



Luis Serrano.

INVESTIGACIÓN

El CRG se queda sin la financiación del Severo Ochoa

■ C.F. Barcelona El Centro de Regulación Genómica (CRG) de Barcelona, que dirige Luis Serrano, no ha logrado con sus alegaciones que el Ministerio de Ciencia e Innovación reconsidere su exclusión del programa Severo Ochoa de financiación de centros de excelencia (ver DM de 7-X-2011). Tampoco lo ha logrado el Instituto Catalán de Investigación Química (ICIQ), sin embargo sí recibirá financiación de ese programa la Barcelona Graduate School of Economics, impulsada por el consejero de Economía catalán, Andreu Mas-Colell.

En respuesta, el CRG ha emitido un comunicado en el que asegura que "el programa Severo Ochoa ha premiado proyectos científicos concretos en detrimento de centros de excelencia. (...) No se han tenido suficientemente en cuenta aspectos como la trayectoria, la calidad, la producción de alto nivel y el potencial de los centros candidatos".

El CRG no pone en duda la validez de los procesos de selección que han dado como resultado la acreditación de 8 centros de investigación, pero recuerda que él se sitúa como "el quinto de Europa y el decimosexto del mundo en el sector salud según el Scimago Institutions Ranking World Report 2011 - que ha evaluado a más de 3.000 centros investigadores del mundo- en base a la calidad y el impacto de sus publicaciones científicas".

ENFERMEDADES RARAS PIDE A LOS POLÍTICOS UN NUEVO MODELO DE GESTIÓN Y ASISTENCIA

Feder reclama los 140 centros de referencia que dijo Sanidad

→ La Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) ha presentado un informe, remitido a los partidos políticos, en el que se sugiere un nuevo modelo asistencial. Financiación específica, coordinación, equidad, accesibilidad y más centros de referencia son cinco ideas clave.

■ José A. Plaza

No debería ser así, pero lo que se denomina raro suele ser discriminado de una u otra forma. A juicio de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), y no parece faltarle razón, es el problema que sufren las enfermedades raras; en 2009 se creó una estrategia nacional para abordarlas pero hay promesas incumplidas.

Así lo han señalado Isabel Calvo, presidenta de Feder, y Justo Herranz, de la junta directiva, que han presentado el informe *Medidas urgentes para el derecho a la vida de tres millones de españoles con enfermedades poco frecuentes*, que ya se ha remitido a los partidos políticos y que pretende dar un empujón al abordaje de estas patologías.

¿Dónde están los CSUR?

Se trata de un documento de consenso, según ha explicado Calvo, "que ha contado con la participación de asociaciones de afectados, profesionales de la salud y representantes de la Administración". Por su parte, Herranz ha bosquejado la situación actual de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR), "que necesitan un claro impulso".

Feder ha recordado que el Ministerio de Sanidad, en su plan de trabajo 2011-12,



Isabel Calvo, presidenta de Feder, y Justo Herranz, de la junta directiva, han explicado el informe.

se comprometió a crear 140 CSUR, pero a día de hoy "sólo hay 20 y otros 10 en marcha".

Para poner en situación el problema, ha explicado de qué depende este impulso: "El dinero para los CSUR sale de los Presupuestos Generales del Estado. Su comité de designación está formado por representantes del Ministerio de Sanidad y de las comunidades autónomas, que eligen un grupo de trabajo formado por ellos mismos, investigadores y, desde hace poco y gracias a mucho trabajo, por un representante de Feder. Finalmente, es el Consejo Interterritorial el que decide su creación". Con

esta situación, se comprende que Feder se dirija directamente a los partidos políticos.

Hospitales preparados

Herranz también ha concretado algunas de las características que deben potenciarse en los actuales CSUR y en los que habría que incorporar a la red asistencial: "Han de ser centros hospitalarios con experiencia, implicados en la investigación y la formación continuada, bien coordinados con atención primaria y pediatría, que acepten la figura de coordinador de equipo y que se integren en redes nacionales e internacionales".

Como líneas generales de actuación, ha solicitado "formación específica sobre enfermedades raras en la carrera, impulsar un registro nacional, y que las comunidades autónomas informen sobre su mapa de recursos y tengan una mayor relación con las asociaciones de pacientes". Con respecto a este último punto, ha incidido en la desigualdad en el acceso a recursos sanitarios recordando que "todo paciente tiene derecho a beneficiarse de los CSUR independientemente de la región en la que viva".

Raras, no olvidadas

Feder plantea un modelo asistencial sociosanitario integral e interdisciplinar con dos premisas básicas: equidad y accesibilidad. La federación cree que es necesario dotar a la estrategia en enfermedades de una partida presupuestaria específica dentro de los Presupuestos Generales del Estado, crear un grupo de trabajo que analice las fórmulas de financiación y aparcarse el copago, "algo inútil teniendo en cuenta que el sistema actual no es sostenible".

Todo ello encaminado a que el término *raras* no se traduzca en *olvidadas*. El nuevo Gobierno tendrá por delante mucho trabajo y muy variado, pero Feder va a seguir insistiendo en sus intereses (que son los de muchos) y Herranz lo ha dejado claro: "Basta ya de obviar, compadecer y mirar hacia otro lado".

EN SUS PROGRAMAS APENAS HACÍAN MENCIÓN A ESTAS PATOLOGÍAS

Poco compromiso de los partidos políticos

■ J. A. P.

No salían bienparadas las enfermedades raras en los programas electorales; de hecho, en la mayoría de ellos directamente no salían. Los dos partidos mayoritarios, PP y PSOE, ni siquiera las mencionaban; sí lo hacían IU y CiU.

El partido de Cayo Lara proponía "crear un comité de enfermedades raras para que nadie quede excluido de la cobertura sanitaria" y garantizaba "la atención sanitaria pública a los colectivos sociales afectados por estas patologías", mientras que la formación liderada por Artur Mas sugería "fomentar,

de acuerdo con las comunidades autónomas, medidas para una mejor calidad de vida y acceso al tratamiento de los afectados", dando prioridad al desarrollo de una estrategia de enfermedades raras.

A partir de aquí hay que buscar en dos partidos minoritarios: ERC y Coalición Canaria. El partido catalán, en la línea de sus colegas de CiU, cree que hay que prestar más atención a los afectados, "que forman una mayoría de minorías y están marginados en la atención sanitaria". Por su parte, la formación canaria es la que más líneas dedicaba en su

programa a este respecto: "Hay que reforzar los dispositivos de información fiable, prevención, detección precoz, atención sanitaria y socio-sanitaria e integración socio-laboral, apoyando a las asociaciones de pacientes; potenciar la investigación biomédica y la formación sanitaria en enfermedades raras y fomentar la coordinación en España y en la UE".

Más allá de estos ejemplos, nada de nada. Ni PNV, ni UPyD, ni BNG ni Equo las citaban en su programa. ¿Qué sucederá con el nuevo Gobierno? Como cantaba Bob Marley, *time will tell*.

DEUDA

Baleares sigue encontrando facturas sin incluir en los presupuestos

■ Europa Press Palma

El portavoz del Gobierno balear, Rafael Bosch, ha afirmado que todavía se están encontrando facturas que reclaman los proveedores y que no estaban presupuestadas en áreas como sanidad y bienestar social.

Bosch ha apuntado que el Ejecutivo sigue negociando para obtener más crédito financiero en las próximas semanas, que se sumará a los 75 millones de euros autorizados por el ICO y los 100 millones concedidos por el Banco Santander para hacer frente al pago de sus nóminas y facturas pendientes.

Respecto al calendario de pago a los proveedores, ha explicado que no se han establecido unas fechas concretas, sino que se va evaluando cada uno de los casos.

INNOVACIÓN

Ciencia dota a 'Innplanta 2011' con 216,3 millones

■ Redacción

El Ministerio de Ciencia e Innovación ha destinado 216,3 millones de euros (185,5 millones de euros en préstamo y 30,8 millones en anticipos reembolsables con cargo a fondos europeos) al impulso de los parques científicos y tecnológicos españoles en la convocatoria *Innplanta 2011*.

Respecto a las áreas temáticas en las que ha recaído la financiación, destaca la de telecomunicaciones y sociedad de la información, con más de 71 millones de euros, lo que supone el 33 por ciento del total de las ayudas. Le siguen las áreas de energía (19 por ciento), salud (15 por ciento) y biotecnología (13 por ciento).

Al igual que en convocatorias anteriores, Andalucía ha sido la región con mayor número de propuestas presentadas (40 por ciento del total).