

INFORME DE SITUACIÓN

UNIDAD TÉCNICA AFECTADOS POR TALIDOMIDA

Registro de afectados por Talidomida en España

La Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Congreso de los Diputados aprobó el 24 de noviembre de 2016 una PNL sobre la protección de las personas afectadas por Talidomida. El Congreso insta pues al Gobierno de la Nación a *reabrir con urgencia el registro contenido en el Real Decreto 1006/2010, de 5 de agosto, para ampliar el alcance, las condiciones y el procedimiento para el reconocimiento a las personas que sufrieron malformaciones corporales durante el proceso de gestación compatibles con las descritas para la talidomida, en el periodo 1955-1985, y cuyo origen no pueda ser explicado por otras embriopatías o alteraciones cromosómicas*. Indica como fines, entre otros, *proceder a indemnizar a los pacientes de acuerdo a una tabla de valoración de discapacidad, así como a pagar prestaciones justas que procedan, y todo ello en el plazo máximo de 2018*.

El registro elaborado en el año 2010 concluyó con la identificación de 24 personas nacidas entre los años 1960 y 1965, que presentaban malformaciones corporales cuyo origen no podía descartarse que pudiera haber sido producido por la ingesta de Talidomida en España por la madre gestante.

El nuevo registro que se va a proceder a elaborar aumenta el marco temporal desde 1950 a 1985 (Disposición adicional quincuagésima sexta de los PGE 2018). Se van a utilizar para el diagnóstico de las personas que lo soliciten, pruebas genéticas que identificarán con la certeza que proporciona el actual estado de la ciencia, la relación directa entre las malformaciones y el consumo del fármaco por la madre gestante.

El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en su reunión de fecha 8 de noviembre de 2017, creó dos grupos de trabajo específicos: la Comisión Institucional para la Talidomida y el Comité Científico Técnico de la Talidomida.

Comisión Institucional para la Talidomida:

Formada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, el de Empleo y Seguridad Social, el de Hacienda y Función Pública y el de Economía, Industria y Competitividad, así como las Comunidades Autónomas, la Organización Médica Colegial y la Asociación de Víctimas de la Talidomida en España.

Comité Científico Técnico de la Talidomida:

- Presidenta: DRA. ENCARNA GUILLÉN NAVARRO
- DR. FELICIANO J. RAMOS FUENTES
- DR. PABLO LAPUNZINA BADÍA
- DR. SIXTO GARCÍA MIÑAÚR
- DR. ENRIQUE GALÁN GÓMEZ
- DR. JUAN ANTONIO ORTEGA GARCÍA
- DR. FRANCISCO JAVIER GARCÍA MORA

Asesores externos Grupo de Trabajo Talidomida de la OMS

- DR. CLAUD NEWMAN
- DR. SAHAR MANSOUR
- PROFESSOR CHRISTINE HALL
- DR. EMMA BAPLE
- DR. LAVINIA SCHULER-FACCINI

El Secretario General de Sanidad y Consumo, por **Resolución de 13 de febrero de 2018**, encomendó al Instituto de Salud Carlos III la **creación de una Unidad Técnica** que coordinara todas las actuaciones de las Unidades de Evaluación creadas en las Comunidades Autónomas y estableciera un sistema de información para canalizar toda los informes que se recogieran de los solicitantes en el procedimiento, de cara a su valoración final por el Comité Científico Técnico.

Toda la información del procedimiento se encuentra disponible en la página web creada al efecto en el Instituto de Salud Carlos III <http://talidomida.isciii.es/>

Hasta la fecha, se han realizado ya tres reuniones con las unidades de evaluación de las Comunidades Autónomas.

El proceso por el que todas las personas que están solicitando ser evaluadas para determinar posibles anomalías congénitas potencialmente compatibles con embriopatía por Talidomida, se inició el pasado 19 de enero. En todas las Comunidades Autónomas se han creado Unidades Técnicas que están llevando a cabo el diagnóstico conforme a los criterios aportados por los miembros del Comité Científico Técnico.

A fecha 26 de Octubre de 2018 las unidades técnicas de las Comunidades Autónomas han comunicado a la Unidad de Talidomida (talidomida@isciii.es) un total de 528 solicitudes (columna I)

En la plataforma colaborativa responsabilidad de esta unidad está registrada la información de 434 solicitudes (columna II) y hay un total de historias abiertas de 322 solicitantes (columna III).

En número de informes provisionales emitidos es 135 (columna IV), que deberá ser evaluado por el comité Científico Técnico para pasar al informe definitivo.

	Información facilitada por las CC.AA	Información elaborada por la Unidad Técnica de Talidomida		
		PORTAL TALIDOMIDA	INFORMACIÓN PORTAL	INFORME PROVISIONAL
	SOLICITUDES			
Andalucía	98	98	15	
Aragón	21	21	20	14
Asturias	12	12	12	12
Baleares	15			
Canarias	33	33	33	
Cantabria	3	3		
Castilla La Mancha	35	32	31	
Castilla León	47	47	35	34
Cataluña	56	57	53	18
Ceuta				

Extremadura	10	1	1	
Galicia	19	19	19	9
La Rioja	4	4	4	4
Madrid	65			
Melilla	1	1	1	
Murcia	23	23	23	7
Navarra	11	11	8	
País Vasco	29	28	28	21
Valencia	46	44	39	16
TOTAL	528	434	322	135

Una vez concluida la evaluación clínica por las Unidades de Diagnóstico de las Comunidades Autónomas, el Comité Científico-Técnico analizará los informes provisionales emitidos y dictaminará cuales de ellos pasan a informes definitivos; desde la Unidad Técnica de Talidomida ubicada en el ISCIII se elaborará un registro final de afectados que será trasladado al Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, para su posterior envío al IMSERSO.

Nota: es necesario indicar que la información que contiene la tabla, son los datos a fecha actual, pero a medida que las Unidades de diagnóstico de la CCAA emiten los informes provisionales, el número total en la última columna va aumentando.

En Madrid, a 26 de Octubre de 2018