



Mañana se inaugura en Murcia el VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras

PACIENTES, PROFESIONALES E INDUSTRIA SE UNEN PARA PEDIR PLATAFORMAS ACTIVAS Y SOLUCIONES EFECTIVAS A LAS EERR

La creación de una comisión mixta permanente (Congreso-Senado); presupuestos específicos para el tratamiento de los pacientes afectados y un mecanismo de compensación entre comunidades autónomas transparente y ágil, entre las medidas propuestas planteadas

Madrid, 14 de octubre de 2015.- La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU), la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap), la Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras (MEHUER), la Sociedad Española de Pediatría Social (SEPS) y la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) han firmado un manifiesto conjunto por el que solicitan a las administraciones públicas la creación de “plataformas activas y de carácter permanente que permitan de manera conjunta encontrar soluciones efectivas entre las autoridades públicas competentes, representantes políticos y todos los colectivos pertenecientes al ámbito de las enfermedades raras y así poder **defender, promover y mejorar la calidad de vida de los 3 millones de personas afectadas por estas enfermedades en España**”.

*“Son muchos los retos existentes y es necesaria la concurrencia de voluntad política por parte del **Gobierno central, los gobiernos autonómicos y los partidos políticos**, para buscar soluciones permanentes conjuntamente con profesionales, pacientes e industria y poder alcanzar compromisos reales”,* aseguraron hoy los firmantes en la presentación del manifiesto que ya ha sido remitido al Ministerio de Sanidad.

En la actualidad, se estima que existen entre **5.000 y 7.000 enfermedades raras distintas**, que afectan a más de tres millones de personas en España. Y es que uno de los principales problemas a los que se enfrentan los pacientes con estas patologías es el acceso tardío y poco equitativo al diagnóstico y al tratamiento, con retrasos de entre 5 y 10 años. A este retraso contribuye que en España existen varias Agencias autonómicas e innumerables comités regionales que re-evalúan el tratamiento de forma heterogénea forzando diferentes criterios de acceso según la Comunidad Autónoma, a lo que se suma un retraso en la decisión de financiación y precio, y una falta de presupuesto específico en las Comunidades Autónomas.

Por otro lado, otra problemática de este colectivo es la investigación en enfermedades raras. Muy pocos laboratorios invierten en I+D+i de estos medicamentos por la escasa incidencia de las patologías, aunque el valor terapéutico y social de los tratamientos de enfermedades raras se sitúa más allá de los costes de investigación.

Por todo ello, el manifiesto propone once medidas encaminadas a buscar soluciones conjuntas a los problemas entre todos los actores, tales como la promoción del **conocimiento general sobre las enfermedades raras**; el **apoyo a la investigación** favoreciendo la viabilidad y sostenibilidad de los laboratorios que investigan las enfermedades raras; la consecución de un **acceso rápido y equitativo al diagnóstico y tratamiento** con los medicamentos apropiados en las distintas Comunidades Autónomas, proporcionado la financiación necesaria para ello; así

como la necesidad de **evitar demoras en las decisiones sobre financiación y precio de los medicamentos huérfanos.**

Para poder poner en práctica dichas medidas, los firmantes solicitan a las diferentes administraciones públicas y partidos políticos, voluntad política para alcanzar compromisos y soluciones conjuntas con los colectivos involucrados en el ámbito de las EERR de manera que:

1. El gobierno de España incorpore en el Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud a todos los colectivos vinculados en materia de enfermedades raras.
2. Los futuros políticos que formen parte de las Cortes Generales en la próxima legislatura creen una Comisión Mixta Permanente (Congreso-Senado) sobre enfermedades raras.
3. Los responsables políticos creen presupuestos específicos para el tratamiento de los pacientes afectados de enfermedades raras con el fin de mitigar las situaciones de inequidad y diferencias entre regiones.
4. El mecanismo de compensación entre comunidades autónomas sea transparente, ágil y eficaz y permita conocer las dificultades y los retrasos en el acceso a estos medicamentos para poder solventarlos.
5. El gobierno de España garantice un entorno normativo, administrativo y político estable, ágil, previsible y transparente: procedimientos administrativos definidos con claridad, para que las compañías que investigan y desarrollan los tratamientos específicos para las personas con enfermedades raras puedan seguir aportando beneficio y calidad de vida a estos pacientes, manteniendo su compromiso con la I+D+i y con la introducción de medicamentos en el mercado para tratar estas enfermedades.

La coordinación de todos los implicados en el ámbito de las enfermedades raras será también uno de los puntos que se tratarán en el VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras que se celebrará entre el 15 y el 18 de octubre en Murcia, y en el que bajo el lema *Aunando experiencias, promoviendo realidades* participarán expertos en los diferentes ámbitos relacionados con las enfermedades raras.

Sobre FEDER

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es la voz de 3 millones de personas con enfermedades raras en España. FEDER es una organización de ámbito nacional sin ánimo de lucro que, desde 1999 y constituida por 300 asociaciones, representa más de 1.700 enfermedades minoritarias. Algunos de los problemas a los que enfrentan quienes padecen una enfermedad poco frecuente son: falta de acceso al diagnóstico correcto, poca información y un alto coste de los pocos medicamentos existentes.

La misión de FEDER es mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y la de sus familias. Su visión es tan ambiciosa como admirable la de una sociedad más justa, equitativa e integradora con este colectivo.

Sobre AELMHU

AELMHU es una Asociación sin ánimo de lucro, que agrupa a empresas farmacéuticas y biotecnológicas con un claro compromiso por invertir en descubrir y desarrollar terapias innovadoras capaces de mejorar la situación de los pacientes que padecen enfermedades raras y ultra-raras.

La finalidad principal de AELMHU es aprovechar la capacidad individual de sus asociados en el desarrollo de fármacos innovadores para asegurar el acceso de los afectados a los tratamientos, con el objetivo de mejorar su salud y calidad de vida y servir de interlocutor ante la sociedad, comunidad científica e instituciones políticas y sanitarias en los temas relacionados con los medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos.

Sobre la AEPap

La Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap) <https://www.aepap.org/> es una Federación de Asociaciones Autonómicas de Pediatras que trabajan en Atención Primaria, de carácter científico y profesional, sin fines lucrativos, que representa a más de 3500 pediatras en el estado español. Son fines de la Asociación: promover el desarrollo de la Pediatría en la Atención Primaria, buscar el máximo estado de salud del niño y del adolescente, promocionar su salud, prevenir la enfermedad y facilitar su recuperación en caso de contraerla, fomentar y ejercer la docencia e investigación en Pediatría de Atención Primaria, coordinar los diferentes programas sanitarios relacionados con el niño sano y enfermo, recoger los problemas e inquietudes relacionados con el ejercicio de la Pediatría de Atención Primaria y coordinar con otras asociaciones actividades y proyectos encaminados a la mejora de la Pediatría en Atención Primaria.

Sobre MEHUER

MEHUER es la Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras. Entre sus objetivos se encuentran Incrementar la información y el conocimiento social sobre las enfermedades raras y su percepción como un problema de Salud Pública y fomentar la investigación epidemiológica, clínica, terapéutica y social de las enfermedades raras y de forma particular la relacionada con tratamientos farmacológicos que curen o alivien estas patologías mediante la dotación de becas de investigación.

Sobre la Sociedad Española de Pediatría Social (SEPS)

La Sociedad Española de Pediatría Social (SEPS) trabaja para el conocimiento y desarrollo de la Pediatría Social: un enfoque global y multidisciplinario de la salud infantil que considera la salud de la niña y del niño, dentro del contexto de su sociedad, medio ambiente, escuela y familia, integrando la dimensión social, mental y física de la salud y el desarrollo del menor, así como también el cuidado, la prevención, la promoción de la salud y la calidad de vida. La SEPS tiene el objetivo principal de conseguir que la mayoría de los Pediatras y Médicos, así como todos los profesionales de salud que atienden niños en toda España, adquieran una clara visión bio-psico-social en el ejercicio de su profesión y que genere una mejor y más completa atención pediátrica a la infancia

Para más información:

Rebeca Simón Rolda

Prensa FEDER

c/Doctor Castelo 49, CP:28009

Tlfno: 915334008

Paloma Aguilera/Elena Gallego

Prensa AELMHU

Tlf: 91 745 48 00 / 618 55 37 45