



ACTA DE LA SESIÓN ORDINARIA DEL CONSEJO ASESOR REGIONAL DE ÉTICA ASISTENCIAL "DR. D. JUAN GÓMEZ RUBÍ" CELEBRADA EL 23/5/2016.

En Murcia, siendo las 9:45 horas del día 23 de mayo de 2016, en la Dirección General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, sita en C/ Pinares, 6 (Aula 1-4ª planta), se reúnen, previamente convocados por su Presidenta, los miembros del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial.

ASISTENTES:

VICEPRESIDENTA:

Ilma. Sr. Dª María Teresa Martínez Ros, Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.

EXCUSAN SU ASISTENCIA: Dª Teresa García García; Dª Belén Andreu Martínez; D. Juan Manuel Lucas Gómez; D. Emilio Martínez Navarro.

VOCALES EXPERTOS:

D. Joaquín Jiménez González.
Dª Juana Guirao Sastre.
D. Casimiro Jiménez Guillén.

VOCAL LICENCIADO DERECHO:

Dª Verónica, Alarcón Sevilla.
D. José Mª Fernández Soria.

VOCALES PROFESORES

UNIVERSIDAD:

D. José Ramón Salcedo Hernández.

SECRETARIO:

D. Juan de Dios Fructuoso Gómez.

ORDEN DEL DÍA

1. *Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior.*
2. *Aprobación del documento final de actualización de las recomendaciones del CAREA para la elaboración de Protocolos de Atención Sanitaria para pacientes que rechazan la terapia con sangre y /o hemoderivados.*
3. *Informe de la Vicepresidenta sobre la reunión de representantes de Comités de bioética y ética asistencial celebrada en Zaragoza el 13 de abril de 2016.*
4. *Estudio de la solicitud de la empresa Caregiving (proveedora de servicios sanitarios a domicilio) para prestar servicio (gratuito) a los pacientes con enfermedades raras (Gaucher, Fabry) en tratamiento con terapias de sustitución enzimática (TSE).*
5. *Temas a tratar en el año 2016. Planificación.*
6. *Ruegos y preguntas.*





PRIMERO: Lectura y aprobación del acta de la sesión anterior

Se presenta para su aprobación el borrador del acta de la sesión ordinaria de fecha 17 de diciembre de 2015.

No habiendo objeciones a la misma queda aprobada por unanimidad de los miembros presentes.

SEGUNDO: Aprobación del documento final de actualización de las recomendaciones del CAREA para la elaboración de Protocolos de Atención Sanitaria para pacientes que rechazan la terapia con sangre y /o hemoderivados.

Se pasa a abordar el segundo punto del orden del día.

La Vicepresidenta pide opiniones sobre el documento y comenta que debería unirse el apartado de bibliografía al documento en sí.

Interviene D. José Ramón Salcedo Hernández, explicando las adaptaciones realizadas en el documento, consecuencia de la reforma operada en la Ley 41/2002. Se ha intentado reducir al máximo los formularios, quedando finalmente once modelos.

La Vicepresidenta entiende que sería útil introducir el documento en "Selene".

D.^a Juana Guirao Sastre: cada Área tiene un procedimiento, por lo que cada Área deberá adaptar su procedimiento al protocolo. La Vicepresidenta comenta que debe remitirse el documento a todos los Comités de Área e incorporarlo a la Intranet. La doctora Guirao Sastre opina que debe remitirse en pdf el cuerpo del documento y los formularios en Word.

D. José M^a Fernández Soria dice que también debe remitirse a los Testigos de Jehová.

Sometido a votación, se aprueba el documento por unanimidad.

TERCERO: Informe de la Vicepresidenta sobre la reunión de representantes de Comités de bioética y ética asistencial celebrada en Zaragoza el 13 de abril de 2016.

La Vicepresidenta informa sobre la reunión. En ella se acordó elaborar un documento sobre sostenibilidad y calidad asistencial del Sistema Sanitario. El documento final será remitido a las distintas Comunidades Autónomas para su aprobación. Se calcula que el documento final estará listo a fines de junio. Entiende que el Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial debe valorar y hacer aportaciones al documento.

Relata que se formaron cuatro grupos para redactar un documento, que debe ser revisado. Propone que una vez sea remitido el documento se reenvíe a los miembros del Consejo.

Por último informa sobre otras cuestiones abordadas en la reunión de Zaragoza. Muestra un desplegable del Comité de Bioética de Aragón y plantea que podría ser interesante hacer uno a nivel regional.





CUARTO: *Estudio de la solicitud de la empresa Caregiving (proveedora de servicios sanitarios a domicilio) para prestar servicio (gratuito) a los pacientes con enfermedades raras (Gaucher, Fabry) en tratamiento con terapias de sustitución enzimática (TSE).*

La Vicepresidenta cede la palabra a D. Casimiro Jiménez Guillén, que expone que se trata de una empresa que presta asistencia a pacientes con enfermedades raras. Se trata de una atención básicamente farmacéutica, administrando medicación al paciente en su domicilio. La actuación es gratuita porque es financiada por los laboratorios. Son tratamientos personalizados, que por su elevado coste económico no son asumibles por los pacientes. Esto plantea la introducción de agentes externos en el sistema público.

A continuación se producen distintas intervenciones en las que se pregunta por el beneficio que obtiene por esto la empresa. También se apunta por D. Joaquín Jiménez González que sería interesante la intervención del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial en caso de abordar el proyecto, no debiendo olvidarse el importante problema de las enfermedades raras y el coste que supone.

Se propone que los vocales realicen observaciones al documento. El secretario interviene para recomendar que se fije un planteamiento de como efectuar este trabajo. Por algunos vocales se propone fijar un plazo para las contestaciones.

Finalmente se acuerda la remisión por correo electrónico de la documentación sobre este asunto a los miembros del Consejo para su estudio y posibles recomendaciones.

QUINTO: *Temas a tratar en el año 2016. Planificación.*

Toma la palabra la Vicepresidenta para plantear la posibilidad de realizar un folleto informativo sobre las funciones del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial, tal como el realizado en Aragón.

D^a Verónica Alarcón Sevilla propone hacer también un poster, D. Joaquín Jiménez González comenta que en el Área III tienen un documento similar sobre derechos y deberes de los usuarios.

Se discute la posibilidad de hacer un modelo o borrador de las dos versiones y sobre los mismos realizar aportaciones. El secretario apunta que habrá que comprobar el presupuesto del que se dispone para poder hacer esta actividad y recuerda que ya se realizaron impresos hace tiempo para difundir la actividad del Consejo.

A continuación toma la palabra D^a Verónica Alarcón Sevilla, que propone retomar el asunto de la visita médica, es decir, la cuestión de los horarios de los visitantes médicos. Existe un documento ya elaborado al respecto y que puede tomarse como base para esta cuestión. Se acuerda reiniciar los trabajos en este sentido.

Toma la palabra la Vicepresidenta para hablar sobre las Instrucciones Previas. Cree que deben incentivarse esta cuestión por la importancia que tienen para los usuarios y pacientes. D. Joaquín Jiménez González interviene para





recordar que es un deber de los profesionales sanitarios informar y colaborar de alguna manera con los pacientes en este asunto. Se pregunta D^a Verónica Alarcón Sevilla si siempre se respeta la voluntad del paciente. La Vicepresidenta cita un trabajo del doctor Júdez sobre los profesionales sanitarios en un condado de EEUU. Se llega a la conclusión de que se debe intentar incidir en la importancia de que los profesionales tengan un completo conocimiento del tema.

Se plantea por algunos vocales la posibilidad de celebrar jornadas de carácter anual. La Vicepresidenta considera que sería una buena idea realizar alguna jornada que sirviera de encuentro con los distintos Comités de Ética. Por algunos vocales se comenta que con anterioridad se realizaban estas jornadas y cada año se celebraban en un hospital distinto. Se apunta la dificultad de financiación de estas actividades dadas las limitaciones presupuestarias existentes.

D. Joaquín Jiménez González interviene para plantear una duda sobre el estudio de esclerosis múltiple que envió por correo. A la hora de publicar el estudio, se les pidió un informe ético. Intervienen D.^a Juana Guirao Sastre y D.^a Verónica Alarcón Sevilla para aclarar que esa es función del Comité de Ética de la Investigación.

La Vicepresidenta informa que se encuentra en tramitación un Decreto por el que se va a crear un único Comité regional de ética de la investigación con medicamentos con el objetivo de mejorar el desarrollo de ensayos clínicos con fármacos. Se pretende que esta nueva normativa también regule el funcionamiento de los comités de ética de investigación en el sistema sanitario regional.

SEXTO: Ruegos y preguntas.

La vicepresidenta del Consejo Asesor pasa al siguiente punto del orden del día, ruegos y preguntas.

Se discute cual es el mejor horario para realizar las reuniones del Consejo Asesor Regional de Ética Asistencial. Tras un breve debate se acuerda que las sesiones del Consejo se realicen a las 9'30 de la mañana, con objeto de que puedan llegar a tiempo los miembros que se desplazan desde fuera de Murcia.

Y no teniendo más asuntos que tratar la Vicepresidenta del Consejo Asesor levanta la sesión siendo las 12:30 horas de la mañana

(Fecha y firma electrónica al margen)

LA VICEPRESIDENTA

EL SECRETARIO

Fdo: Dña. María Teresa
Martínez Ros

Fdo: Juan de Dios
Fructuoso Gómez

