

### NOTA DE PRENSA

## **FORO INNOVAER DA SUS PRIMEROS PASOS EN SEVILLA ABOGANDO POR UNA MAYOR PARTICIPACIÓN DE LOS CIUDADANOS EN LA GESTIÓN DE LOS RECURSOS SANITARIOS Y SOLICITANDO REFORMULAR EL SISTEMA DE FINANCIACIÓN DE LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS**

- **La Fundación Mehuer pone en marcha este espacio de diálogo, dedicado a analizar medidas de innovación que repercutan en una mejora de la calidad de vida de los pacientes afectados por patologías de baja prevalencia**
- **Desde FEDER solicitaron buscar vías efectivas que permitan sufragar la financiación de los medicamentos huérfanos sacándolos del presupuesto hospitalario al que están actualmente vinculados, dotando en su lugar un presupuesto nacional que posibilite una “financiación y un acceso igualitarios” en el que no primen los “criterios economicistas”**
- **“Los pacientes se han ganado con su experiencia un papel protagonista en el sistema sanitario”, planteó otro de los ponentes, quien puso como ejemplo la labor que desempeña el consejo ciudadano del NICE (National Institute for Clinical Excellence) en el NHS (sistema público sanitario británico) en procesos como la toma de decisiones en cuestiones como la financiación de medicamentos huérfanos.**

**Sevilla, 12 de junio de 2014.-** Foro InnovaER dio ayer sus primeros pasos en Sevilla como espacio para el diálogo de medidas de innovación que repercutan en una mayor calidad de vida para los pacientes de enfermedades raras. Impulsado por la Fundación Mehuer (creada por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla) y con la colaboración de Janssen, la primera sesión tuvo por tema ‘El valor social de la innovación en enfermedades raras. Hacia un nuevo modelo de financiación de los medicamentos huérfanos’ y contó con la presencia de especialistas, investigadores, representantes de la industria farmacéutica así como de colectivos de pacientes, que expusieron

diferentes propuestas destinadas a facilitar el acceso de los pacientes afectados por patologías de baja prevalencia a tratamientos efectivos.

Entre las medidas planteadas destacó la realizada por Alfonso Pedrosa, periodista especializado en salud y desarrollador de proyectos de innovación social, quien se mostró favorable a permitir que la ciudadanía participe de manera más activa y directa en los procesos de toma de decisiones estratégicas relativas a temas como la salud, y más especialmente en torno a las enfermedades raras. “Los pacientes se han ganado con su experiencia un papel protagonista en el sistema sanitario”, planteó Pedrosa, quien puso como ejemplo la labor que desempeña el consejo ciudadano del NICE del NHS (sistema público sanitario británico) en procesos como la toma de decisiones en cuestiones como la financiación de medicamentos huérfanos. “El movimiento social generado en torno a las enfermedades raras en España ha obtenido a lo largo de esta década dos resultados de éxito, tales como el incremento de la visibilidad de los afectados para recibir una adecuada asistencia sanitaria o la consolidación de cierto compromiso institucional para el impulso de la investigación”, argumentó el periodista.

En relación a la financiación de estos fármacos, desarrollados para tratar o paliar enfermedades raras, desde FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) solicitaron buscar vías efectivas que permitan sufragar la financiación de los medicamentos huérfanos sacándolos del presupuesto hospitalario al que están actualmente vinculados, dotando en su lugar un presupuesto nacional que posibilite una “financiación y un acceso igualitarios” en el que no primen los “criterios economicistas”.

“Los medicamentos huérfanos ahorran al SNS costes de hospitalización”, sostuvo Rosario Fernández, delegada en Andalucía de la Asociación Española de Porfiria y representante de FEDER en el foro, quien también solicitó que la cobertura de las patologías de baja prevalencia se incluya en la cartera común básica del sistema nacional de salud, con prestaciones concretas como la rehabilitación básica (fisioterapia), rehabilitación en pacientes con déficit funcional, atención psicológica, logopedia o que se exima de copago farmacéuticos a los pacientes afectados.

Desde el punto de vista de la profesión médica, el Dr. Julio Sánchez Román, especialista en Colagenosis que desempeña su labor en el Hospital Universitario Virgen del Rocío, mostró su experiencia desde hace más de 30 años en la gestión de casos de patologías de baja prevalencia que se han llevado a cabo desde unidades específicas. “Crear unidades asistenciales que traten de abordar todas las enfermedades raras es poco útil a la hora de desarrollar procesos asistenciales. En cambio, sí lo es que cada especialidad o superespecialidad acoja los procesos raros afines”, expuso este facultativo,

Sánchez Román añadió asimismo que “la parcelación en grupos asistenciales es muy fructífera en ámbitos de asistencia, docencia, investigación y difusión”, por lo que solicitó que la actual estrategia política en materia de sanidad no ponga cortapisas “al funcionamiento de las unidades específicas, no favorezcan una merma progresiva de la

autonomía del médico y tampoco supongan una intromisión a su capacidad de prescripción”, apostilló.

Por su parte, el Dr. Rafael Camino, director del Plan Andaluz de Enfermedades Raras (PAPER) desgranó algunas de las actuaciones llevadas a cabo por la administración andaluza en material de enfermedades raras y medicamentos huérfanos. Dado que la sesión giró esencialmente en torno a estos fármacos y su financiación, Camino recordó que entre los fines de la estrategia andaluza se encuentra el de “mejorar el acceso de las personas afectadas a una atención y cuidados seguros y de calidad”, entre los que se incluyen los medicamentos huérfanos.

En este sentido, el director del PAPER aseguró que se están poniendo en marcha de forma progresiva iniciativas que favorecen un mayor acceso equitativo y de calidad de los pacientes a estos tratamientos, tales como el desarrollo de campañas de difusión activas a los médicos y a sus pacientes sobre la posibilidad de que la medicación se les facilite a éstos últimos en los servicios de farmacia de los hospitales que elijan, por motivos de proximidad geográfica u otras razones; revisión de productos sanitarios que son utilizados para ciertas patologías y que carecen de subvención, el apoyo a la creación en Andalucía de un centro de fabricación de medicamentos huérfanos y de medicamentos sin interés comercial para enfermedades raras, así como, de productos dietéticos específicos para las alteraciones metabólicas, en cooperación con otros centros similares, así como la puesta en marcha de la Comisión Asesora de Expertos en el tratamiento de enfermedades raras y medicamentos huérfanos, entre otras.

La puesta en marcha de Foro InnovaER gracias a la colaboración de Janssen, compañía comprometida con la investigación y el desarrollo de nuevos fármacos para dar respuesta a las necesidades de los pacientes de enfermedades raras, que sólo en Andalucía afectan a casi 600.000 personas. El Dr. Miguel Zaballos, director de investigación clínica para España y Portugal de Janssen presentó algunos de los proyectos de I+D en los que actualmente se está trabajando mostrando su interés por llevar a cabo parte de sus proyectos de investigación en territorio andaluz.

Foro InnovaER es una iniciativa de Fundación Mehuer, entidad creada por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla en el año 2010, dedicada a fomentar la investigación y la divulgación en torno a las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos. En este sentido, esta fundación impulsa actividades tales como el Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, del que ya se han organizado seis ediciones con carácter bienal (la séptima tendrá lugar en febrero de 2015) y que reúne a los principales expertos en diagnóstico y tratamiento sobre estas enfermedades. Esta actividad se lleva a cabo en colaboración con FEDER y el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, que también participa en la organización de la Declaración de Sevilla de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, que promueve la adhesión de la sociedad andaluza a la lucha contra estas dolencias.

Aparte de la dotación de becas para la investigación, Mehuer también convoca cada año un premio periodístico que reconoce a las mejores piezas, publicadas en prensa, radio, televisión o Internet, relacionadas con estas patologías.

**Para más información:**

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