todavía existe una gran carencia de profesionales en este ámbito. Su contribución puede ayudar mucho tanto a familiares, como a los propios afectados. Situaciones como la ansiedad que produce la noticia de un hijo afectado, o las situaciones de transgresiones y manejo adecuado de la dieta, por parte de afectados adolescentes, pueden mejorar gracias a la ayuda de psicólogos especialistas.

Por ello, queremos desde la FEEMH **solicitar una mayor presencia y formación de este tipo de profesionales en el manejo y tratamiento de las enfermedades metabólicas hereditarias.**

9. IMPULSO PARA LA CREACIÓN DE CONVENIOS Y BECAS QUE FACILITEN LA POSIBILIDAD DE ESTUDIAR EN EL EXTRANJERO A JÓVENES METABÓLICOS

Hoy en día los afectados por metabolopatías solo pueden estudiar y trabajar en los países miembros de la Unión Europea. El seguimiento de la dieta en cualquier otro país del mundo es prácticamente imposible por cuestiones logísticas, legales y económicas.

Sin embargo, desde la FEEMH no queremos que nuestros hijos estén injustamente limitados a la hora de poder estudiar o trabajar en el extranjero.



Por ello, solicitamos la **creación de convenios internacionales y becas de estudio especializadas**, que permitan a nuestros jóvenes, poder estudiar o trabajar en cualquier lugar con las adecuadas garantías para poder seguir su tratamiento.

10. PROTOCOLOS UNIFORMES DE RECONOCIMIENTO DE LA DISCAPACIDAD ASOCIADA A METABOLOPATÍAS

Algunas de las enfermedades metabólicas hereditarias llevan asociadas situaciones de discapacidad de diversa índole. Dada la baja prevalencia de este tipo de patologías, los procesos para el reconocimiento de la discapacidad se complican mucho para afectados y familias.

Solicitamos, que se trabaje en una **metodología uniforme en el reconocimiento de las discapacidades asociadas con las enfermedades metabólicas hereditarias** en todo el territorio nacional.

