



BOLETÍN INFORMATIVO – MEMORÍA 2018

Estimad@s amig@s junto con saludar y expresando los mejores deseos para el año nuevo 2019 comento a ustedes la siguiente información respecto a nuestra agrupación:

GESTIONES EN EL MINSAL.

Con alegría les informamos que al fin se logró convencer al Laboratorio Pfizer que presentara la solicitud de registro de pegvisomant (Somavert), el día 27 de diciembre de 2018 se presentó solicitud al ISP. De seguro se aprobará, debido a que el medicamento lleva más de 15 años en el mercado. Sin duda será una alternativa de tratamiento. Recordar, que este medicamento está indicado en la Guía Clínica, no ha ingresado a la canasta GES 43 y a la Ley Ricarte Soto debido a que no tenía registro en el ISP.

N° Ref	Solicitante	Tipo Registro	Nombre Producto	Principio(s) Activo(s)	Forma Farmacéutica	Dosis	Reg.Similar	Fch.Ingreso	Estado Solicitud
RF1086411	PFIZER CHILE S.A.	Ordinario	Somavert Liofilizado para solución inyectable 10 mg, con solvente	PEGVISOMANT	LIOFILIZADO PARA SOLUCIÓN INYECTABLE	10 mg	NA	26/12/2018	En Evaluación
RF1086316	PFIZER CHILE S.A.	Ordinario	Somavert Liofilizado para solución inyectable 15 mg, con solvente	PEGVISOMANT	LIOFILIZADO PARA SOLUCIÓN INYECTABLE	15 mg	NA	26/12/2018	En Evaluación

También les comunicamos que está disponible el medicamento pasireotide (signifor LAR), es un análogo de la somatostatina nuevo para tratamiento de acromegalia. Hasta el momento, se ha presentado consulta al MINSAL respecto a cobertura, inicialmente tendría vía canasta GES 43. Los pacientes que utilicen este medicamento deben tener una situación de evaluación especial antes de su aplicación debido a los efectos de uso, es por ello que es selectivo el paciente que debe utilizarlo y según las indicaciones del médico especialista.

En el mismo contexto anterior, está la versión de pasireotide (signifor) para el tratamiento de cushing. También hemos generado la presentación al MINSAL de la importancia que tiene este medicamento para el tratamiento. Su costo es muy alto, también ha sido presentado para que se incluya en el GES 43 o en la Ley Ricarte Soto. También tiene requerimientos especiales para su uso según evaluación de cada paciente.

Respecto al ketoconazol hemos informado al MINSAL las veces que nuestros asociados nos han informado que hay escasas del medicamento. El MINSAL esta informado y ha tomado cursos de acción, al respecto el canal de reporte es vía correo electrónico contacto@corapehi.cl

Durante el año hemos tenido reportes de cambios de medicamentos, específicamente un análogo de la somatostatina llamado OCTIN LAR. Al respecto hemos hecho los reclamos como organización y en algunos centros de salud se ha vuelto por los medicamentos originales. De haber más casos, favor informarnos a fin de poder comunicar al MINSAL si el medicamento no cumple con los resultados esperados. También cada paciente puede generar un reclamo en la OIR / Oficina GES de cada Hospital o en www.fonasa.cl

<http://www.corapehi.cl> contacto@corapehi.cl
Casilla 52104 Sucursal Plaza de Armas – Santiago R.M.

 Hipófisis Chile @corapehi Teléfono: +56 9 89009038  +56 9 63354363
Red Fija (Santiago) 227021244

 <https://www.facebook.com/corapehi>



Corporación de Ayuda a Pacientes con Enfermedad Hipofisaria

Personería Jurídica N° 161.100 del 16/01/2014

RUT 65.088.585-6

En este aspectos, es importante que ustedes conozcan los medicamentos que están garantizados en las canastas a fin de que puedan recibirlos. Como también los beneficios de atención tanto en salud pública como en los prestadores GES de las Isapres.

En el sitio WEB de MINSAL link plataforma de la Ley del Lobby podrán ver las actas con las reuniones sostenidas con la autoridad. Agradecer a la Secretaria Ejecutiva del GES ex AUGE a cargo de la Sra. Andrea Guerrero por sus orientaciones, recepción de requerimientos y ayuda cuando se ha generado alguna dificultad de acceso en el área de salud pública para algunos pacientes.

En la última reunión en el MINSAL, se nos informó que durante el primer semestre FONASA publicará los códigos para la radio cirugía que sin duda bajará considerablemente los costos que hay en la actualidad. Luego, viene el desafío que este en la canasta.

VINCULACIÓN CON INSTITUCIONES Y PERSONAS.

Es importante poder tener alianzas con instituciones. Debemos retomar el trabajo en conjunto con la ONG de Psicólogos Voluntarios. Además, con las facultades de medicina de las universidades.

Con la SOCHED este año tenemos una agenda a desarrollar, una vez que tengamos los acuerdos se las informaremos que apunta hacia la difusión de las enfermedades hipofisarias.

Actualmente hay cuatro policlínicos funcionado en Santiago, uno en la Quinta Región y uno en la Novena Región relacionados con nuestras patologías, no tenemos más información si hay otros. La idea es poder generar un trabajo en conjunto con los profesionales sanitarios.

Las redes sociales son un amplio aspecto de comunicación y educación. Durante el año nos han llegado consultas vía correo y telefónica consultando por profesionales y centros de referencia de atención. Por ello trataremos de publicar todos los profesionales y centros disponibles en Chile, en este sentido, solicitaremos información a los profesionales e instituciones.

PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE REPRESENTACIÓN A NIVEL NACIONAL.

En este aspecto, agradecer a la Sra. Carolina Guzman que durante el año recién pasado ha estado participando en representación nuestro en la Alianza Chilena y en algunos eventos. Es muy importante generar alianzas y estar informado de una serie de aspectos. En este mismo sentido, estamos gestionando una beca para la formación de organizaciones sociales a fin de que nos permita lograr tener mejor aprendizajes.

Estamos actualmente postulando a dos becas de formación para organizaciones sociales por medio de donaciones para estudios en la Fundación Simón de Cirene.

PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES DE REPRESENTACIÓN A NIVEL INTERNACIONAL

En este aspecto seguimos siendo parte de los organizamos internacionales y recibiendo información de los diferentes encuentros. El año recién pasado, Max Almonacid represento a la agrupación en la reunión anual de WAPO. Respecto de los demás encuentros, hemos solicitado que se nos envíe el material que se ha presentado debido a que la posibilidad de representación implica costos que no se pueden financiar. En el encuentro de ALIBER enviamos todos los requerimientos a fin de que sean considerados en la representación ante organismos

<http://www.corapehi.cl> contacto@corapehi.cl
Casilla 52104 Sucursal Plaza de Armas – Santiago R.M.



Hipófisis Chile @corapehi Teléfono: +56 9 89009038  +56 9 63354363

Red Fija (Santiago) 227021244



<https://www.facebook.com/corapehi>

Página N°

2



Corporación de Ayuda a Pacientes con Enfermedad Hipofisaria

Personería Jurídica N° 161.100 del 16/01/2014

RUT 65.088.585-6

sanitarios internacionales. Toda esta información y formación que se recibe es muy importante y valiosa a la hora de generar la discusión con las autoridades de gobierno.

Se ha solicitado para este año donaciones para financiar membresías de participación en WAPO, IAPO y ALIBER. Respecto de la unión con la Alianza Latinoamericana de Hipófisis aún esta en proceso de conformación. Seguimos unidos a las organizaciones hermanas de Argentina, Perú, Ecuador, España y Uruguay.

PARTICIPACIÓN EN LA ALIANZA CHILENA

Seguimos siguiendo parte de la Alianza Chile de Pacientes, es una instancia de apoyo y cohesión entre otras organizaciones. Sin duda, debemos aprender mucho.

REUNIONES DURANTE EL AÑO

El año recién pasado no tuvimos la instancia de reuniones, las razones radican en que debemos mantener el recurso que nos queda de la donación recibida hace unos años. No hemos tenido ingresos en los últimos años por donaciones y pago de cuotas. Arrendar un lugar cercano como el de la CONAC el valor mínimo es de \$ 180.000 más alguna atención en la jornada. Al respecto, presentaremos un proyecto a los laboratorios para que podamos contar con un lugar para reuniones. Además, se requiere contar con un equipo para ayudar a preparar los encuentros. Esperamos este año contar con tres equipos voluntarios para preparar los encuentros.

SITUACIÓN DE RENOVACIÓN DE DIRECTORIO

Actualmente tenemos vencido el Directorio. Al respecto se solicitará apoyo para renovar el Directorio con un carácter temporal debido a que desde PROBONO nos han indicado que es mejor pasar a ser una Fundación debido a que la posibilidad de obtener recursos es mayor. En este sentido se contará con un Directorio con sus integrantes que no tengan fines de lucro con la organización y poder contratar a un Director (a) Ejecutivo con una remuneración que realice una serie de actividades administrativas y poder generar una mejor atención a los asociados.

DESAFIOS PARA EL AÑO 2019

Listaremos una serie de aspectos que quisiéramos lograr, no están enumerados por prioridad y cuando se estime desarrollarlos (corto, mediano y largo plazo):

- Desde PROBONO no han estado asesorando, para pasar a ser una Fundación, con ellos podemos recibir recursos estatales y poder funcionar de forma más organizada en cuanto a la disposición de recursos humanos. El anhelado sueño de contar con un Director (a) Ejecutivo (a) con una remuneración al igual que otras organizaciones. Recuerdo que el directorio no puede recibir remuneraciones.
- Proyecto de apoyo emocional / psicológico para los pacientes y sus cuidadores. Presentaremos un proyecto a los laboratorio para lograr tener financiamiento al menos para los aspectos básicos.
- Realizar encuentros en regiones, al menos tres.

<http://www.corapehi.cl> contacto@corapehi.cl
Casilla 52104 Sucursal Plaza de Armas – Santiago R.M.



Hipófisis Chile @corapehi Teléfono: +56 9 89009038  +56 9 63354363

Red Fija (Santiago) 227021244



<https://www.facebook.com/corapehi>



Corporación de Ayuda a Pacientes con Enfermedad Hipofisaria

Personería Jurídica N° 161.100 del 16/01/2014

RUT 65.088.585-6

- Junto a centros de salud donde funcionen policlínicos de hipófisis poder generar charlas para pacientes y profesionales de la salud.
- Potenciar la campaña de concientización de difusión y diagnóstico precoz de las enfermedades hipofisarias
- Participación en fechas importantes: 28 de febrero día mundial de las enfermedades poco frecuentes y 1 de noviembre día mundial de las enfermedades hipofisarias.
- Conformar grupos de trabajo con pacientes y voluntarios a fin de poder realizar actividades recreativas, participativas.

DESAFIOS PARA EL AÑO 2019 PARA EL MEJORAMIENTO DE ACCESO Y TRATAMIENTO

Listaremos una serie de aspectos que quisiéramos lograr:

- Seguiremos solicitando a la autoridad ministerial el acceso de menores de 15 años con gigantismo
- Acceso a tratamiento farmacológico y exámenes que no tienen cobertura para pacientes con cushing
- Aprobación de pegvisomant y cobertura vía GES 43 o Ley Ricarte Soto
- Conformación de la Fundación Hipófisis Chile

Y otras iniciativas que podrían seguir durante el año...

Hay que recordar que los procesos son lentos, se avanza acorde a las posibilidades y recursos que se tengan. Además, en temas de salud hay políticas públicas que dependen de los presupuestos de la nación. Debemos aprender mucho de la constancia, perseverancia y sobre todo presencia de las agrupaciones que por años han dado la batalla para tener acceso, ello implica muchas veces dedicación exclusiva.

<http://www.corapehi.cl> contacto@corapehi.cl
Casilla 52104 Sucursal Plaza de Armas – Santiago R.M.



Hipófisis Chile @corapehi Teléfono: +56 9 89009038  +56 9 63354363

Red Fija (Santiago) 227021244



<https://www.facebook.com/corapehi>

Página N°

4