

EL TRATAMIENTO ESTÁ AUTORIZADO EN ESTADOS UNIDOS, PERO AÚN NO EN ESPAÑA

Denuncian al hospital por denegar un fármaco para uso compasivo

► El Reina Sofía alega que faltan datos sobre los beneficios del medicamento

M.J. RAYA
lara@cordoba.esperiodico.com
CÓRDOBA

La presidenta de la Red de Madres y Padres Solidarios (Remps), Rosa García, y su marido, Francisco Ureña, informaron ayer de la denuncia por la vía penal que han interpuesto contra el hospital Reina Sofía y contra un neuropeciatra del centro por la denegación que el hospital y que este facultativo están realizando a su hijo de un nuevo fármaco, a través del programa de uso compasivo, aseguraron los denunciantes.

Según García, el 21 de enero del 2017 solicitaron al Reina Sofía, por la vía del uso compasivo, la administración de este fármaco, *Exonids* 51, destinado a determinados casos de distrofia muscular de Duchenne, que es la patología rara que sufre su hijo. Dicho medicamento huérfano si está aprobado en Estados Unidos y se encuentra en fase de validación en España y Europa.

García expuso que, «después de muchos ruegos al Reina Sofía no hemos visto obligados a presentar esta demanda judicial contra el hospital y más concretamente contra este neuropeciatra, que



MIGUEL ÁNGEL SALAS

► Rosa García y Francisco Ureña, arropados por la Remps, explicaron la denuncia que han puesto al Reina Sofía. además es el director del plan autonómico de atención a las personas con enfermedades raras (Papper) y, por tanto, responsable de no emitir el informe necesario para la concesión del uso compasivo a nuestro hijo».

«Nos encontramos desesperados y despreciados por el sistema sanitario público andaluz. Además, este no es un caso único, ya que el Reina Sofía supera la media nacional de niños Duchenne, por lo que otros niños y familias tienen derecho a conocer que existe este fármaco, cuyo coste es

de 400.000 euros por año y niño, aunque no es viable para todos los casos», explicó Ureña.

La presidenta de la Remps, red que apoya a esta familia en su demanda, recalcó que «desde que supimos que existe este medicamento ya ha pasado año y medio y no podemos aguardar otros 3 o 4 años a que se apruebe en Europa, España y Andalucía porque es un tiempo imprescindible para la vida de nuestro hijo», añadió. Frente a esta denuncia, el Reina Sofía replicó que «el equipo que atiende a este paciente con-

sidera que el medicamento que reclama no está indicado para su enfermedad como uso compasivo, ya que no ha mostrado efectos clínicos beneficiosos en los escasos pacientes tratados y los datos sobre su seguridad son insuficientes». «Los neuropeciatras del Reina Sofía han ofrecido a la familia la opción de que el paciente sea valorado en la unidad de referencia para las distrofias musculares del hospital Virgen del Rocío de Sevilla, donde será atendido en breve», precisó el Reina Sofía. ≡

DENUNCIA PÚBLICA DEL CONCEJAL DEL PP SALVADOR FUENTES

Crítican que el Imdeec pida y pague un informe que ya hizo la Gerencia

J.M.N.
CÓRDOBA

El concejal del PP Salvador Fuentes acusó ayer de «descoordinación» a los socios del gobierno local, de PSOE e IU, después de que

el Imdeec haya encargado un informe por 2.915 euros para un proyecto de ordenanza que buscará agilizar las concesiones de licencias, aunque estas cuestiones solo le competen a la Gerencia de

Urbanismo y que, además, ya tenía un borrador hecho al efecto que, además, era más detallado, explicó el concejal del PP.

Fuentes recordó que la alcaldesa, Isabel Ambrosio, prometió en un encuentro con la CEOA el 2 de mayo una próxima ordenanza para agilizar las licencias, «cuyo borrador no llegó a entrar oficialmente en el Imdeec hasta el 10 de mayo», un documento del despacho especializado de Sevilla en Derecho Administrativo de Ramírez Mora que, en la práctica, se centra en cuestiones en las que solo es competente la Gerencia de Urbanismo. Para Fuentes, esta duplicidad de esfuerzos y de gasto solo es explicable por la «descoordinación» entre los socios del gobierno local o por el intento de la alcaldesa de acaparar protagonismo en el encuentro que mantuvo con CEOA. ≡

MERCADO LABORAL

La firma francesa Orest busca 40 trabajadores en la Escuela de Joyería

► Se lleva a Alsacia a pulidores, engastadores y hasta principiantes

REDACCIÓN
CÓRDOBA

El delegado de Conocimiento y Empleo y director provincial del Servicio Andaluz de Empleo (SAE), Manuel Carmona, estuvo entre los acompañantes de los responsables de la firma francesa Orest Group, fabricante del 40% de las alanzas de boda que se compran en Francia, en el encuentro que mantuvieron con alumnos y antiguos alumnos de la Escuela de Joyería. Todo ello para buscar entre 30 a 40 trabajadores, tanto especialistas como principiantes, para incorporarlos a sus instalaciones centrales en Alsacia (al

Oeste de Francia, junto a la frontera germano-suiza) en donde ya cuenta con una plantilla de 300 trabajadores.

En este acto, la directora de Recursos Humanos de esta firma, Anne Maida, y el supervisor de producción, Jaime Lacaba, explicaron las líneas de trabajo y sistema de producción que desartolla esta empresa y los perfiles que está buscando para su expansión en la sede de Alsacia: principiantes joyeros, engastadores, pulidores y experto en la elaboración de cauchos y moldes para la fundición, aunque también han matizado que aceptan principiantes, recogió un comunicado de la junta.

Para la empresa, la edad y el idioma no son un requisito especial, y además cuentan con empujes de apoyo para el alojamiento y los trámites. ≡

¿QUIERES INCREMENTAR TUS INGRESOS MENSUALES?

Empresa de Relaciones Humanas de ámbito nacional te ofrece esa posibilidad!

Altas comisiones

IMPRESIONANTE ESTAR DE ALTA EN AUTÓNOMOS

Interesados:

635 88 15 44

Eliminar el tñro.
(en horario comercial)