



## ESPECIAL VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

# Investigación, investigación... y más investigación: es la única esperanza



# Sumario

	págs.
Agenda .....	2
En mi opinión .....	3
■ Investigación y coordinación	
En portada.....	4
■ Investigación, investigación... y más investigación: es la única esperanza	
■ Los pacientes piden coordinación entre las consejerías para una cobertura integral de sus necesidades	
Conclusiones congreso .....	14
Facturación .....	15
Nuevos Colegiados .....	15

**NOTA:** Se ruega a los colegiados que pudieran conservar en su haber los Programas de las Fiestas Patronales de los años 1988, 1989 y 2006, los cedan al Colegio si no tienen inconveniente.



REAL E ILUSTRE  
COLEGIO DE FARMACÉUTICOS  
DE SEVILLA

## Agenda del presidente

- ✓ **FEBRERO - MARZO**
- ✓ **15 de febrero.** Permanente. Comité Ejecutivo del CACOF.
- ✓ **16, 17 y 18 de febrero.** VIII CIMHER
- ✓ **20 de febrero.** Permanente.
- ✓ **21 de febrero.** Junta de Gobierno
- ✓ **23 de febrero.** Reunión con el presidente de la SEFH. Firma de Convenio de colaboración con Emasesa.
- ✓ **24 de febrero.** Reunión CACOF-Almacenes de Distribución sobre Estupefacientes.
- ✓ **2 de marzo.** Actos del Día Mundial de las ER en Madrid. Clausura de la Mesa Redonda de SEFAC.
- ✓ **3 de marzo.** Asistencia a la carpa instalada por SEFAC en la plaza de San Francisco para mostrar a los ciudadanos los servicios farmacéuticos. Permanente.
- ✓ **6 de marzo.** Firma de convenio con el Ayuntamiento de El Viso. Reunión en la Consejería de Salud. Junta de Gobierno. Visita a CEDIFA.
- ✓ **7 de marzo.** Reunión con colegiados.
- ✓ **9 de marzo.** Reunión con el Jefe Superior de Policía. Reunión la SEFH.
- ✓ **10 de marzo.** Permanente.
- ✓ **13 de marzo.** Actos del Día Mundial de las ER en el Parlamento Andaluz. Recogida del Premio de Correo Farmacéutico al Colegio por la campaña sobre Receta Médica Privada realizada en colaboración con el Colegio de Médicos.



## alertas

### LOTES DE MEDICAMENTOS Y PRODUCTOS RETIRADOS

(Febrero 2017)

- LEFLUNOMIDA MYLAN 20 MG COMPRIMIDOS RECUBIERTOS CON PELÍCULA EFG, 30 COMPRIMIDOS. FECHA DE CADUCIDAD: 10/2018
- DALACIN 300 MG CÁPSULAS DURAS, 24 CÁPSULAS. FECHA DE CADUCIDAD: 30/09/2020
- COSMOFER 50 MG/ML SOLUCIÓN PARA PERFUSIÓN E INYECCIÓN, 5 AMPOLLAS DE 2 ML. FECHA DE CADUCIDAD: 05/2017
- CYNOMEL 0,025 MG 30 COMPRIMIDOS FECHA DE CADUCIDAD: 10/2018
- ENANTYUM 25 MG SOLUCIÓN ORAL, 20 SOBRES DE 10 ML. CADUCIDAD: 31/12/2019
- VALS 320 MG COMPRIMIDOS RECUBIERTOS CON PELÍCULA, 28 COMPRIMIDOS. CADUCIDAD: NOVIEMBRE 2018
- ASPIRINA C 400 MG/240 MG COMPRIMIDOS EFERVESCENTES, 10 COMPRIMIDOS (NR: 51347, CN: 712729) LOTE BTAJ091, CADUCIDAD 07/2019. LOTE BTAJ090, CADUCIDAD 07/2019
- ASPIRINA C 400 MG/240 MG COMPRIMIDOS EFERVESCENTES, 20 COMPRIMIDOS (NR: 51347, CN: 651877) LOTE BTAJ0A0, CADUCIDAD 07/2019. LOTE BTAJ0A1, CADUCIDAD 07/2019. LOTE BTAJ0A2, CADUCIDAD 07/2019
- ACTRON COMPUESTO 267 MG / 133 MG / 40 MG COMPRIMIDOS EFERVESCENTES, 10 COMPRIMIDOS (NR: 47178, CN: 954917) LOTE BTAGW03, CADUCIDAD 01/2019. LOTE BTAGW04, CADUCIDAD 01/2019. LOTE BTAHAV0, CADUCIDAD 04/2019. LOTE BTAHAV2, CADUCIDAD 04/2019. LOTE BTAHAV3, CADUCIDAD 04/2019. LOTE BTAHBPO, CADUCIDAD 03/2019. LOTE BTAHBP1, CADUCIDAD 03/2019. LOTE BTAHBP2, CADUCIDAD 03/2019. LOTE BTAHBP3, CADUCIDAD 03/2019. LOTE BTAHBP4, CADUCIDAD 03/2019. LOTE BTAHBP5, CADUCIDAD 03/2019. LOTE BTAGW00, CADUCIDAD 01/2019
- ASPIRINA 500 MG GRANULADO, 10 SOBRES (NR: 67875, CN: 654571). LOTE BTT16WA, CADUCIDAD 03/2017. LOTE BTT17GJ, CADUCIDAD 03/2017. LOTE BTT1B2W, CADUCIDAD 01/2018
- ASPIRINA 500 MG GRANULADO, 20 SOBRES (NR: 67875, CN: 661523). LOTE BTT179F, CADUCIDAD 03/2017. LOTE BTT17NX, CADUCIDAD 06/2017. LOTE BTT19DF, CADUCIDAD 09/2017. LOTE BTT1B55, CADUCIDAD 01/2018. LOTE BTT1E89, CADUCIDAD 11/2018

# FARMA.PRESS



Farm@press no se hace responsable de las opiniones de terceros vertidas y/o recogidas en sus páginas.

**EDITA:** Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla  
C/ Alfonso XII, 51. 41001 Sevilla Telf: 95 497 96 00 Fax: 95 497 96 01  
e-mail: ricofse@redfarma.org | www.farmaceticosdesevilla.es

Consejo de Redacción: Manuel Pérez, Juan Luis Barea, María Isabel de Andrés, Milagros Ollas, Gema Herrerías, Pedro Bueno, M<sup>a</sup> Teresa Díaz.  
Maquetación y Producción: Euromedia Comunicación.  
Fotografía: Guillermo Aguilar.  
Impresión: Imprenta Galán.  
Depósito Legal: SE-2.037/2000

# Investigación y coordinación



Manuel Pérez Fernández

Un año más, nuestro Colegio y la Fundación Mehuer han tenido el orgullo de promover junto a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) el Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, que en este 2017 ha alcanzado su octava edición con el objetivo de aumentar el compromiso (social, político y de la industria) con los pacientes que las padecen, que en España son más de tres millones.

Dos conceptos sintetizan las conclusiones que han emergido de forma clara de todas las ponencias y sesiones celebradas: investigación y coordinación. De ambas necesitamos buenas dosis, más dosis que las actuales, porque las buenas palabras, la buena voluntad y las buenas intenciones ya no bastan, ya no son suficientes, y necesitamos –los pacientes necesitan– acuerdos y hechos concretos.

**es necesaria una mayor coordinación territorial y garantizar que la atención recibida en cualquier punto de España es la misma**

La investigación es la gran esperanza. Sin investigación, no habrá solución o al menos una mejora en la calidad de vida de quienes padecen estas patologías. La investigación es el único futuro fiable que debemos y podemos planifi-

car cuando pensamos en enfermedades raras. Y la investigación, recordémoslo, depende y dependerá fundamentalmente de la industria, y lo que deben hacer las administraciones es crear el marco adecuado para hacerla posible, algo diametralmente opuesto a lo que se está haciendo con políticas concebidas para abaratarlo todo, no sólo los



precios, sino también la innovación y el compromiso de los laboratorios con sus territorios de implantación, en beneficio de industrias recién llegadas y sin una aportación clara ni en riqueza, ni en empleo y, mucho menos, en innovación. En cuanto a la coordinación es necesaria en dos niveles: competencial y territorial. Numerosos familiares de pacientes han relatado en este congreso y en

anteriores su odisea para recibir el diagnóstico y atención adecuada. Es precisa una mayor coordinación de recursos socio-sanitarios a fin de garantizar la atención integral de los enfermos. Una atención centrada en la persona, que dé cobertura a toda su gama de necesidades. En segundo lugar, y sobre todo, es necesaria una mayor coordinación territorial, y garantizar que la atención recibida en cualquier punto de España es la misma. Por último, es preciso también una mayor coordinación intraterritorial que evite que pacientes dentro de una misma provincia, según el hospital del que dependan, tengan acceso o no a una determinada medicación o a una determinada prestación sanitaria.

Frente a esta situación, y como he puesto de manifiesto en un artículo publicado en Redacción Médica, es necesario y urgente establecer un fondo nacional presupuestario para enfermedades raras, que evite hacer descansar el peso de la atención sobre los pacientes o sobre los gerentes de hospitales; ni siquiera sobre los gerentes de los diferentes servicios autonómicos, ni sobre las consejerías. En el citado artículo ponía el ejemplo de la ONT (Organización Nacional de Trasplantes). Si hemos logrado que haya un presupuesto nacional para esta organización, cuyo mérito y aportación social es indiscutible, por qué no podemos lograr algo similar para las enfermedades raras.

Por ello seguiremos luchando desde la Fundación Mehuer y desde el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, orgullosos de contribuir a las mejoras, nunca suficientes, ni nunca lo suficientemente rápidas, que en la atención a los afectados por estas patologías deben seguir produciéndose.



En portada | Especial VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

# Investigación, investigación... y más investigación: es la única esperanza



Mesa Inaugural: Juan Carrión, presidente de Feder; Antonio Mingorance, presidente del Consejo Andaluz de Colegios de Farmacéuticos; Manuel Pérez, presidente del Colegio de Sevilla; Jesús Aguilar, presidente del Consejo General de Colegios de Farmacéuticos; Ramón González, secretario general de Innovación de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía; Juan Manuel Flores, delegado del Área de Bienestar Social del Ayuntamiento, y Manuel Posada, director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Carlos III.



Beatriz Fernández, directora de ACTAYS, en la ponencia inaugural.



Aspecto del salón de actos, que estuvo lleno durante todas las jornadas.



En portada

Especial VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras



I Mesa Redonda. Emili Esteve, César Hernández, Ramón Jordan (moderador), Josep María Espinalt y Santiago de la Riva.

“Mi nombre es Beatriz y soy la directora de ACTAYS, una asociación que representa Tay-Sachs y Sandhoff: dos enfermedades neurodegenerativas que le arrebatan la vida a un niño en poco tiempo, después de causarle debilidad muscular, epilepsia, ceguera, incapacidad para comer... Antes de crear ACTAYS era, soy, la madre de Isabel. Una rubia de ojos enormes que nació en apariencia sana y que si hoy siguiera aquí tendría ocho

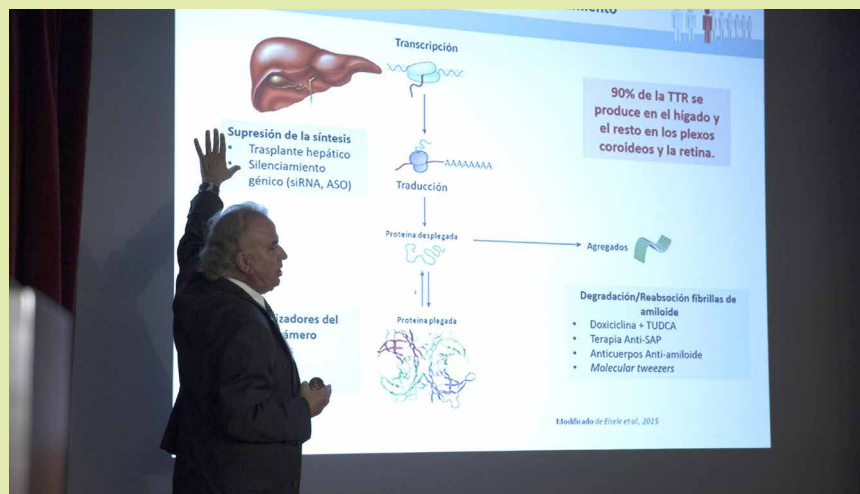
años. Pero tras años de lucha, viajes médicos e intensos cuidados, Isabel, ya no está...”. Con este testimonio de Beatriz Fernández se abrió el VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, que se ha celebrado en Sevilla entre el 16 y el 18 de marzo, organizado por nuestro Colegio, la Fundación Mehuer y la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER. “Todo empezó con la odisea diagnós-

tica. Fue un macabro viaje de pruebas interminables, hasta que un día llegó la respuesta: enfermedad de Tay-Sachs... Con un ‘no hay nada que hacer’, nos dieron el pésame junto al diagnóstico. La paternidad está por definición enfocada al futuro. Pero ¿cómo se plantea la crianza de un hijo para que el que no hay futuro? Los padres de niños con pronóstico terminal no necesitamos consuelo. Necesitamos herramientas que nos permitan caminar a través del fuego sin ser consumidos por él. Y esas herramientas deben ser provistas por el Sistema Nacional de Salud”, expuso Beatriz Fernández. Evitarle el sufrimiento a su hija en la última etapa de su vida se convirtió en una necesidad imperiosa para ella. “Fue un privilegio, y me atrevo a llamarlo así, porque hay familias que ni siquiera llegan a contar con un equipo coordinado y con experiencia. En los últimos años los fondos de cohesión han quedado desmantelados. En España sufrimos una terrible injusticia territorial, que nos condena a recibir menos en función del lugar de residencia. Al desconcierto entre Comunidades se suma la falta de recursos. Los médicos de nuestros hospitales están desbordados. Nuestra sociedad no acepta que los niños también se mueren,

## CONFERENCIA

### “La genética de las enfermedades raras y el capricho geográfico: la enfermedad de Andrade”

Durante la primera Jornada del Congreso se celebró una conferencia sobre este tema impartida por Juan Buades, Coordinador del grupo de trabajo de polineuropatía amilodiotica familiar, del Hospita Son Llatzer.





II Mesa. Alba Ancochea, Pedro Serrano, Raquel Martínez (moderadora) y Jorge Camarero.

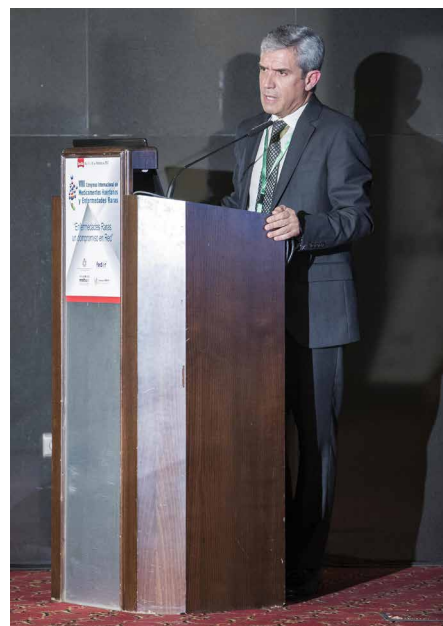
pero cada año miles de niños requieren cuidados muy especializados y solo los reciben en Madrid y Barcelona y algunos pocos centros más. ¿Qué clase de sociedad permite este abandono? Las organizaciones de pacientes pedimos recursos, no milagros”, explicó la actual directora de ACTAYS, que reivindicó el papel jugado por las organizaciones de pacientes en los últimos años: “gracias a nuestro activismo, hemos salido del mero asistencialismo para ser el motor de muchas investigaciones que no existirían sin nuestro empuje, y a través del trabajo en red con otros agentes civiles, gubernamentales y de otros países, las asociaciones de pacientes viven hoy un cambio de paradigma que las pueden llevar a desarrollar un papel clave en la esfera de las enfermedades poco frecuentes”.

En las mesas redondas posteriores “Incorporación de medicamentos innovadores para pacientes con Enfermedades Raras” y “Financiación de Medicamentos Huérfanos Innovadores”, se debatió precisamente sobre las dificultades de acceso al medicamento por parte de los

pacientes afectados por patologías raras y las mayores necesidades de financiación e incorporación de medicamentos innovadores. En esta dirección, el vicepresidente de la Fundación FEDER, Santiago de la Riva, explicó que sólo el 10% de las enfermedades raras tienen una investigación activa asociada, y de ellas, sólo un 4% cuenta ya con algún tipo de tratamiento específico. “Estas cifras tan bajas son consecuencia directa de los problemas económicos para mantener una línea de investigación constante en el tiempo, no inferior a 10-15 años, que pueda llegar a generar un medicamento huérfano”, afirmó de la Riva, que subrayó que, con el medicamento aprobado, el problema vuelve a ser económico. “Aún medicamentos reposicionados, tendrán un incremento sobre el precio original. Si se trata de un medicamento nuevo, el coste será inabordable para los pacientes. Por eso, el acceso a estos medicamentos, imprescindibles para la vida del paciente, requiere ayuda del Sistema Nacional de Salud. Desde FEDER reclamamos un esfuerzo del SNS en España, y

reclamamos la igualdad de acceso en las diferentes comunidades”, expuso.

Por su parte, Alba Ancochea, directora general de FEDER, reclamó la participación de los pacientes más allá del proceso de investigación y desarrollo de los medicamentos. “En la fase de investigación, los pacientes participan como expertos en los ensayos clínicos y son determinantes para el diseño del proceso, identificación de la muestra y el posterior reclutamiento. Además, están adquiriendo un papel significativo en los Comités de Ética y en la mayoría de los consejos científicos, ofreciendo información insustituible sobre algunas de las variables que definen el avance del tratamiento. El siguiente paso es la decisión de comercialización y fijación de precio. En esta fase, ni pacientes, ni asociaciones son tenidas en cuenta, aun pese a ser los destinatarios del tratamiento”, lamentó Ancochea, que explicó que el actual modelo de autorización y comercialización de medicamentos huérfanos en España se traduce en retrasos de más de dos años en la comercialización y una media de 13 meses en el acceso. Por fortuna, según expuso, desde hace dos años se trabaja en un modelo único a nivel europeo de autorización



Pedro Serrano durante su intervención.



## I MESA DEBATE

### “Iniciativas de la Comisión de Sanidad y Servicios sociales en el ámbito de las ER”

La I Mesa del Debate del Congreso contó con la participación portavoces de los diferentes grupos parlamentarios y del secretario general del Ministerio de Sanidad, José Javier Castrodeza. Con algunos matices, en general los representantes de los grupos políticos (Clara Sánchez, por el Área de Salud del Consejo Ciudadano Andaluz de Podemos; Francisco Javier Moyano, colaborador en Sanidad de Cs, José Martínez Olmos, portavoz del PSOE en el Senado y Antonio Alarcó, portavoz del PP en el Senado) coincidieron en aspectos básicos, como la necesidad de garantizar y mejorar el acceso y movilidad entre las diferentes CC.AA, equidad en acceso a las escasas terapias disponibles, trabajo en red o formación de los profesionales para mejorar el diagnóstico. Los pacientes les pidieron,



Clara Sánchez, Francisco Javier Moyano, Alfonso Pedrosa (moderador), José Martínez y Antonio Alarcó.

por su parte, a nuestros representantes en Congreso y Senado, que se pusieran en su piel cuando tomaran decisiones respecto a estas y otras cuestiones.

José Martínez y José Javier Castrodeza



y fijación de precios, donde además estén presentes todos los sectores. “Ese modelo aseguraría el verdadero cumplimiento de la ley de garantías y uso racional de los medicamentos, así como la toma de decisiones basados no únicamente en criterios economicistas, sino en criterios de efectividad e impacto social”, concluyó.

Por su parte, en representación de la industria, participó Emili Esteve, director del Departamento Técnico de Farmaindustria, que defendió que “los titulares de la autorización de comercialización de medicamentos huérfanos deberían contar con suficientes incentivos para que las condiciones de acceso reales mejoraran”. Y añadió: “Aunque queda mucho por hacer, es indiscutible que la existencia de una legislación específica sobre medicamentos huérfanos ha su-

puesto un antes y un después en la mera existencia de este tipo de productos, pero de nada sirve que se regulen determinados incentivos (reducción de tasas de tramitación, exclusividad comercial) si después del registro, las autoridades competentes en materia de intervención de precios o los gestores de las CCAA establecen condiciones que suponen, en la práctica, una limitación de acceso y unas notables diferencias entre CCAA. Este es, posiblemente, el principal reto de futuro y, desde luego, habrá que profundizar en la mejor manera de poner a disposición de los profesionales sanitarios y de los pacientes los tratamientos que, inexorablemente, aparecen cada año en las memorias de las agencias como nuevos medicamentos autorizados”. Por su parte, César Hernández, de la Agen-

cia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), señaló que “aunque la regulación ha promovido la investigación, desarrollo y existencia de medicamentos huérfanos, es cierto que el sistema ha experimentado al mismo tiempo una tensión importante en el acceso a dichos medicamentos”. Algunas causas de ello son, a su juicio, “un cierto equívoco sobre lo que representa una designación como Medicamento Huérfano o una autorización condicional, el solapamiento de los incentivos, la ausencia de incentivos adicionales que promuevan la investigación con independencia del resultado comercial, o la indefinición de conceptos como la necesidad médica no cubierta o el beneficio significativo que los Medicamentos Huérfanos deben mantener en su autorización”.



# Los pacientes piden coordinación entre las consejerías para una cobertura integral de sus necesidades

Demandan que esta coordinación sea regulada a través de un marco normativo, condición que consideran necesaria para que sea efectiva. Piden también trabajo en red y mayor coordinación para acelerar el diagnóstico, pues transcurre un promedio de 5 años desde la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico correcto.

Los pacientes de enfermedades raras y sus familiares reclamaron en el Congreso que se establezcan mecanismos de coordinación entre las consejerías que permitan una atención integral de las necesidades del enfermo, y han demandado además que esa coordinación "sea regulada a través de un marco normativo", pues de lo contrario "no será efectiva". Así lo expuso la responsable de Acción Social de la Federación Española de Enfermedades Raras, Estrella Mayoral Rivero, en la segunda jornada del Congreso. "Las necesidades tienen que ser conocidas en su globalidad para ser abordadas, no están aisladas, repercuten en todos los ámbitos de la persona, si se abordan de forma aislada la repercusión será negativa, impidiendo el desarrollo integral y la inclusión social. Si se abordan en su to-

talidad de manera coordinada la repercusión favorecerá tanto la aceptación como el desarrollo personal y la inclusión social. La coordinación entre consejerías es, por tanto, necesaria para cubrir todas las necesidades de la persona en su entorno, colegio, centro laboral, comunidad, hospital, etc., pues estos ámbitos no dependen en exclusiva de una única consejería y, por consiguiente, para ser abordados conjuntamente es necesario que se establezcan mecanismos de coordinación", explicó Mayoral.

Durante la segunda Jornada se expusieron precisamente diferentes experiencias de coordinación y trabajo en red para el abordaje de las Enfermedades Raras. Joan Lluís Vives Corrons, jefe de la Unidad de Eritropatología del Hospital Clínic de Barcelona, afirmó en esta dirección que

"garantizar la calidad de los servicios aplicados a las enfermedades raras (ER) y su relación coste-efectividad requiere concentrar recursos y conocimientos especializados". Por su parte, Eduardo Tizzano Ferrari, del Hospital Universitario Val d'Hebron, de Barcelona, señaló que "el abordaje multidisciplinar integral del paciente con ER supone un cambio de aproximación a las consultas monográficas de especialistas y un desafío para coordinación de agendas, personal y actividad asistencial donde la gestión de casos es esencial". A su juicio, la atención multidisciplinar permite "un mejor conocimiento del paciente para realizar la transición desde el seguimiento pediátrico al seguimiento de adulto, garantizando la continuidad asistencial y la atención integral". Durante la segunda jornada también se



III Mesa. Estrella Mayoral, Joan Lluís Vives, Moisés Abascal (moderador), Eduardo Tizzano y Eva Bermejo.

MESA III  
PATROCINIO  
SANOFI GENZYME



Joan Lluís Vives en un momento de su intervención.





IV Mesa. Juan Carrión, Antoni Montserrat, Ana Isabel del Moral (moderadora), Enrique Terol y José Antonio Díaz.

habló de la odisea que sufren los pacientes de Enfermedades Raras, y sus familiares, hasta ser diagnosticados. En España transcurre un promedio de 5 años entre la aparición de los primeros síntomas de una ER y la consecución de un diagnóstico, llegando hasta 10 o más años en uno de cada cinco casos. Ello implica no poder acceder a tratamientos específicos, no recibir ningún apoyo o tratamiento (40,9%

de los casos) o que éste sea inadecuado (26,7%), observándose agravamiento de la enfermedad en el 26,8% de los casos, e implica también múltiples viajes y no poder acceder a determinadas ayudas. De ahí, que las asociaciones de pacientes también demanden a las instituciones programas y medidas para mejorar los tiempos de diagnóstico. De uno de ellos, del que tiene el Instituto de Investigación

de Enfermedades Raras para casos de enfermedades raras sin diagnóstico (SpainUDP), se expusieron también algunos resultados.

### Coberturas sociales y necesidades afectivas

Asimismo, durante la segunda jornada del Congreso se abordó la problemática de la cobertura social que reciben los pacientes



Juan Carrión en un momento de su intervención.

## EL CONGRESO EN TWITER



Más de **400** usuarios distintos usaron el hashtag #MHER17



Más de **1.200** tweets con el hashtag #MHER17



Un alcance de más de **5.000.000** millones de usuarios





## en portada

Especial VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

niños y sus familias. La realidad es que las enfermedades raras en muchas ocasiones generan dificultades y una "carga" que hace que la familia no pueda o no quiera atender al niño y sea precisa la intervención de los Servicios de Protección a la Infancia (SPI). Explicó José Antonio Díaz Huertas, Pediatra del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, "esto es una realidad" y de hecho no resulta infrecuente que "los niños que precisan ser atendidos por el SPI (43 por 10.000) puedan presentar una ER (13 por 10.000 de los atendidos por el SPI). Finalmente, durante la segunda jornada del Congreso se habló también de la importancia de una atención afectiva al paciente con Enfermedad Rara, vinculándose la "afectividad" con la "efectividad". Así lo sugirió Rafael Bengoa, que abogó por una "atención afectiva-efectiva", centrada en la dimensión humana de la asistencia: la comunicación con el paciente, el conocimiento y capacidad de ejercicio de los derechos y deberes de éstos, su empoderamiento, etc. "Hay evidencia científica, sobre todo en enfermedades crónicas, de que la implicación



Rafael Bengoa, Luis González (moderador) y Ramón Frexes.

del paciente mejora el pronóstico de la enfermedad y su calidad de vida", explicó Bengoa, que subrayó que "preservando en todo momento el máximo nivel posible de competencia y capacidad técnica,

el desarrollo de la atención afectiva puede contribuir a la mejora de los resultados en salud, mediante factores como pacientes con una mayor adherencia al tratamiento y un autocuidado más eficaz".



V Mesa. Verónica Alonso, Paloma Casado, José Manuel Vega (moderador), Manuel Posada y Fernando Torquemada.

II MESA DEBATE  
PATROCINIO

ALEXION

## II MESA DEBATE

### “Estrategia nacional y estrategias autonómicas de Enfermedades raras”

La II mesa de debate del Congreso contó con la participación de los Consejeros de Sanidad de Extremadura, Andalucía y Murcia y con el ex Senador Ignacio Burgos.



José María Vergeles, Aquilino Alonso, Manuel Pérez (moderador), Ecanarna Guillén e Ignacio Burgos.

## “Convenio entre Bidafarma y la Fundación Mehuer”

En el marco del Congreso se firmó el acuerdo entre la Fundación Mehuer y Bidafarma, por el que la distribuidora se compromete con el apoyo a las actividades que se realizan desde la Fundación a favor de los pacientes. Primero como Cecófar, y ahora como Bidafarma, nuestra cooperativa ha apoyado desde sus comienzos el trabajo de nuestro Colegio y de Mehuer.



Manuel Pérez y Antonio Pérez Ostos, vicepresidente de Bidafarma.



VI Mesa. Natividad López, Javier Tamarit, Juan Ramón Santana (moderador) y Sonia Saiz. Los ponentes abordaron un intenso debate sobre los retos para la educación inclusiva de los pacientes con ER.



Clausura. Manuel Pérez presenta a Isabel Campo, que cerró el congreso con su conferencia. Estudio sobre situación de necesidades socio-sanitarias de las personas con ER en España Estudio ENserio.

## Ellos son los protagonistas del congreso





# Muchas caras conocidas y gran ambiente en el congreso



Manuel Pérez con Encarna Guillén, Consejera de Salud de Murcia.



Jesús Aguilar con Rafael Martínez presidente de Farmacéuticos sin Fronteras.



Manuel Pérez con Francisco Bono, de AMA.



Manuel Pérez con Maribel Rodríguez, Mónica Perea, de PSN y José María Rueda, Presidente del Col. Enfermería Sevilla.



Francisco Peinado, Rosario Cáceres y Juan Pedro Vaquero.



Rafael Bengoa y Francisco del Moral.



Francisco Peinado (Huelva), Domingo Arcas (Murcia), Pedro Claros (Cáceres), Pepita Ortega (Almería), José Miguel López de Abechuco (Burgos), Juan Ramón Santana (Las Palmas) y Luis González (Madrid).



Luisa Hermosa, Lourdes Corona y María Romero.



Ramón Frexes (Janssen), Susana Guitar (MSD) y Bernardo Foronda.



Francisco Peinado con José Manuel Vega y Luis González.



Pepita Ortega con Josefa Ruiz, secretaria general de Salud Pública, María Ángeles Fernández, delegada Provincial y Estrella Martínez, jefa de Gabinete.



## CONCLUSIONES

- 1.** La particular vulnerabilidad de los pacientes con enfermedades raras requiere que las autoridades sanitarias asuman una mayor proactividad para impedir la promoción comercial, distribución y venta de productos milagro y otros con escaso beneficio clínico, para evitar generar falsas expectativas de curación en los pacientes y cuidadores.
- 2.** La financiación pública y privada de la investigación debe ser transparente y justificada. Es importante conocer los éxitos y los fracasos para poder seguir avanzando. Todos los pacientes requieren una sensibilidad única por parte de la sociedad civil y de las autoridades sanitarias.
- 3.** Persiste una significativa desigualdad efectiva en el acceso real a los tratamientos de las enfermedades raras y, en particular, a los medicamentos huérfanos. Es preciso un esfuerzo especial para revertir esta situación.
- 4.** El peregrinaje permanente en busca de un diagnóstico y tratamiento de los pacientes que aún no los tienen, exige promover iniciativas encaminadas a interrelacionar investigadores y profesionales sanitarios en torno al estudio coordinado y compartido de pacientes no diagnosticados.
- 5.** La futura adaptación de todos los registros existentes a mecanismos modernos e interoperables, junto a las garantías éticas y empoderamiento de los pacientes, será la clave de la aplicación eficiente de los resultados en investigación.
- 6.** Las asociaciones de pacientes con enfermedades raras deben participar en el diseño y promoción de ensayos clínicos para adaptarlos a las condiciones reales. Los plazos exigidos por la investigación clínica deben ser convenientemente explicados a los pacientes y cuidadores a fin de favorecer la colaboración y coordinación.
- 7.** Las asociaciones de pacientes con enfermedades raras deben adquirir la importancia ejecutiva y organizativa, participando dentro de la estructura oficial y científica, con el fin de atender a las necesidades de este colectivo y servir de comunicación con los pacientes para proporcionarles información rigurosa.
- 8.** El Pacto por la Sanidad debería ser sustanciado con acciones ejecutivas concretas.





## Facturación mes de enero 2017

PVP	PVP MEDIO	MES	ACUMULADO
SAS		7.78 %	7.78 %
LIBRES		6.83 %	6.83 %
TOTAL		7.72 %	7.72 %
ANDALUCÍA			
NACIONAL			
RECETAS			
SAS		7.04 %	7.04 %
LIBRES		7.45 %	7.45 %
TOTAL		7.06 %	7.06 %
ANDALUCÍA			
NACIONAL			

FACTURACIÓN CAPITAL / PROVINCIA			
	PVP	RECETAS	MEDIA
CAPITAL	17.465.455.93 €	1.433.175	
PROVINCIA	25.704.987.33 €	2.190.367	

VARIACIÓN CAPITAL / PROVINCIA		
	PVP.	RECETAS
CAPITAL	40.45 %	39.55 %
PROVINCIA	59.55 %	60.45 %
TOTAL PVP.		

FACTURACIÓN MEDIA POR RECETA			
	MES		ACUMULADO
COLEGIO	11.91 €		11.91 €
ANDALUCÍA			
NACIONAL			

TIRAS REACTIVAS			
		MES	ACUMULADO
UNIDADES DISPENSADAS	22.601 U		
PVP ABON +CACOF,REAL,DIFER	467.691+500.662	1.387.132	418.778
MEDIA	61.37 €		

PIU			
UNIDADES DISPENSADAS	35.711 U		
PVP ABONADO, NOMENCLATOR, DEDUC 6,3% MEDIA,	1.240.780	1.331.227	84.309
DIFERENCIA P.M. MEDIA	90.447 €	37.28 €	

ABONO DE FARMAINDUSTRIA	1.049.162.82€
-------------------------	---------------

DEDUCCIÓN	
DESCUENTOS	RD 823/2008+DR8/2010
PVP DEDUCIDO	826.207.21+ 1.517.232.62 €
TOTAL	2.343.439.83 €

La facturación de enero se abonó el día 13 de marzo

## nuevos colegiados

Beatriz Ruiz Rubio  
Sara Pérez de Madrid Jiménez  
Pilar Lanagrán Vidal  
Marina Bonilla de los Santos  
Sara Rosa Ramírez Isaac  
Rosa María Barcia Ruano  
Eduardo Paúl Benítez González  
María Borrás Marín  
Ana Puerto Galán  
María Dolores Puerto Galán  
M<sup>a</sup> del Carmen Vázquez Bernal  
María Andrea Torres Jiménez  
M<sup>a</sup> Angustias Roca Ceballos  
Daniel Garrido González  
María Aguilar Granados  
M<sup>a</sup> de los Ángeles Vázquez Trejo  
Francisco José Garrido Gamboa  
M<sup>a</sup> del Carmen Chacón Delgado  
Inés Planas Prieto  
M<sup>a</sup> Victoria Cuadrado Soria

Gertrudis Piña Méndez  
Rocío del Barrio Pacheco  
Carmen Jiménez Ortiz  
M<sup>a</sup> de los Ángeles Ballesta López  
Rosa Marta Mora Fernández  
Javier Talamante Rodríguez  
M<sup>a</sup> Luisa Girón Parra  
Ana Medina Guerrero  
Francisco Peña Peña  
Ana Mangas Rodríguez  
Rafael Barba Navas  
Elena Guerra Pérez  
María Montoro Mendiola  
Violeta Medina Díaz  
Miguel Alejandro López Baco  
Patricia Martín Barranco  
Marta Díaz Borrego  
Alicia Arenal Crenes  
Alberto José Castilla Aranda  
Irene Sosa Rosado

Reyes Marín Torres  
Carmen Ortega Camarero  
Isabel Roselló Ojeda  
Ángela Álvarez de Toledo Bayarte  
Blanca Mariño Bono  
Marta Argüeso Ruiz  
M<sup>a</sup> Carmen Cobo Estaire  
José Manuel Calle Ramos  
Rosa Osuna del Río  
Manuel Jorge Sansegundo Romero  
Beatriz María Vázquez Domínguez  
Laura Ruiz Rivera  
María Luisa Castro Ponce  
Soledad Ana Fernández Mas  
Onofre Domínguez Domínguez  
Antonio Díaz Martín  
María José Gordo Moreno  
Cristina Teba Clemente  
M<sup>a</sup> del Carmen García Crespillo

Seguro **Multirisgo de Hogar**



DESCUBRA NUESTRAS  
**COBERTURAS  
EXCLUSIVAS**  
PENSADAS  
PARA USTED  
Y SU HOGAR

Hasta un

**25%**  
dto.\*

en su **Seguro de Hogar**

LA LLAVE DE LA SEGURIDAD DE SU CASA

- ✓ MANITAS DEL HOGAR
- ✓ MANITAS DE ASISTENCIA
- ✓ MANITAS TECNOLÓGICO
- ✓ ASISTENCIA INFORMÁTICA



**www.amaseguros.com**  
**902 30 30 10**

A.M.A. SEVILLA  
Progreso, 10 [junto a Colegio de Médicos] Tel. 954 29 65 60  
sevilla@amaseguros.com

Síganos en     

(\* Promoción válida para presupuestos de nueva contratación, realizados hasta el 28 de febrero 2017. No acumulable a otras ofertas. Consulte condiciones en su oficina provincial A.M.A.