

**El X Desayuno AELMHU insiste en la necesidad de implicar a todos los agentes sociales involucrados en las enfermedades raras**

## **PACIENTES, PROFESIONALES E INDUSTRIA PIDEN MÁS RECURSOS PARA HACER FRENTE A LAS ENFERMEDADES RARAS EN ASTURIAS**

**En Asturias hay 80.000 afectados por enfermedades raras y se diagnostican más de ocho mil nuevos casos al año**

**Oviedo, 29 de noviembre de 2016.-** Representantes de la Asociación de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra huérfanos (AELMHU), de la Federación de asociaciones de Enfermedades Raras (FEDER), de la Consejería de Sanidad del Principado de Asturias y del Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA) se reunieron hoy en el *X Desayuno AELMHU* celebrado en Oviedo para analizar el abordaje de las enfermedades raras en el Principado de Asturias. Durante el encuentro se puso de manifiesto que para mejorar la calidad de vida y el potencial socioeconómico de las personas afectadas por enfermedades raras y ultra-raras se requiere mayor cooperación y entendimiento, tanto a nivel nacional como autonómico, entre la industria farmacéutica, las asociaciones de pacientes, el personal médico sanitario y los poderes públicos.

En Asturias, se estima que se diagnostican más de ocho mil nuevos casos cada año, lo que supone alrededor de un 6-8% de prevalencia del total de la población, según la Consejería de Sanidad de Asturias. Entre 1996-2012 se detectaron 148.937 casos de enfermedades raras, un 58% de ellas en hombres. Según el registro autonómico, en Asturias se calcula que cerca de 80.000 personas actualmente viven afectadas por, al menos, una enfermedad rara en Asturias.

Organizado por la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra-huérfanos (AELMHU), en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), el encuentro se abrió con la intervención del Presidente de AELMHU, D. Josep Maria Espinalt, quien señaló que *“la participación de diferentes actores en ámbito de las enfermedades raras es primordial de cara a mejorar el conocimiento general sobre las enfermedades raras, apoyar la Investigación en este campo y lograr un mayor y mejor acceso al diagnóstico y tratamiento en las distintas Comunidades Autónomas”*.

Por su parte, el Coordinador de FEDER Asturias, D. Andrés Mayor destacó la labor del tejido asociativo: *“El papel de los pacientes ha sido y es clave en el desarrollo de propuestas y medidas enfocadas a lograr un mejor acceso al tratamiento. Sin embargo, el sistema todavía presenta deficiencias: hay una gran cantidad de pacientes con enfermedades raras que se ven obligados a viajar fuera de su provincia o Comunidad Autónoma dado que cada región configura un sistema independiente de gestión de las enfermedades raras, cuyo resultado es que las personas, dependiendo del lugar donde residan, podrán tener acceso a unos u otros recursos”*.

### **Más recursos para las enfermedades raras**

El Principado de Asturias dedica directamente a las enfermedades raras recursos asistenciales, diagnósticos, preventivos y terapéuticos cada año. Además, el pasado mes de septiembre el Principado de Asturias recibió 24.004 euros del Estado con el objetivo de financiar actuaciones dirigidas a mejorar la información sobre enfermedades raras y así poder optimizar información sobre los recursos disponibles necesarios que permitan el desarrollo de políticas sociales,

sanitarias y de investigación. En este contexto, durante el X *Desayuno AELMHU* se puso de manifiesto que son necesarios más recursos para hacer frente a las enfermedades raras en la región.

En este punto, Andrés Mayor subrayó la importancia de la financiación de tratamientos para enfermedades raras: *“Sin financiación compartida no hay equidad en el acceso a los medicamentos. Los pacientes quieren curarse o al menos no perder calidad de vida, y por eso necesitan diagnósticos precoces, tanto clínicos como genéticos, y acceso a los tratamientos que en su caso permitan abordar la vida a pesar de la enfermedad”*. Asimismo, el Coordinador de FEDER Asturias recalcó que *“no se trata de tener un centro de referencia para cada enfermedad rara cerca de casa, pero sí que haya oportunidad de acceder a otros servicios sin depender del código postal del domicilio. Tiene que haber rutas de derivación claras para que nadie se quede sin diagnóstico ni sin tratamiento”*.

El Dr. Mario Margolles, Coordinador de la Área Sanitaria de la Dirección General de Salud Pública explicó la trascendencia de las enfermedades raras en los ámbitos personales, familiares y sociales, así como en las dimensiones sanitarias, asistenciales, servicios sociales, educativas y de investigación. En este sentido, señaló que *“cualquier solución, aunque compleja, siempre debe abordar integralmente todos los extremos que afecten y resulten importantes para las personas que padecen estos problemas”*.

Según el Dr. Margolles, *“en los últimos años ha aumentado la conciencia social sobre los problemas que presentan las personas afectadas por estos trastornos, en gran medida debido a la acción mantenida por ellas mismas y las asociaciones y organizaciones de pacientes y familiares de enfermedades raras. A pesar de este hecho aún siguen presentes problemas prácticos como la dificultad en el acceso a un diagnóstico precoz; la falta de atención integral multidisciplinar; la escasez de información y de apoyo en el momento del diagnóstico, y los aspectos relativos a la cuantificación de la magnitud del problema de las enfermedades raras, además de la ausencia de tratamientos farmacológicos etiológicos o de sustitución o rehabilitadores durante períodos prolongados en la mayoría de estas enfermedades o paciente”*.

Finalmente, el Dr. Enrique Colado Varela, Hematólogo del Hospital Universitario Central de Asturias, habló sobre los problemas de diagnóstico y tratamiento de enfermedades raras: *“Las enfermedades raras pueden afectar a todos los grupos de edad y requieren una estrecha colaboración entre los médicos que tratan a los pacientes y los laboratorios de diagnóstico. Existe la posibilidad de lograr un diagnóstico y tratamiento correcto, sin embargo, en este largo proceso existen dificultades tanto en el conocimiento de las enfermedades como en el acceso a tecnología y su validación”*.

### **Los desayunos AELMHU**

Desde 2012, los Desayunos AELMHU se celebran en distintas ciudades españolas con el objetivo de aumentar la conciencia sobre las enfermedades raras y ultra-raras, impulsar el desarrollo de fármacos que las traten reconociendo su valor terapéutico y social, y defender el acceso rápido y equitativo tanto al diagnóstico como a los tratamientos. Con la presencia de las principales asociaciones de pacientes y entidades políticas y sanitarias de cada comunidad autónoma, estos encuentros ya se han realizado en Madrid, Barcelona, Valencia, Sevilla, Bilbao, Santiago de Compostela, Valladolid, Las Palmas de Gran Canaria y Zaragoza.

### **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.*

**Para más información:**

Irene Matías/Rubén Ruiz

**Prensa AELMHU**

Tlf: 91 745 48 00