



FEDAO

Federación Española de Asociaciones
de Ostomizados

Expatriate Ostomates of Spain (EOS)

Madrid Reg. 170939Sec1ª CIF G53806055 Jávea Reg. Nº 63

OSTOMIZADOS EXTRANJEROS DE ESPAÑA
UNA ASOCIACIÓN SIN ÁNIMO DE LUCRO

ACTION pursuant to RDL 9/2011

Letter from the Federation to the Ministry, 19 Sept 2011



Federación Española de Asociaciones de Ostomizados

Federación de Asociaciones de Ostomizados

CIF: G95430724

Centro Multifuncional La Rambla

Av. Príncipes de España nº 22, 3.1

28823 COSLADA (Madrid)

Tf: 605 41 22 03

federacionostomizados@gmail.com

MINISTERIO DE SANIDAD
POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD
**DIRECCIÓN GENERAL DE FARMACIA
Y PRODUCTOS SANITARIOS**

Paseo del Prado, 18-20
28071 Madrid

A la atención de: Ilmo. Sr. D. Alfonso Jiménez Palacios
Director General de Farmacia y Productos Sanitarios

Madrid, 19 de septiembre de 2011

A través de diversos medios y asociados hemos conocido la publicación del Real Decreto-Ley 9/2011, del 19 de agosto, en el que se toman medidas que nos pueden afectar en cuanto a la actual prescripción y dispensación de productos sanitarios, financiados por el Sistema Nacional de Salud.

Una vez discutida en nuestra Federación sabemos que esta nueva normativa designa a su Dirección General para la creación de grupos homogéneos, es decir a dispensar el producto sanitario de esa agrupación que presente el precio más bajo. Por lo que el resto de productos financiados no podrían ser dispensados. Comprendemos por tanto, que esto implicaría un cambio en los actuales dispositivos prescritos, para la mayoría de los pacientes portadores de una ostomía.

Dado que somos una Federación que agrupa a diversas asociaciones de pacientes ostomizados de toda España, entienda nuestra preocupación por estas medidas, ya que para todos nosotros un cambio de dispositivo conllevaría una serie de consecuencias muy perjudiciales.

Lo que todos nosotros buscamos en las bolsas de ostomía es la seguridad y la protección de la piel, es decir, que después de la intervención podamos volver a tener una buena calidad de vida y poder, en la medida de lo posible, reintegrarnos al trabajo o a una vida lo más normal posible. Esto que para algunos puede resultar muy sencillo, para nosotros a veces es muy complejo. Para comprender un poco mejor lo que estamos diciendo, nos gustaría poder explicarle que cada paciente ostomizado es diferente, y dependiendo de la forma de nuestro estoma, de la sensibilidad de la piel (en este caso, es decisiva la medicación que estemos tomando), de la habilidad manual y visual para manejar el dispositivo de ostomía, necesitaremos de uno o de otro. Además debería tenerse muy en cuenta, que la mayoría de los pacientes somos personas de edad avanzada, que muchos de nosotros estamos en manos de cuidadores o familiares lo que dificulta el manejo de la bolsa de ostomía.

A todo esto, hay que contar con una parte muy importante, y es la problemática que va asociada al impacto psicológico. La mayoría de los pacientes, vemos mermada nuestra autoestima, ante la dificultad de seguir una vida normal con una ostomía, dado que se debe defecar u orinar por un orificio artificial creado quirúrgicamente en el abdomen.

Debido a esto, en el hospital, el paciente ostomizado es tratado por personal sanitario cualificado, recayendo este papel en las enfermeras estomaterapéutas. Es este colectivo sanitario el responsable de determinar en cada caso, la bolsa de ostomía más adecuada. Siendo a su vez, la responsable de la enseñanza sobre cómo colocar y retirar el dispositivo, así como de los cuidados que conlleva su uso. Lamentablemente no en todos los hospitales existe personal cualificado en ostomias que nos facilite este trance, lo que puede dificultar aun mas las cosas..

Para facilitar esta labor, el profesional sanitario puede elegir entre una amplia variedad de productos financiados. Estos aunque a primera vista, y atendiendo a unas características generales, pudieran parecer similares, son productos muy diversos, constituidos por diferentes materiales y diseños. Siendo cada uno adecuado para la particularidad de cada uno de nosotros. Incluso, en numerosas ocasiones es preciso cambiar de tipo de dispositivo, por ejemplo, de uno plano a uno convexo por aumento de peso o hernias, prolapsos y otras complicaciones.

Por ello, y que sirva como ejemplo, si debido a estas nuevas medidas adoptadas, a un paciente se le cambiara su dispositivo prescrito, y el nuevo no se le adaptara adecuadamente, éste podría ocasionarle fugas de la materia fecal o urinaria (materias muy corrosivas debido a phs extremos) sobre la zona periestomal, que desembocaría en abrasiones cutáneas, que requerirían la intervención de personal sanitario en centros de atención primaria u hospitalaria, con el consecuente coste económico para el Sistema Nacional de Salud, o bajas laborales para aquellos que hayan podido reintegrarse en la vida laboral.

Para terminar, queremos transmitirle, que con este escrito hemos pretendido que conozca un poco más la problemática del paciente ostomizado, y el papel fundamental que para nosotros representa el dispositivo de ostomía.

Quedamos a su disposición y estamos dispuestos a reunirnos con ustedes para ampliarles esta información y el gran problema que supondría para nuestro colectivo la medida que quieren adoptar.

Atentamente le saluda,

Eugenio de Lucas Marejil
Presidente de la Federación Española
De Asociaciones de Ostomizados (FEDAO)



Expatriate Ostomates of Spain (EOS)

Madrid Reg.170939Sec1ª CIF G53806055 Jávea Reg. Nº 63



OSTOMIZADOS EXTRANJEROS DE ESPAÑA
UNA ASOCIACIÓN SIN ÁNIMO DE LUCRO

In collaboration with AECC (Alicante) and Cancercare Jávea.

1st October 2011

CIRCULAR LETTER TO MEMBERS

PLEASE TAKE ACTION URGENTLY

Dear Friends,

Subject: Protest to the Ministry of Health concerning the withdrawal of ostomy products.

For several years our sister organisations in UK have been involved in meetings with government. The discussions were designed to avoid the severe cuts in expenditure which would effect the provision of care and of supplies for ostomates.

In Spain, there has been recent legislation reflecting the current economic problems as they effect the national Social Security system, containing provisions for the restriction of supplies of medical products such as the prostheses normally prescribed for ostomates. The Federation has taken up this matter on our behalf and has submitted letters of strong protest to the Ministries concerned setting out the case for the continuing requirements for ostomates.

To back up their campaign, the Federation President has requested all of us to send similar letters to the Ministry of Health. EOS must play its part and support his actions. A translated extract of his letter to us follows:

"It is very important that all the associations present letters in this way because with more force we will make it more difficult for the measure to be carried out. I do not think it necessary to insist that if it is carried out we will all be the losers because we will not be able to choose which appliance suits us best and we will have to settle for whatever is given to us by the pharmacy.

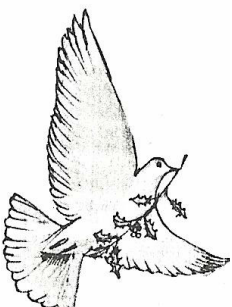
I am sending all the documents for you to adapt as you wish and for each association to send it as appropriate. We have sent one from AOMA [the Madrid Association] and another for each member to send in their own way so as to flood the Ministry and wait to see if we are ignored..."

Attached to this letter you will find a Letter Form addressed to the Ministry. Please complete this as indicated and mail it to the Ministry of Health per the address given. Otherwise, if you prefer, write your own letter - even in English. EOS HQ is also sending a similar protest.

By adding your support, we can try to preserve the benefits we enjoy here in Spain: failure to do so may be very expensive, not to mention very uncomfortable!

Best wishes,

Cynthia (President)



Tel and HELPLINE: (+34) 96 646 0063 Fax: (+34) 96 646 1563
Mailing address: EOS, Apartado de Correos 336,
03730 Jávea (Alicante), Spain. E-mail: eastext@gmail.com

Member's address:

MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD
DIRECCIÓN GENERAL DE FARMACIA
Y PRODUCTOS SANITARIOS
Paseo del Prado, 18-20
28071 Madrid

A la atención de: Ilmo. Sr. D. Alfonso Jiménez Palacios
Director General de Farmacia y Productos Sanitarios

Muy Señor

The President of the Federación de Asociaciones de Ostomizados (FEDAO) Sr Eugenio de Lucas Marejil has written to you on behalf of all ostomates, referring to the possible consequences of implementation of RDL 9/2011. I repeat his letter below (with his permission).

As an ostomate resident in Spain and being dependent upon the Social Security system for the supply of the prostheses that I need every day, I solicit your attention to the case made by my representative Sr Eugenio de Lucas Marejil.

Thank you.

Yours sincerely

Name in caps:

NIE:

Date:

Member of the FEDAO association Ostomizados Extranjeros de España (EOS) CIF G53806055
.....

MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD
DIRECCIÓN GENERAL DE FARMACIA
Y PRODUCTOS SANITARIOS
Paseo del Prado, 18-20
28071 Madrid

A la atención de: Ilmo. Sr. D. Alfonso Jiménez Palacios
Director General de Farmacia y Productos Sanitarios

Madrid, 19 de septiembre de 2011

A través de diversos medios y asociados hemos conocido la publicación del Real Decreto-Ley 9/2011, del 19 de agosto, en el que se toman medidas que nos pueden afectar en cuanto a la actual prescripción y dispensación de productos sanitarios, financiados por el Sistema Nacional de Salud.

Una vez discutida en nuestra Federación sabemos que esta nueva normativa designa a su Dirección General para la creación de grupos homogéneos, es decir a dispensar el producto sanitario de esa agrupación que presente el precio más bajo. Por lo que el resto de productos financiados no podrían ser dispensados. Comprendemos por tanto, que esto implicaría un cambio en los actuales dispositivos prescritos, para la mayoría de los pacientes portadores de una ostomía.

Dado que somos una Federación que agrupa a diversas asociaciones de pacientes ostomizados de toda España, entienda nuestra preocupación por estas medidas, ya que para todos nosotros un cambio de dispositivo conllevaría una serie de consecuencias muy perjudiciales.

Lo que todos nosotros buscamos en las bolsas de ostomía es la seguridad y la protección de la piel, es decir, que después de la intervención podamos volver a tener una buena calidad de vida y poder, en la medida de lo posible, reintegrarnos al trabajo o a una vida lo más normal posible. Esto que para algunos puede resultar muy sencillo, para nosotros a veces es muy complejo. Para comprender un poco mejor lo que estamos diciendo, nos gustaría poder explicarle que cada paciente ostomizado es diferente, y dependiendo de la forma de nuestro estoma, de la sensibilidad de la piel (en este caso, es decisiva la medicación que estemos tomando), de la habilidad manual y visual para manejar el dispositivo de ostomía, necesitaremos de uno o de otro. Además debería tenerse muy en cuenta, que la mayoría de los pacientes somos personas de edad avanzada, que muchos de nosotros estamos en manos de cuidadores o familiares lo que dificulta el manejo de la bolsa de ostomía.

A todo esto, hay que contar con una parte muy importante, y es la problemática que va asociada al impacto psicológico. La mayoría de los pacientes, vemos mermada nuestra autoestima, ante la dificultad de seguir una vida normal con una ostomía, dado que se debe defecar u orinar por un orificio artificial creado quirúrgicamente en el abdomen.

Debido a esto, en el hospital, el paciente ostomizado es tratado por personal sanitario cualificado, recayendo este papel en las enfermeras estomaterapéutas. Es este colectivo sanitario el responsable de determinar en cada caso, la bolsa de ostomía más adecuada. Siendo a su vez, la responsable de la enseñanza sobre cómo colocar y retirar el dispositivo, así como de los cuidados que conlleva su uso. Lamentablemente no en todos los hospitales existe personal cualificado en ostomias que nos facilite este trance, lo que puede dificultar aun mas las cosas..

Para facilitar esta labor, el profesional sanitario puede elegir entre una amplia variedad de productos financiados. Estos aunque a primera vista, y atendiendo a unas características generales, pudieran parecer similares, son productos muy diversos, constituidos por diferentes materiales y diseños. Siendo cada uno adecuado para la particularidad de cada uno de nosotros. Incluso, en numerosas ocasiones es preciso cambiar de tipo de dispositivo, por ejemplo, de uno plano a uno convexo por aumento de peso o hernias, prolapsos y otras complicaciones.

Por ello, y que sirva como ejemplo, si debido a estas nuevas medidas adoptadas, a un paciente se le cambiara su dispositivo prescrito, y el nuevo no se le adaptara adecuadamente, éste podría ocasionarle fugas de la materia fecal o urinaria (materias muy corrosivas debido a phs extremos) sobre la zona periestomal, que desembocaría en abrasiones cutáneas, que requerirían la intervención de personal sanitario en centros de atención primaria u hospitalaria, con el consecuente coste económico para el Sistema Nacional de Salud, o bajas laborales para aquellos que hayan podido reintegrarse en la vida laboral.

Para terminar, queremos transmitirle, que con este escrito hemos pretendido que conozca un poco más la problemática del paciente ostomizado, y el papel fundamental que para nosotros representa el dispositivo de ostomía.

Quedamos a su disposición y estamos dispuestos a reunirnos con ustedes para ampliarles esta información y el gran problema que supondría para nuestro colectivo la medida que quieren adoptar.

Atentamente le saluda,

Eugenio de Lucas Marejil
Presidente de la Federación Española
De Asociaciones de Ostomizados (FEDAO)
CIF: G95430724

Centro Multifuncional La Rambla Av. Príncipes de España nº 22, 3.1 28823 COSLADA (Madrid) Telef: 605 41 22 03 federacionostomizados@gmail.com
