



AMARG

Associació Malalts Renals de Girona

BUTLLETÍ INFORMATIU - Núm. 14

FEBRER-2002

La il·lusió del dia a dia

Reflexió sobre el transport sanitari

Primer trasplantament de fetge a un seropositiu

Baxter ha estat ocultant informació a Sanitat

Problemàtica dels dialitzadors de Baxter

Notícies sobre l'hemodiàlisi



DIRECCIÓ I COORDINACIÓ:

Lluís Nadal i Poch
Antoni Ubeda i Ruiz
M. Mercè Cabezas i Fernández
Ariadna Pertegàs i Miret

REDACCIÓ:

Carrer Barcelona, 23, entresòl 2a
Tel. 972 20 51 77
17001 GIRONA

DIPÒSIT LEGAL:

GI-215/1981

COMPOSICIÓ I DISSENY:

CB & SC

IMPRESSIÓ:

Impremta Moderna

TIRADA:

500 exemplars

Editorial

Reflexió sobre el transport sanitari

Voldria fer una reflexió entorn a la problemàtica que últimament hem tingut i tenim amb el transport dels pacients del nostre col·lectiu.

L'associació ha mantingut recentment una altra reunió amb la inspectora de sanitat, la doctora Tarradelles.

Personalment i en representació de l'Associació, hem lluitat per alguns casos que se'ns han presentat, en els quals s'havia denegat el transport gratuït per fer l'analítica a Barcelona, alguns se'ns han concedit.

Persones que tenen ganes de viure és el que demostra el nostre col·lectiu, l'esperança del qual els donem a tota aquella gent que desitja ser trasplantada i que quan un dia el seu desig se'ls compleix, no els facilitarem la seva recuperació?

Lluitem contra la dura tasca que representa sensibilitzar l'opinió pública perquè es facin donants, per poder salvar la vida d'una persona que lluita per un dret constitucional, el dret a la vida.

Lluitem contra la desesperació i la desmoralització que pateix la persona que un dia se li determina una malaltia d'insuficiència renal i que a partir d'aquell dia se l'esclavita a estar connectada a una màquina per poder sobreviure, el procés de l'hemodiàlisi, sense comprensió.

Entenc molt bé que les administracions es regeixen per lleis, decrets, reials decrets... però, sincerament, crec que en cap cas s'està valorant la part humana de tot aquest assumpte.

Les persones trasplantades tenen el perill, amb el qual lluiten dia a dia, que és el rebuig, cosa que s'hauria de valorar per tots, ja que sabem que l'estat anímic del pacient i les fortes emocions poden repercutir en l'estat de salut de cadascú.

L'associació assegura que lluitarà per cada cas que se li presenti, i pel col·lectiu al qual representa.

Gràcies.

Restaurant
CAN POU

Pau Casals, 15
Tels. 972 85 00 14 - 972 85 05 76
17411 VIDRERES
(Girona)



Pastisseria Artesana

CAN XAPA

Carrer Montserrat, 1
☎ 972 49 02 74
BORDILS (Girona)



Notícies



GRÀCIES

Bellvitge aconsegueix el primer trasplantament de fetge a un seropositiu

Un equip de la Ciutat Sanitària de Bellvitge ha practicat el primer trasplantament de fetge a un pacient seropositiu que s'efectua a Espanya. Segons va informar la Conselleria de Sanitat, el pacient, un portador de VIH de 36 anys, afectat d'una cirrosi descompensada, es recupera favorablement de la

intervenció, dirigida pel cap de la Unitat de Trasplantaments de Bellvitge, Joan Figueres.

La intervenció ha estat possible gràcies al canvi de l'Administració central dels criteris d'inclusió en la llista d'espera per a trasplantaments, a proposta de Sanitat i motivat pels avenços en els tractaments per VIH.

Loteria

L'Associació de Malalts Renals de Girona vol agrair a tots els qui ens heu ajudat en la venda de la loteria d'aquest any passat. Un any més hem pogut dur a terme els nostres propòsits gràcies a tots vosaltres, per això volem donar-vos el més sincer agraïment i encara que no hàgim estat afortunats no perdem l'esperança per a l'any vinent. Gràcies.

360 persones sense material de diàlisi

Caracas. -Per a 360 persones en diàlisi peritoneal, la vida penja d'un fil en veure que s'exhaureixen les bosses indispensables per extreure de la seva sang les toxines, informa l'Associació de Trasplantaments. És una sentència avisada com a conseqüència de la falta de pagament per part del "Seguro Social" a l'empresa que importa i distribueix aquest líquid vital per a ells.

Davant el reclam desesperat d'aquestes persones el consell de ministres va aprovar destinar uns diners per

cancel·lar els deutes amb les cases distribuïdores de diàlisi. María Inés Fernández, directora de l'Associació d'Ajuda, va assenyalar que encara no s'ha concretat el pagament, ja que aquest depèn que l'IVSS presenti al FIV la certificació del deute. L'Associació de Trasplantaments fa una crida a les persones que puguin agilitar aquests processos, i recalquen que es tracta d'una situació de veritable emergència, ja que estan en joc la vida de molts malalts.

**TEIXITS
SELECTES**

c/ Bacià, 1
Telèfon 972 20 32 26
17002 GIRONA

PERRUQUERIA



Styl

ANNA NADAL • C/ Torres Jonama, 16
Tel. 972 30 31 69
17200 PALAFRUGELL (Girona)



HOTEL

FLORIDA

Av. de la Palma, 21
☎ Hotel: 972 34 03 40 - 972 34 09 53
☎ Part.: 972 34 12 27
Apartado de correos 29

17320 TOSSA DE MAR
(Costa Brava)
SPAIN

Sanitat

Sanitat vol demandar Baxter per ocultar-li informació

Els advocats de les víctimes s'hi oposen perquè creuen que el Ministeri també n'és responsable. En el Ministeri de Sanitat estan convençuts que els directius de Baxter els han estat ocultant informació des del principi i que sabien que hi havia una substància tòxica en els dialitzadors que van utilitzar en els onze malalts renals morts, després de sotmetre's a hemodiàlisi a Madrid, València i Barcelona.

Als tècnics del Ministeri els resulta sospitós que poc després de filtrar-se que havien descobert una substància estranya en els dialitzadors de Baxter, que no aconseguen identificar, la companyia fes públic que, en efecte, un producte utilitzat en la fabricació d'aquests filtres pogués ser la "causa més probable" de les morts del mes d'agost passat.

"Aquí hi ha una responsabilitat clara si es demostra científicament que aquesta toxina estava en

l'elaboració dels dialitzadors i no hi ha més que un culpable", va dir la ministra.

"Creiem que hi ha hagut negligència", va afegir Celia Villalobos, "no tenen cap defensa".

No obstant això, els advocats encarregats de representar les famílies dels pacients morts s'oposen que Sanitat presenti una querella contra Baxter. Manel Mata, advocat de vuit de les onze famílies afectades, va afirmar que eren usuaris de la Sanitat pública i que el Ministeri "no és responsable directe, però sí responsable subsidiari".

La ministra vol exigir responsabilitats fins i tot al Govern alemany, ja que va ser una empresa d'aquest país la que en el seu dia va certificar per tota la UE la seguretat dels dialitzadors Althane de Baxter i, a més, va tornar a garantir-la fa poc temps en el nostre país.

La ministra de Sanitat creu que seria "millor" arribar a un acord amb Baxter que querellar-s'hi

La ministra de Sanitat i Consum, Celia Villalobos, va dir que "en aquesta última setmana de gener està preparada" la querella que el seu departament té previst presentar contra la companyia Baxter per la distribució de filtres relacionats amb la mort d'onze pacients en hemodiàlisi. Si no s'aconsegueix un acord de l'Administració sanitària espanyola amb l'empresa, cosa que a judici de la ministra seria "millor", ja que "crec que un acord sempre és millor", va dir.

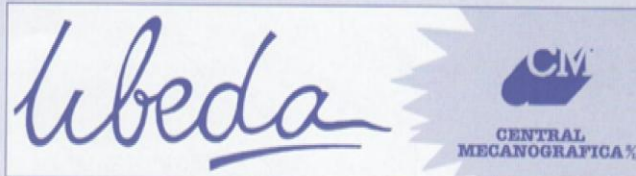
Celia Villalobos va manifestar, en declaracions a Telecinco, que Baxter manté "un deute" amb Espanya pel dany produït al Sistema Nacional de Salut i entenem que, aplicant la llei nord-americana, Baxter té un deute amb el nostre país, i de fet en aquesta última setmana de gener està preparada la querella", va indicar.

A judici de la ministra, els advocats que representaran en el seu cas Sanitat tenen davant seu

"una bona causa", i sobretot "suficients motius perquè Baxter es faci responsable de la distribució d'uns dialitzadors que han produït danys en alguns casos irreparables".

Sanitat reclamarà a Baxter entorn d'uns 300 milions d'euros, 50.000 milions de pessetes, que es destinaran a investigació en el cas de guanyar-se la causa. A part d'una indemnització pel dany produït al sistema, Sanitat reclamarà a Baxter pel temps i els recursos públics dedicats a la investigació del que ha succeït, així com pels *enganys profunds* realitzats per l'empresa amb els responsables del Ministeri encarregats de la investigació.

Després de considerar que l'acord al qual han arribat la companyia i els familiars de les víctimes (amb una indemnització d'uns 330.000 euros, 55 milions de pessetes per família) és "un bon acord econòmic" del qual podem estar "satisfets".



**Mobiliaris, equipaments,
útils i maquinària
per a oficina i indústria**

**Carrer Barcelona, 8
Tels. 972 20 36 15 - 972 20 37 12 - Fax 972 20 65 87
17001 GIRONA**

Trasplantaments

TRASPLANTATS JULIOL-DESEMBRE 2001

Nom del trasplantat	Hosp. Diàlisi	Data traspl.	Hosp. traspl.
GUERRA VALDÉS, Segunda	H. J. Trueta	novembre	F. Puigvert
LAGUNA HOLGUÍN, Benito	H. Figueres	novembre	F. Puigvert
SANAHUJA SALAFRANCA, Teresa	H. Figueres	desembre	Bellvitge
MORÉ FÁBREGAS, Teresa	C. Girona	juliol	Bellvitge
HUERTAS NAVARRO, Antonio	C. Girona	novembre	H. Can Ruti

TRASPLANTATS GENER-JUNY 2001 DE L'HOSPITAL D. J. TRUETA

Nom del trasplantat	Hosp. Diàlisi	Data traspl.	Hosp. traspl.
VILLAMIL VÁZQUEZ, Santiago	H. J. Trueta	abril	H. Clínic
LUIS PLANAS, Joaquim	H. J. Trueta	maig	H. Can Ruti

Hemodiàlisi

El prefix "hemo" significa sang. Durant l'hemodiàlisi, la sang es bombeja a l'exterior, a una màquina que fa la funció d'un ronyó. Aquesta màquina elimina l'excés de líquids i els residus, i torna la sang neta a l'organisme. En cada intercanvi s'extreu una quantitat de sang equivalent a una tassa, encara que pugui semblar més.

Així com no es nota quan la sang flueix pel cos, no es pot sentir el bombeig de la sang per la màquina.

Normalment les persones se sotmeten a hemodiàlisi unes tres vegades a la setmana. Cada sessió té una durada entre 3 i 5 hores. Quan un pacient està connectat a la màquina, no es pot moure.

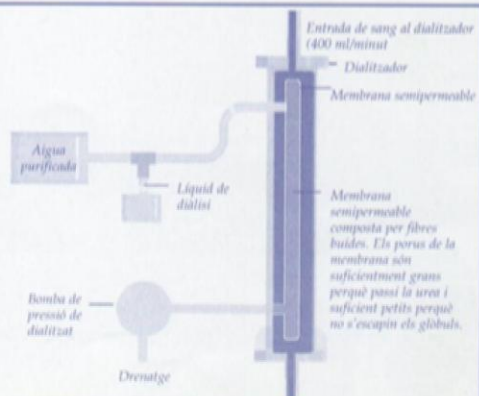
S'introdueixen dues agulles que estan acoblades a les línies que condueixen la sang per mitjà de la màquina. Una agulla en una artèria i l'altra en una vena.



El dialitzador

És un dispositiu de membrana que separa els residus de la sang dels pacients amb insuficiència renal.

El dialitzador està format per una carcassa que conté la Membrana de Diàlisi, on trobem dos compartiments separats perfectament: un és per on circula la sang del pacient i l'altre per on circula el líquid de diàlisi. Així es garanteix que mai no es pugui barrejar la sang i el líquid de diàlisi, i es produeixen els intercanvis per mitjà de la membrana, controladament.



La problemàtica dels dialitzadors de la companyia Baxter

Durant la primera quinzena d'agost d'aquest any passat, quatre pacients renals de l'Hospital La Princesa de Madrid i un de l'Hospital Clínic, per causes en un principi desconegudes, moren després de sotmetre's a una sessió d'hemodiàlisi als citats centres hospitalaris. Tres dies després, moren tres pacients a la clínica Virgen del Consuelo, a València i al final del mes d'agost en moren quatre més en una clínica de Barcelona. Els rumors de les possibles causes d'aquestes estranyes morts assenyalen la companyia Baxter com a responsable, centrant-se en la utilització en aquests centres dels dialitzadors Althane A-18, relació trobada en tots els centres on els difunts realitzaven la seva sessió d'hemodiàlisi.

Comunicat de Baxter

Com a conseqüència de les notícies aparegudes en els mitjans de comunicació, Baxter vol aclarir els següents punts:

1. La companyia ha retirat voluntàriament el seu dialitzador A-18, un dels diversos productes utilitzats pels pacients tractats en hemodiàlisi. Aquesta ha estat una mesura de precaució de la qual es va informar immediatament a les autoritats sanitàries.

Baxter ha respost de forma preactiva a aquesta situació.

La retirada voluntària es va decidir el 30 d'agost i totes les dades disponibles es varen comunicar immediatament al Ministeri de Sanitat i a les autoritats sanitàries regionals.

La companyia va iniciar una retirada voluntària de dos lots de dialitzadors A-18. L'únic lot distribuït a Espanya (2001FO5P) es limita a tres centres: Hospital La Princesa de Madrid, Hospital Clínic de Barcelona i la Clínica Virgen del Consuelo de València. Totes les unitats han set immobilitzades.

2. És important destacar que un dialitzador és un element entre els molts components que intervien en el procés de diàlisi. S'està duent a terme una investigació completa sobre tots els elements associats:

- tractament de l'aigua i la seva qualitat
- màquines de diàlisi

- material d'un sol ús (dialitzadors, agulles i línies)
- concentrats de diàlisi
- tota la medicació administrada abans, durant i després de la diàlisi.

3. No existeix evidència fins al moment que es relacionin els fets coneguts en els pacients en unitats de Madrid i València amb la utilització d'aquests dialitzadors, que són entre els molts components que intervien en el procés de diàlisi.

Altres pacients que han utilitzat aquests mateixos dialitzadors -fins i tot el lot referenciat- en els centres esmentats han estat tractats amb normalitat.

En general, la literatura científica descriu que l'ús dels dialitzadors pot portar l'aparició de reaccions adverses motivades per hipersensibilitat a l'òxid d'etilè (agent esterilitzant), o interacció entre medicaments antihipertensius de la família dels inhibidors de l'ECA i determinat tipus de membrana (poliacrilonitril).

En el cas del dialitzador A-18 no s'utilitza l'ETO com a agent esterilitzant i la membrana no conté poliacrilonitril en la seva composició.

Les proves sobre els dialitzadors (toxicitat, pirògens i hemòlisis) realitzades després de conèixer els fets, no mostren cap anomalia. Els monitors d'hemodiàlisi de la Clínica Virgen del Consuelo de València també han estat exhaustivament revisats sense trobar-hi cap anomalia en el seu funcionament. En resum, les proves realitzades fins a la data, no revelen cap evidència que associï productes de Baxter a les desafortunades morts. Anàlisis addicionals estan essent efectuades per la companyia.

5. Des del primer moment, Baxter està col·laborant activament amb les autoritats competents. Seguirem col·laborant en les investigacions en curs amb la finalitat de determinar les causes reals d'aquests casos i garantir la seguretat dels pacients.

Després d'una investigació a fons, Baxter reconeix que els seus dialitzadors han pogut causar la mort d'onze pacients renals.

BAXTER INDEMNITZARÀ AMB UNS 325.000 EUROS A CADA FAMÍLIA AFECTADA PELS DIALITZADORS.

NUBERSA PINTORS, C.B.



C/ Carme, 255 - Tel. i Fax 972 22 20 44

GIRONA



Notícies

■ Argentina. La situació sanitària del país és "molt delicada", encara no hi ha "emergència", segons Salud de Buenos Aires

El subsecretari de Salud de Buenos Aires, el doctor Alfredo Vidal, va assegurar en les seves declaracions, que la situació sanitària d'Argentina és actualment "molt delicada" i fins i tot "crítica", encara que de moment no es pot parlar d'"emergència sanitària", ja que no hi ha desproveïment de fàrmacs i es mantenen totes les prestacions del sistema.

No obstant això, el doctor Vidal, que va reconèixer l'existència de diferències en l'assistència en diferents parts del país, no va descartar que en un termini mig pot produir-se un desproveïment de medicaments que fins al moment només ha tingut lloc de forma puntual i a causa de les alteracions de la cadena de distribució.

En aquest sentit, va indicar que s'havien registrat eventualment casos de malalts trasplantats que no havien pogut accedir als seus fàrmacs immunosupressors, bàsics per evitar el rebuig de l'òrgan rebut, si bé s'han degut en la seva totalitat al fet que s'han quedat sense cobertura de l'assegurança que els cobria. Al final, tots han pogut aconseguir la medicació gràcies a la sanitat pública.

Per un altre costat, Vidal va assenyalar que no està succeint cap problema perquè els malalts renals que ho necessitin vagin a les seves sessions d'hemodiàlisi, ja que aquesta assistència està coberta pels mateixos proveïdors que són els titulars dels centres d'atenció.

Vigilar la despesa

Pel que fa referència a la ciutat autònoma de Buenos Aires, el doctor Vidal va afirmar que existia una reserva suficient de medicaments, i va afegir que, en l'actual situació, estan "cuidant molt" la despesa farmacèutica.

En el cas de l'anomenat *gran Buenos Aires* (incloent la gran perifèria de la ciutat), el subsecretari de Salut va relatar que està produint un trasllat de pacients cap als centres de la ciutat, a on la situació és privilegiada en relació amb altres zones.

■ El Consuelo reobre el seu servei d'hemodiàlisi amb nous dialitzadors

El Servei de Nefrologia de la Clínica Virgen del Consuelo de València ha obert de nou les seves portes després de romandre tancada cinc mesos després que a l'agost sis pacients d'hemodiàlisi varen morir després de rebre una sessió en aquesta unitat del centre. La Conselleria de Sanitat va tancar les instal·lacions com a mesura cautelar. Les investigacions posteriors varen considerar que els dialitzadors de la multinacional Baxter eren els causants de les morts.

La Conselleria ha autoritzat la reobertura del Servei d'hemodiàlisi de la Clínica Virgen del Consuelo al ser correctes les revisions que varen realitzar els tècnics del servei d'inspecció.

La Clínica Virgen del Consuelo de València va emetre un comunicat segons el qual tenia previst tornar a obrir, el 15 de desembre de 2001, el seu servei d'hemodiàlisi després d'haver canviat tot el seu equipament de la multinacional Baxter pel d'un altre fabricant, encara que aquesta data s'ha anat retardant per les revisions de Sanitat.

Els serveis d'Inspecció i Acreditació han realitzat totes les analítiques i revisions de la tecnologia i als nous aparells del servei d'hemodiàlisi.

■ Hemodiàlisi. El gas trobat en els dialitzadors de Croàcia és "similar" al que Baxter utilitza per detectar fuites

La substància trobada per la policia croata en els dialitzadors de la companyia Baxter –gas perfluoroisobutilè–, que varen poder causar la mort de 23 pacients en tractament de diàlisi en hospitals d'aquest país el mes d'octubre passat, és similar al fluid que la multinacional va confirmar haver utilitzat en el procés de producció per la verificació de fuites en els filtres de l'empresa, segons va manifestar l'advocat de l'Associació per la lluita contra les malalties Renals (Alcer), Salvador Sastre, que exerceix l'acció popular.

Al respecte, Sastre va declarar que científics de la Universitat de València li han confirmat que aquest gas és un "component molt similar" al perfluorohidrocarbo, que és el *nom genèric* d'aquest element i que és la substància que l'empresa Baxter va reconèixer que utilitzava per detectar les fuites en els dialitzadors, segons el que han esbrinat les autoritats croates "no aporta cap novetat en la investigació" que segueix el jutjat número 7 de València, va afirmar el lletrat.

En aquest sentit, va indicar que "cria l'atenció que les autoritats sanitàries croates hagin detectat aquest element, com en el seu dia va reconèixer també Baxter, i que pel contrari, el Ministeri de Sanitat no faci cap referència al respecte" en l'informe que va realitzar després de la mort de deu pacients sotmesos a tractament de diàlisi en dos hospitals de Madrid i València, respectivament.

Així mateix, Sastre va recordar que aquest component és un líquid en el qual s'enfonsen (submergeixen) els dialitzadors per detectar fuites i que, una vegada sotmesos aquests a un procés d'esterilització, el fluid ha de desaparèixer. Com en el cas de les morts "no va ser així, varen quedar restes en els dialitzadors i això va poder ser la causa de les morts", va dir.

Per un altre costat, l'advocat, qui va identificar el gas trobat a Croàcia amb els perfluorohidrocarbo, va assenyalar que la pròpia empresa que fabrica i comercialitza aquest element, conegut com P5070, "desaconsella absolutament la seva utilització amb finalitats terapèutiques i sanitàries", per la qual cosa va sostenir que ara cobren més importància les declaracions pendents de diversos directius de Baxter davant el jutge que instrueix la causa.

Elevada toxicitat

Així, va explicar que "ens interessa saber si la utilització d'aquest producte químic d'elevada toxicitat era conegut pels responsables de Baxter i si s'hagués pogut evitar la seva utilització per impedir les morts produïdes a Espanya".

Tallers Mecànics

SOMAC, S.A.

Juan Bruguera, 10-20 - Tel. 972 20 34 50 - Fax 972 20 23 36 - 17003 GIRONA
Ctra. Estació s/n - Tel. 972 33 05 49 - 17300 BLANES - GIRONA

"SI NO HAY DONANTES
NO HAY TRASPLANTES"
"HAZTE DONANTE Y AYUDARÁS
A SALVAR VIDAS"



ELS TEUS RONYONS
PODEN SALVAR-NE DUES. DONA'LS ARA
PER QUAN JA NO ELS NECESSITIS



AMARG

Ctra. Barcelona, 23 - Entf. 2a
Tel. 972 20 51 77 - GIRONA



AMARG

BUTLLETA INSCRIPCIÓ ASSOCIAT

SOCI MALALT SOCI COL·LABORADOR
(indicar el que interressi)

Voldria ésser soci de l'Associació Malalts Renals Girona-AMARG

Nom i cognoms

Adreça

Població Tel.

Autoritzo el pagament de la meua quota voluntària al banc o caixa

Compte núm. []

(Cal posar tots els dígit)

Signatura

**Gràcies
per la teua
ajuda**



AMARG

BUTLLETA INSCRIPCIÓ DE DONANT

Desitjo ésser donant de ronyó i trameto aquest cupó per tal que l'Associació Malalts Renals Girona-AMARG, faci els tràmits pertinents a tal efecte.



Nom i cognoms

Adreça

Població Tel.

Signatura