

ACUERDOS ESTABLECIDOS EN PATRONATO:

A continuación les mostramos de manera esquemática los puntos clave de los acuerdos establecidos en la reunión de Patronato:

1. Compromiso de ejecución de auditoría de cuentas 2015 y años sucesivos.
2. Acuerdo unánime de aumentar la comunicación/transparencia hacia socios del estado de cuentas e inversiones de la entidad.
3. Aprobación de paquetes de medidas de apoyo a socios.
4. Aprobación de llevar a cabo una política de convenios.
5. Cambios en el organigrama organizativo del Patronato de FundAME: Manel Martí Ruíz, presidente hasta el 21/11/2015 pasa a ser Vicepresidente. Mencía de Lemus Belmonte, Vicepresidenta hasta el 21/11/2015, pasa a ser Presidenta. El cargo de Secretario continúa en Tamara Esquiliche Vázquez.
6. Aprobación de las siguientes funciones para Delegados Regionales:
 - Apertura de Delegaciones Regionales a lo largo de la geografía española.
 - Capacitación de Delegados Regionales para la representación de FundAME (hacia familias afectadas, entidades públicas y hospitalarias).
 - Apoyo de estas delegaciones para labores de comunicación del Registro Nacional de Pacientes.
 - Representación de Delegados Regionales en las reuniones periódicas de Patronato (dos miembros en representación del Conjunto de delegados).

TESTIMONIO DEL DR. EDUARDO TIZZANO, PRESENTE EN LA REUNIÓN DE PATRONATO:

El Dr. Eduardo Tizzano estuvo presente en la reunión de Patronato celebrada, queriendo aportar su visión estratégica para aprovechar al máximo la realidad que visualiza como próxima para la comunidad AME, las deficiencias que detecta en ella y, las necesidades urgentes que se deben abordar para preparar nuestro país al futuro acceso a tratamientos/uso compasivo de medicamentos.

Destacó la evolución positiva de la entidad y su profesionalidad en base a la estrategia puesta por FundAME, imagen de la organización fuera de España y decisiones en cuanto a inversiones. Su discurso se centró prioritariamente en concienciar al Patronato de la importancia que juega la representación de la comunidad AME en la consecución de las metas que han motivado nuestro trabajo desde la constitución de FundAME en el año 2005: el acceso a un tratamiento que detenga y cure la AME. Se precisa en pocas palabras: una comunidad informada, unida y cohesionada en torno a una única estrategia.

El Registro de los Pacientes AME y la relevancia de concienciar a los afectados sobre su inscripción y renovación periódica de los datos que solicita el mismo fueron otra de sus líneas de discurso.

También animó a FundAME a seguir apoyando la investigación, a través de SMA Europe, y potenciando la investigación clínica en España.

DOTACIÓN PRESUPUESTARIA 2015-2016

Se aprueba por unanimidad la dotación de las siguientes partidas presupuestarias:

P A R T I D A ECONÓMICA	DESCRIPCIÓN	DOTACIÓN
PROYECTO I “Red de Intercambio y Formación de Fisioterapia y Rehabilitación de especialistas”.	<ul style="list-style-type: none"> •Costes de personal: Coordinación general y técnica de la Red. •Costes de plataforma. •Diseño de materiales. 	<ul style="list-style-type: none"> •Coordinación General y Técnica: 12.276 €. •Plataforma y materiales: 2.000 € TOTALES: 14.276 €
PROYECTO II “Historia Natural de pacientes AME”.	<ul style="list-style-type: none"> •Identificación de especialistas. •Formación en la certificación de escalas de medición. •Sueldos de profesionales, arrendamientos de instalaciones. •Costes de personal. 	<ul style="list-style-type: none"> • I d e n t i f i c a c i ó n especialistas: 500 € •Formación Escalas: 2.000 € •Sueldos y arrendamientos: 33.500 € •Costes de personal: 5.076 € TOTALES: 41.576 €
PROYECTO III “Registro Nacional de Pacientes AME”.	<ul style="list-style-type: none"> •Plan de comunicación. •Cobertura económica de convenios hospitalarios. •Costes de mantenimiento del Registro. •Costes de personal. 	<ul style="list-style-type: none"> •Plan comunicación: 5.000 € •Convenios: 10.000 € •Mantenimiento: 1.500 € •Costes de personal: 5.076 € TOTALES: 21.576€
PROYECTO IV Establecimiento de redes de trabajo para preparar en TODA ESPAÑA el acceso a tratamientos. (Relaciones Institucionales)	<ul style="list-style-type: none"> •Establecimiento de procesos para el intercambio. •Cobertura de desplazamientos para reuniones/formación de Delegados Regionales. •Asistencia a Congresos internacionales. •Impresión/envío de materiales para reuniones con Administración Pública. •Costes de personal. 	<ul style="list-style-type: none"> • D e s p l a z a m i e n t o s internacionales: 2800€ • D e s p l a z a m i e n t o s nacionales: 2.500 € •Impresión de materiales: 500 € •Costes de personal: 5.076 € TOTALES: 10.876€
Inversión en investigación: SMA EUROPE + Fondo de preparación de ensayos clínicos.	<ul style="list-style-type: none"> •Desplazamientos anuales •Organización de reunión anual en Madrid. •Dotación económica del fondo anual de preparación de ensayos clínicos. •Dotación económica convocatoria de investigación. 	<ul style="list-style-type: none"> •Desplazamientos: 2.000 € •Reunión anual: 5.000 € •Fondo ensayos clínicos: 5.000 € •Investigación: 45.000 € TOTALES: 57.000 €
Servicios en beneficio de la comunidad AME nacional.	<ul style="list-style-type: none"> •Prestaciones hacia la comunidad, incentivos y servicios. •Contratación de servicios comunicación. •Organización de jornada de familias. •Costes de personal. 	<ul style="list-style-type: none"> •Incentivos y servicios: 2.000 € •Comunicación: 6.000 € •Jornadas de familia: 5.000 € •Costes de personal: 5.076 € TOTALES: 18.076 €

A estos gastos aprobados se suman las siguientes partidas presupuestarias, correspondientes a gastos corrientes y de funcionamiento:

Costes dominio y servidor.	86,40 €
Servicio de contabilidad externo (Caf Gestión)	2.700,00 €
Comisiones bancarias	174,00 €
Cuota FEDER	75,00 €
Material de oficina	300,00 €
Desplazamientos/viajes nacionales	600,00 €
Gastos de telefonía	324,00 €
TOTALES	4.259,40 €

PROYECTO 1: “RED DE INTERCAMBIO Y FORMACIÓN DE FISIOTERAPIA Y REHABILITACIÓN”:

Espacio virtual creado para profesionales vinculados al tratamiento en fisioterapia y rehabilitación de afectados de AME (fisioterapeutas, rehabilitadores, neumólogos, traumatólogos, logopedas, nutricionistas, terapeutas ocupacionales, osteópatas, etc.). La Red ofrece material de formación, vídeos y un foro que alimenta el debate y el intercambio de buenas prácticas. También incluye formaciones presenciales y rotaciones por servicios hospitalarios (Hospital Sant Joan de Deu). El objetivo principal es que el tratamiento que se da a los afectados españoles incluya los últimos avances y técnicas a nivel internacional y que se igualen los niveles de conocimiento y técnicas de atención a pacientes AME en toda España.

PERSONAL IMPLICADO:

- Diseño estratégico de proyecto: FundAME (sin coste asociado)
- Coordinación General: María Dumont.
- Diseño y programación de plataforma web: Manuel Corchado (sin coste asociado).
- Directores de contenidos: Dra. Anna Febrer, jefa del Servicio de Rehabilitación del Hospital Sant Joan de Deu y Fisioterapeuta Don Joaquín Fagoaga (sin coste asociado).
- Coordinadora técnica: Fisioterapeuta Doña Beatriz de Andrés.

ESTRUCTURA GENERADA:

- Espacio Web de acceso privado para profesionales.
- Diez áreas temáticas con subcategorías que abarcan todos los tipos AME y todo tipo de tratamientos/prácticas vinculadas (Fisioterapia, escoliosis y luxación de caderas, fisioterapia respiratoria, trastornos de deglución, ortésis, productos de soporte, escalas de valoración funcional, nutrición, AME tipo I, AME crónica-adultos-).

- Red abierta a la inclusión de profesionales con interés en los temas tratados y que arranca con 120 profesionales de los ámbitos citados.
- Colaboración de Colegios profesionales (fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, nutrición) + asociaciones implicadas/difundiendo la Red.

BENEFICIOS:

- Hacia los pacientes: conocimiento de los mejores cuidados para la AME compartidos por especialistas de toda España, por lo que la comunidad de España estará mejor atendida.
- Hacia comunidad especialistas: más conocimiento de la Atrofia Muscular Espinal, los últimos avances y técnicas, así como de la organización española de pacientes (FundAME).
- Comunidad AME con mejores referentes.
- Sinergias: entre especialistas de toda España y con especialistas de fuera de España con prestigio internacional. Mejora de las sinergias entre pacientes-especialistas.

PRESUPUESTO PORMENORIZADO: VER EN TABLA 1.

PRESUPUESTO GLOBAL: 14.276 €

PROYECTO 2: “ESTUDIO DE LA HISTORIA NATURAL DE LA ATROFIA MUSCULAR ESPINAL EN ESPAÑA”:

Se trata de un Estudio sobre cómo evoluciona la enfermedad en los pacientes afectados por AME en España, mediante el seguimiento de afectados con arreglo a la misma metodología en todo el país.

OBJETIVOS:

- Obtener datos específicos de España acerca de cómo evoluciona la enfermedad que permita tener un mejor conocimiento de la misma.
- Obtener información específica sobre la enfermedad en España para presentar a las autoridades sanitarias con el fin de que conozcan la gravedad de la enfermedad y la necesidad de acceder a tratamientos cuanto antes.
- Presentar a farmacéuticas estudios que presenten evidencias sobre la evolución de la enfermedad en España para que lo tenga en cuenta en sus planificaciones.

ROL DE FUNDAME:

- Promoción del estudio
- Involucración de especialistas y hospitales de diferentes puntos de España
- Financiación de la Red
- Alineación con los esfuerzos internacionales de recogida de historia natural
- Elaboración, gestión y custodia de bdd anonimizada con los datos del estudio de forma que puedan ser utilizados ante la administración, farmacéuticas, compartidos a nivel internacional, y para la realización de investigaciones



sobre el desarrollo de la enfermedad garantizando la máxima seguridad y legalidad en su uso.

PROCESO DE PUESTA EN MARCHA

El Estudio arranca en septiembre de 2015 en el Hospital Sant Joan de Deu, liderado por Dr. Andrés Nascimento, que además acepta coordinar el estudio a nivel nacional (asistido por FundAME). FundAME en colaboración con el servicio de rehabilitación de LA PAZ y el Instituto de Investigación Hospital Universitario La Paz (IdiPAZ) está estudiando la forma de centralizar la participación en el estudio de los afectados de Madrid en el Hospital Universitario La Paz a través de la organización de un consorcio en el que participen los hospitales de Madrid con pacientes con AME.

FundAME está estudiando con otros hospitales en otras CCAA para ver la forma de articular su participación

PRESUPUESTO PORMENORIZADO: VER TABLA 1.
PRESUPUESTO GLOBAL: 41.576 €.

PROYECTO 3: “REGISTRO NACIONAL DE PACIENTES DE ATROFIA MUSCULAR ESPINAL”:

El Registro Nacional de Pacientes es un “censo” poblacional de afectados por Atrofia Muscular Espinal, diseñado bajo los cánones rigurosos de seguridad que marca la Ley de protección de datos. Se alberga en una plataforma digital, perfilada ad hoc por la Consultora Tecnológica Indra y FundAME, y recoge datos clínicos y genéticos de los pacientes. Periódicamente, dichos datos se transfieren a un registro global mundial TREAT-NMD para la AME a través del curador del Registro: Dr. Eduardo Tizzano.

FINALIDAD:

- Determinar el número real de afectados por AME en España y en el mundo, así como las cuantías de afectados de acuerdo a las peculiaridades de cada tipología.
- Facilitar datos de incidencia poblacional afectada a los organismos competentes y en cuyas manos está la toma de decisiones que afectan al diseño de programas/creación de infraestructura sanitaria necesaria, o aprobación de medicamentos.
- Informar a la población inscrita de las novedades relativas en cuanto a tratamientos en desarrollo.
- Identificar ágilmente afectados que cumplen criterios de inclusión hacia futuros ensayos clínicos o medicamentos en desarrollo.

PUESTA EN MARCHA:

El Registro Nacional de Pacientes de Atrofia Muscular Espinal abrió sus puertas en febrero de 2015 y está recibiendo nuevas altas y actualizaciones de datos por parte de los pacientes con regularidad. La relevancia de estar inscrito en el mismo es muy elevada para cada afectado en particular y para la comunidad amplia en general.

CONVENIOS CON HOSPITALES DE REFERENCIA:

FundAME está estableciendo convenios con los principales hospitales nacionales para la identificación de casos de afectados, contratando personal dentro de los mismos para que gestionen llamadas informativas a los pacientes diagnosticados en sus bases de datos.

OTRAS LABORES:

FundAME está invirtiendo esfuerzos en ofrecer información del Registro a toda la población vinculada a la AME para sensibilizar y dar a conocer la relevancia del mismo, bien sea a través de la localización y contacto directo de especialistas, afectados, asociaciones/federaciones de pacientes, organismos públicos, etc., así como a través de la distribución de materiales informativos. Igualmente procura tutorías individuales para el registro de afectados, revisiones técnicas y de seguimiento de la base de datos, coordinaciones internacionales para optimizar su funcionamiento o volcados internacionales en base a los parámetros estandarizados internacionalmente.

PRESUPUESTO PORMENORIZADO: VER TABLA 1.

PRESUPUESTO GLOBAL: 21.576 €.

PROYECTO 4: “RELACIONES INSTITUCIONALES PARA FACILITAR EL ACCESO A TRATAMIENTOS”:

El interés por parte de las empresas farmacéuticas de establecer puntos de investigación en fase de ensayos clínicos en nuestro país, así como la futura agilidad en la aprobación de medicamentos o acceso a usos compasivos de los mismos requiere una labor previa de:

- *Establecimiento de relaciones institucionales con empresas farmacéuticas, organismos oficiales, centros hospitalarios, redes de especialistas, asociaciones internacionales, etc.*
- *Identificación de especialistas y centros hospitalarios adecuados.*
- *Labor informativa y formativa hacia la Administración Pública sobre la AME.*
- *Establecimiento de redes de trabajo nacional e internacional.*
- *Negociaciones con gerencias hospitalarias.*

OBJETIVOS:

- Agilizar futuros procesos de comercialización y acceso a uso compasivo de medicamentos para todos los afectados a nivel nacional.
- Facilitar la información útil y necesaria a empresas farmacéuticas que estén interesadas en realizar sus estudios en nuestro país.
- Equiparar el nivel informativo de todos los especialistas que pudieran estar implicados en el futuro acceso a medicamentos o usos compasivos de tratamientos en desarrollo.
- Ampliar la capacidad de movilización de todos los especialistas y afectados en base a las novedades que vayan siendo comunicadas por organismos oficiales y empresas farmacéuticas.

PRESUPUESTO PORMENORIZADO: VER TABLA 1.

PRESUPUESTO GLOBAL: 10.876 €.