

NOTA DE PRENSA

EXPERTOS CRITICAN EL OBSTÁCULO QUE REPRESENTAN LAS COMISIONES DE EVALUACIÓN DE MEDICAMENTOS AUTONÓMICAS EN EL ACCESO EQUITATIVO A LOS TRATAMIENTOS DE ENFERMEDADES RARAS

- **La última sesión del Foro InnovaER, celebrada en Zaragoza, sirvió para reclamar a las administraciones medidas como el establecimiento de un precio común y razonable de los medicamentos huérfanos, el desarrollo real del registro de enfermedades raras o el establecimiento de un fondo estatal para la adquisición de los fármacos**
- **Actualmente los hospitales hacen frente a la adquisición de los medicamentos huérfanos, suponiendo esta partida el 10% de su presupuesto**
- **La adquisición de los tratamientos por parte de un fondo estatal representaría tan sólo el 3,23% del gasto total de medicamentos del SNS**
- **El Foro InnovaER es un espacio dedicado a la exposición y análisis de iniciativas innovadoras relacionadas con las enfermedades raras, promovido por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, la Fundación Mehuer y la compañía Janssen**

Zaragoza, 16 de noviembre de 2016.- La última sesión del Foro InnovaER, celebrada recientemente en Zaragoza, ha servido para subrayar las notables trabas burocráticas existentes en España para acceder de forma equitativa a los tratamientos de enfermedades raras, señalando especialmente en este sentido el obstáculo que representan las comisiones de evaluación de medicamentos de las distintas comunidades autónomas, porque, “frente a lo que ocurre en el resto de la Unión Europea, en nuestro país, una vez registrado el medicamento por la Aemps (Agencia Española del Medicamentos y Productos Sanitarios), las comunidades autónomas y los propios hospitales que deben dispensarlos llevan a cabo nuevas renegociaciones económicas y administrativas, lo cual dificulta ese acceso a los pacientes”.

En estos términos se expresó Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y de la Fundación Mehuer, entidades promotoras junto a la compañía Janssen de este foro dedicado al análisis de medidas innovadoras encaminadas a favorecer un mejor diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras en el país, y desde el que se solicitaron a las administraciones medidas tales como el establecimiento de un precio común y razonable de los medicamentos huérfanos en todo el país, el desarrollo real del anunciado registro de enfermedades raras, o el establecimiento de un fondo estatal para la adquisición de los fármacos destinados al tratamiento de estas patologías.

Sobre este último asunto insistió Pérez, quien comparó que, frente al 10% que representa actualmente la compra de medicamentos huérfanos en el presupuesto de un hospital (según datos de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria), la adquisición por parte de un fondo estatal supondría tan sólo el 3,23% del gasto total de medicamentos del SNS, siendo del 0,66% en el caso de los ultrahuérfanos. “El hecho de que los hospitales deban hacer frente al coste de estos tratamientos compromete seriamente su presupuesto y su propia viabilidad, por lo que es necesario reconducir esta situación, tanto por la sostenibilidad de los propios centros hospitalarios como por el bien de los pacientes”, resaltó el presidente de Mehuer.

En este mismo sentido, el máximo representante del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla solicitó en su exposición que una coordinación “real, leal y efectiva en el seno del Consejo Interterritorial de Salud, que actualmente no existe”, que permita acabar con las numerosas “barreras autonómicas para llegar al diagnóstico, conseguir derivaciones y acceder al tratamiento”, expuso Manuel Pérez.

Su intervención fue la primera de esta sesión del Foro InnovaER, celebrada esta ocasión en la sede del Colegio de Farmacéuticos de Zaragoza, moderada por el presidente de la Corporación, Ramón Jordán, y que contó con la inauguración de Rosa María Cihuelo, directora general de Derechos y Garantías de los Usuarios del Gobierno de Aragón, quien destacó la “invisibilidad social” que aún padecen las enfermedades raras, especialmente en una región como la aragonesa, donde se calcula que unas 90.000 personas padecen este tipo de dolencias de baja prevalencia. En su breve alocución, Cihuelo alabó el papel que desempeñan entidades como Mehuer o FEDER, “que suponen un gran patrimonio y una fuente de esperanza para muchos pacientes y familiares”.

Sobre ese papel de alentar la esperanza en la búsqueda de un rápido diagnóstico y un acceso justo al tratamiento prescrito habló Justo Hernanz, responsable del programa de Coordinadores de la Federación Española de Enfermedades Raras, y quien desglosó la labor y las principales demandas de esta institución, que aglutina a más de 300 colectivos de pacientes de todo el país.

Junto con los pacientes y los profesionales sanitarios expertos en enfermedades raras, también estuvo representada en este encuentro la industria farmacéutica. Silvia Vives, Medical Scientific Liaison de Janssen, desglosó la labor que su laboratorio desempeña en la búsqueda de tratamiento para patologías de baja prevalencia englobadas dentro del ámbito de las neoplasias hematológicas entre las que se encuentran el mieloma múltiple, leucemias agudas crónicas, síndromes mielodisplásicos, mielofibrosis, linfoma de Hodgkin, enfermedad de Castleman y macroglobulinemia de Waldenström.

La celebración de esta sesión del Foro InnovaER se completó con la intervención de Jon Schoorlemmer, del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud y IIS Aragón, como representante del campo de la investigación. En su caso, mostró los avances producidos en su estudio 'La implicación de los retrovirus endógenos humanos (HERV_K) en la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)', un trabajo financiado precisamente con una de las becas que otorga anualmente la Fundación Mehuer.

Schoorlemmer avanzó que abordar la identificación de los retrovirus que tienen expresión específica en ELA mejoraría el diagnóstico de la enfermedad y sería de gran utilidad para el diseño de fármacos específicos. Actualmente, para concluir, precisó que su trabajo está centrado en investigar si la expresión elevada de los HERV_K es causa o efecto de la propia enfermedad.

Para más información:

Gabinete de comunicación del Foro InnovaER (Fundación Mehuer): Tomás Muriel (95 462 27 27 / 605 603 382)