



## **NOTA DE PRENSA**

***29 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras***

**LA FUNDACIÓN MEHUER Y EL COLEGIO DE FARMACÉUTICOS DE SEVILLA CONSIDERAN NECESARIO REDOBLAR ESFUERZOS PARA ASEGURAR UN DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO PARA TODAS LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS**

- **Pese a los notables avances en sensibilización y divulgación, queda aún mucho por hacer en el ámbito del diagnóstico y el tratamiento**
- **El fomento de la investigación, de la mano incluso de incentivos fiscales; o del acceso equitativo a los tratamiento a través de un fondo nacional específico coordinado por el Consejo Interterritorial de Salud, entre las demandas que se realizan para garantizar una mayor calidad de vida a los pacientes con enfermedades raras**
- **Entre la aparición de los primeros síntomas de una enfermedad rara hasta la consecución de un diagnóstico es de 5 años, aunque para uno de cada cinco afectados transcurren 10 años o más**
- **En el caso del tratamiento, un 40,9% de los pacientes asegura no recibir apoyo o tratamiento y el 26,7% que ha recibido algún tratamiento inadecuado**
- **Las enfermedades raras afectan a un 7% de la población. Por tanto, en Sevilla habría más de 48.000 personas afectadas por esta realidad, algo más de 135.000 en el conjunto de la provincia y unas 500.000 en toda Andalucía**

**Sevilla, 28 de febrero de 2020.-** Con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que tendrá lugar mañana sábado, desde el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer –entidad creada por el citado Colegio con el fin de promover la sensibilización e investigación en el campo de las patologías de baja prevalencia– se insiste en la necesidad de redoblar esfuerzos en torno a estas enfermedades, en especial, para asegurar un diagnóstico y tratamiento efectivos a todas aquellas personas que tienen alguna de estas dolencias, de las que hay catalogadas más

de 8.000 y que afectan al 7% de la población, por lo que en Sevilla habría más de 48.000 personas afectadas por esta realidad, algo más de 135.000 en el conjunto de la provincia y unas 500.000 en toda Andalucía.

“Se ha avanzado mucho en cuestiones como sensibilización y divulgación y hay unidades de referencia en Andalucía de alto nivel científico y técnico, pero es cierto que queda aún mucho por hacer en el ámbito del diagnóstico y el tratamiento, un desafío que no es exclusivo de nuestro entorno”, recuerda Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos sevillano y de Mehuer.

El promedio de tiempo estimado que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas de una enfermedad rara hasta la consecución de un diagnóstico es de 5 años, aunque para uno de cada cinco afectados transcurren 10 años o más entre la aparición de los primeros síntomas hasta conocer el diagnóstico. En el caso del tratamiento, los últimos datos (2018) del Estudio ENSERio, realizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) –que nació en Sevilla de la mano del farmacéutico Moisés Abascal hace ahora 20 años– señala que un 40,9% de los pacientes no recibe apoyo o tratamiento y que el 26,7% ha recibido algún tratamiento inadecuado.

Con el fin de reconducir estos registros, Pérez apuesta incluso por establecer medidas que incentiven la investigación en este campo, incluyendo entre ellas bonificaciones fiscales que atraigan talento a este ámbito y favorezca la puesta en marcha y desarrollo de nuevos proyectos que aceleren la consecución de resultados, donde, lamenta, “los avances son lentos”.

Aunque la investigación también es especialmente necesaria para la consecución de terapias específicas para el mayor espectro posible de enfermedades –y más ahora, con las posibilidades que plantean las terapias génicas–, Pérez pone el foco en otra cuestión, más de ámbito administrativo, igualmente importante: en España existe una clara situación de inequidad en el acceso a los tratamientos, propiciada por los distintos criterios sanitarios existentes entre las comunidades autónomas a la hora de financiar los fármacos disponibles en el mercado. Esta situación de desigualdad entre territorios se solucionaría “unificando informes y evaluaciones y evitando demoras en las decisiones sobre financiación, prescripción y dispensación de los medicamentos”, subraya.

La designación de un medicamento huérfano –tratamiento indicado para las enfermedades raras– y su autorización para su disposición en el mercado corresponde en nuestro entorno comunitario a la Agencia Europea de Medicamentos mientras que la evaluación del valor terapéutico, la fijación del precio y el reembolso (la financiación pública) corresponde a las Agencias del Medicamento de cada uno de los estados de la Unión Europea (en el caso español, la AEMPS). Eso es así excepto en España, debido a su configuración administrativa en el ámbito sanitario, descentralizada a las comunidades autónomas.

De este modo, las comisiones de evaluación de medicamentos de cada una de las comunidades autónomas realizan una revisión de los procesos anteriores, culminando

en la renegociación del precio de cada medicamento huérfano con el laboratorio fabricante, lo que retrasa su prescripción a los pacientes. Una vez terminada la renegociación en cada comunidad autónoma son las gerencias de cada uno de los centros hospitalarios las que renegocian nuevamente con los laboratorios desde el punto de vista económico, pues es en sus presupuestos donde se imputan los gastos en medicamentos huérfanos. De este modo, a pesar de que el plazo legal establecido para poner un medicamento huérfano y en la Unión Europea es de 180 días, algunos estados tardan hasta 700 días en hacerlo, lo que dificulta a los pacientes acceder a los medicamentos.

Según Pérez, se podrían “evitar estas continuas e innecesarias negociaciones y renegociaciones entre partes que retrasan la llegada de los fármacos a los pacientes creando y dotando suficientemente un fondo estatal para sufragar los tratamientos con medicamentos huérfanos y eliminar, de esta forma, la presión económica a la que están sometidas habitualmente las consejerías, los servicios de salud y las gerencias de los hospitales, a quienes corresponde la adquisición de los tratamientos”, sostiene el presidente de los farmacéuticos sevillanos.

Para conseguir todos estos propósitos, Pérez considera imprescindible una coordinación "real, leal y efectiva en el seno del Consejo Interterritorial de Salud", que se encargaría de gestionar, de forma justa y equitativa, los fondos destinados para la adquisición de dichos tratamientos.

### **Fomento de la investigación**

Junto con la resolución de las trabas administrativas anteriormente descritas, Manuel Pérez subraya la necesidad de fomentar e incrementar la investigación tanto en estrategias de diagnóstico como tratamientos factibles para el mayor número posible de enfermedades raras.

En este propósito se insiste precisamente desde la Fundación Mehuer, que desde hace 15 años, en colaboración con el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y el apoyo de otras entidades sociales o del ámbito financiero, han conseguido dotar cerca de 150.000 euros en diversas ayudas a la investigación.

Asimismo, desde Mehuer también se fomenta la divulgación y sensibilización con su premio periodístico bienal, así como el debate y desarrollo de propuestas de innovación en el campo de las enfermedades raras a través del Foro InnovaER, que ya ha llevado a cabo sesiones en lugares como Madrid, Barcelona, Zaragoza, Sevilla, Pamplona o Burgos, entre otros, orientadas a promover que la ciudadanía –y en especial, las personas afectadas por enfermedades raras, ya sean pacientes o familiares– participen de manera más activa y directa en los procesos de toma de decisiones estratégicas relativas a su salud.

**Para más información: Gabinete de comunicación del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer: Tomás Muriel (95 462 27 27 / 605 603 382)**