



NOTA DE PRENSA

Comienza en Sevilla el VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

FRANCESC PALAU, DIRECTOR DEL CIBERER: “LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS AYUDA A CONOCER MEJOR EL DESARROLLO DE LAS PATOLOGÍAS MÁS COMUNES”

- “El conocimiento generado por la genética en el ámbito de las enfermedades minoritarias y la biología de nuevas rutas celulares y moleculares relacionadas con las mismas está contribuyendo también a conocer mejor el desarrollo tanto de las propias enfermedades raras como de las enfermedades comunes” ha indicado el Dr. Francesc Palau, director del CIBERER
- Mejorar la formación e información de los profesionales sanitarios para evitar diagnósticos tardíos; establecer un marco adecuado para preservar la equidad del sistema potenciando la atención de algunos pacientes a través del sector sociosanitario; o cristalizar un proceso de compra centralizada de los medicamentos huérfanos a fin de favorecer un acceso igualitario a los mismos y una mayor sostenibilidad del SNS, retos prioritarios para el grupo de Enfermedades Raras del Consejo Asesor de Sanidad
- La inauguración oficial de esta séptima edición del Congreso ha contado con la presencia de la presidenta de la Junta de Andalucía, Susana Díaz; el ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso; y el alcalde de Sevilla, Juan Ignacio Zoido, entre otras autoridades

Sevilla, 12 de febrero de 2015.- Apostar por una mayor investigación en enfermedades raras supone también profundizar en una mayor conocimiento del desarrollo de las patologías comunes. Así lo ha señalado hoy el Dr. Francesc Palau, director del CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras, referente nacional en su modalidad), en el transcurso de la ponencia inaugural del VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, en la que ha concretado que “el conocimiento generado por la genética en el ámbito de las enfermedades minoritarias y la biología de nuevas rutas celulares y moleculares relacionadas con las mismas está contribuyendo también a conocer mejor el desarrollo tanto de las propias enfermedades raras como de las enfermedades comunes”.

El Dr. Palau ha efectuado estas declaraciones en el marco de la primera jornada de uno de los principales encuentros europeos, dedicado en exclusiva a abordar las principales novedades, retos y objetivos de la investigación en patologías de baja prevalencia así como las necesidades de los pacientes afectados por estas dolencias. Un congreso organizado por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, la Fundación Mehuer, FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y la Fundación FEDER, que en esta séptima edición ha contado con la presencia de autoridades como la presidenta de la Junta de Andalucía, Susana Díaz; el ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso; y el alcalde de Sevilla, Juan Ignacio Zoido, en su acto de inauguración, en el que también han participado el profesor Santiago Grisolia, premio Príncipe de Asturias de 1990; la presidenta del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos y de la Federación Internacional de Farmacéuticos (FIP); el presidente de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, la Fundación Mehuer y del propio congreso, Manuel Pérez.

En el apartado de intervenciones institucionales, el ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, ha resaltado la necesidad de que las “enfermedades raras se conviertan en una prioridad para la sanidad española”, procurando que todas las actuaciones siempre giren “en torno al paciente, para quien su enfermedad, rara o no, es su enfermedad”. Tras alabar el papel del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y los colectivos de pacientes en la lucha contra estas patologías, Alfonso Alonso ha concluido su intervención apelando a un mayor “compromiso y apoyo” en torno a estas patologías, y avanzando que la “investigación y el desarrollo de nuevos fármacos y terapias, puede ser, ahora, la vía que permita responder a los desafíos sociales y sanitarios a los que nos enfrentamos”.

Por su parte, la presidenta de la Junta de Andalucía, encargada de inaugurar oficialmente el congreso, ha destacado la implicación de la sanidad pública andaluza en la atención a pacientes de patologías de baja prevalencia, siendo una “comunidad autónoma pionera a escala nacional con medidas como el diagnóstico genético

preimplantatorio, puesto en marcha en 2006” o las iniciativas por impulsar el cribado neonatal. Asimismo, Susana Díaz también ha recordado que la sanidad andaluza destinó el pasado año unos 65 millones de euros a sufragar medicamentos huérfanos y que entre 2008 y 2013 se llevaron a cabo 28 proyectos de investigación relacionados con estas dolencias, mientras que en la actualidad están en marcha 31 ensayos clínicos pendiente de dictamen ético para su desarrollo.

Claves para una mejor atención de las enfermedades raras

Junto con la del director del CIBERER, en lo que respecta a ponentes científicos también han destacado las intervenciones incluidas en la mesa titulada ‘Posicionamiento de España en las enfermedades raras’, y entre éstas, la del médico y ex senador Ignacio Burgos, miembro del Consejo Asesor de Sanidad, quien enfatizó en tres recomendaciones de dicho órgano en cuanto a la atención a las patologías de baja prevalencia en España. En este sentido, Burgos señaló como “esencial” mejorar la “formación e información” de los profesionales sanitarios para evitar diagnósticos tardíos; establecer un marco adecuado para preservar la equidad del sistema potenciando la atención de algunos pacientes a través del sector sociosanitario; o cristalizar un proceso de compra centralizada de los medicamentos huérfanos a fin de favorecer un acceso igualitario a los mismos y una mayor sostenibilidad del SNS.

En la línea del ex senador Burgos, Pilar Soler, responsable del Departamento de Enfermedades Raras del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, ahondó en los objetivos recogidos en la actualización de la Estrategia de Enfermedades Raras del SNS, aprobada el pasado año, y en la que destacada, entre otros, medidas que favorecen la prevención y detección precoz (cribado neonatal, diagnóstico genético, etc.); una mayor coordinación entre atención especializada y primaria y atención en centros, servicios y unidades de referencia; mayor colaboración con el Centro de Referencia Estatal de enfermedades raras y sus familias de Burgos, perteneciente al IMSERSO; o el mantenimiento y promoción de las enfermedades raras como líneas de investigación prioritarias, entre otras medidas.

En un plano territorial más cercano, el Dr. Rafael Camino, el director del Plan Andaluz de Atención a Pacientes con Enfermedades Raras (PAPER), avanzó que el programa regional que actualmente dirige potenciará próximamente medidas que favorezcan un “mejor acceso a los medicamentos huérfanos ante las dificultades encontradas; establecer un diagnóstico precoz más eficaz y un protocolo de actuación ante una supuesta enfermedad rara que no tiene diagnóstico concreto; así como analizar problemas detectados en atención temprana”.

Retos y objetivos para 2015

Otra intervención destacada ha sido la de Alba Ancochea, directora de FEDER, quien ofreció la ponencia ‘¿Cómo se encuentra España en materia de Enfermedades Raras?’

Resultados de la 2ª Conferencia del Europlan' (proyecto dirigido a proporcionar apoyo en el desarrollo de recomendaciones sobre cómo definir un plan estratégico nacional para las enfermedades raras, así como garantizar la transferibilidad de las recomendaciones europeas en cada uno de los países miembros).

A lo largo de su ponencia, Ancochea señaló los objetivos de su colectivo para 2015, partiendo de las premisas recogidas en este programa europeo. Repasó algunos aspectos que, en opinión de FEDER, deben ser tenidas en cuenta por las administraciones sanitarias de cara a este año. Así, por ejemplo, echó en falta la "implementación real" de una estrategia nacional para el abordaje de las patologías de baja prevalencia, a la par que lamentó que el desarrollo de distintas estrategias en las comunidades autónomas "dificulten" la atención a los pacientes y la coordinación entre los distintos agentes sanitarios a la hora de establecer derivaciones de afectados a centros de referencia de otra región o un acceso más equitativo a los tratamientos.

A colación de estas palabras, la representante de FEDER insistió en la necesidad de promover una "mayor y mejor" formación e información en torno a las enfermedades raras, a través de medidas como la elaboración de guías sobre patologías de baja prevalencia con un enfoque biopsicosocial, el impulso a un teléfono único de atención sobre estas enfermedades, o que la formación de los MIR contenga un módulo específico sobre estas dolencias. Asimismo, recalcó la importancia de "fortalecer, garantizar y agilizar" el procedimiento de designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR). También solicitó que los Presupuestos Generales del Estado (PGE) de 2016 y años posteriores incorporen "partidas para el Fondo de Cohesión Sanitaria, que facilite acciones como el traslado de pacientes entre comunidades autónomas para que puedan recibir la atención que merecen para su patología en un centro que no sea de su región".

Sin dejar de lado los PGE, Anchochea también apostilló la importancia de incluir en los mismos una partida específica para el acceso de medicamentos huérfanos, sacándolos así de las cuentas de las comunidades autónomas y de los hospitales, situación que actualmente genera "inequidades" en el acceso a los tratamientos.

Completaron esta mesa la subdirectora general de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Paloma Casado, que analizó el estado de situación de las Enfermedades Raras en España, en especial repasó las actuaciones más relevantes emprendidas desde el gabinete que actualmente preside Alfonso Alonso para mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes aquejados por este tipo de dolencia, con medidas consolidadas como el Registro de Enfermedades Raras, el Mapa de Unidades de Referencia, los CSUR o el programa de cribado neonatal, entre otros.

La primera jornada del VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras se completó con una mesa redonda dedicada a analizar las novedades alcanzadas en torno al 'Registro de Enfermedades Raras', y en la que participaron Ignacio Abaitúa, jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, quien realizó un análisis del Estado de situación del Registro Nacional de Enfermedades Raras. Miguel García Ribes, coordinador del Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras y Genética Clínica de la SEMFYC, mostró los resultados del Estudio Poblacional de los Centros de Salud de Cantabria sobre Enfermedades Raras; mientras que Gema Chicano Saura, presidenta de la Asociación Nacional de Afectados por Displasia Ectodérmica y representante de FEDER en la Junta Directiva de EURORDIS, dio respuesta a las preguntas sobre privacidad y seguridad desde las asociaciones de pacientes

La última intervención del día corrió a cargo de Juan Carrión, presidente de FEDER, quien trató los 'Cambios en el Mapa Social de las Enfermedades Raras'.

Sobre el Congreso

El VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras está organizado por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer, en colaboración con FEDER y la Fundación FEDER. El lema de esta séptima edición es 'Consolidando esfuerzos: una responsabilidad compartida"', en alusión a los importantes avances que se han producido en los últimos años en relación a la concienciación social y política sobre estas patologías pero, a la par, a la necesidad de dar una respuesta sanitaria y social a los afectados, más de 3.000.000 millones de personas en toda España, según las estimaciones de FEDER. Respuesta desde el ámbito de la investigación y diagnóstico de estas patologías, con las opciones que abren nuevos los biomarcadores o la investigación traslacional; en el tratamiento – accesibilidad en condiciones de igualdad en todo el territorio nacional y financiación-; y respuesta sociosanitaria –dependencia y cuidadores, educación, etc.-.

Algunos de los objetivos que pretende lograr este encuentro son:

- Influir en las diferentes administraciones para que la situación económica, sea cual fuere en cada momento, no frene el avance en las políticas y modelos de intervención que den la mejor respuesta clínica y terapéutica posible a estos enfermos, que necesitan apoyo, no sólo sanitario, sino también asistencial, social y educativo.
- Lograr el compromiso compartido del sector público y del privado en el impulso de la I+D, especialmente importante en este ámbito, pues sin investigación e innovación nunca se llegarán a desarrollar los tratamientos que curen o al menos mejoren la calidad de vida de los enfermos.

- Hacer llegar la preocupación y el interés por la causa de estos enfermos al mayor número posible de instituciones, entidades y empresas líderes de la sociedad, fomentando la responsabilidad social corporativa en el apoyo a estos enfermos.
- Promover la sensibilización social sobre la situación de estos pacientes, estimulando la solidaridad con los afectados y sus familias, y favoreciendo la completa integración social de estas personas, a pesar de las dificultades que muchos de ellos tienen para llevar una vida normal.

Para más información:

Gabinete de comunicación del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer: Tomás Muriel / Manuela Hernández (95 462 27 27 / 605 603 382 / 651 867 278)