
El promedio de tiempo para alcanzar un diagnóstico supera los cinco años

SOLICITAN UNA PLATAFORMA ACTIVA PARA HACER FRENTE A LOS PROBLEMAS DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN ANDALUCÍA

Pacientes, profesionales e industria debaten qué políticas implementar para mejorar los problemas de acceso y equidad a los tratamientos para enfermedades raras en la región

Sevilla, 26 de noviembre de 2015 - La Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras (MEHUER), la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) **han solicitado la creación de una plataforma activa y permanente sobre enfermedades raras en la Junta de Andalucía o en el Parlamento andaluz- que de manera continuada dé cabida a todos los actores involucrados en el ámbito de las EERR para alcanzar soluciones efectivas.**

Así se ha acordado hoy en la jornada “Hacia una colaboración común en la búsqueda de soluciones en el ámbito de las EERR en Andalucía” celebrada en Sevilla con el objetivo de debatir qué políticas implementar a nivel regional para mejorar los problemas de acceso y equidad a los tratamientos para enfermedades raras a las que podrían enfrentarse alrededor de 400.000 andaluces a lo largo de su vida*.

Las enfermedades raras representan un verdadero reto en términos de salud pública debido a los diversos factores que dificultan su diagnóstico y tratamiento. Por un lado, la ausencia de información y de expertos suficientes hace que la obtención de un diagnóstico sea un proceso largo y complicado – el promedio de tiempo hasta el diagnóstico es de 5 años- Por otra, contribuye a este retraso que en España existan 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.

En este sentido, todos los agentes implicados en el ámbito de las EERR han solicitado su participación en la Comisión Central para la Optimización y Armonización Farmacoterapéutica (Ccoaft) de Andalucía, con el fin de contribuir a adoptar medidas para garantizar que la selección y utilización de los medicamentos sea la más adecuada en todos los centros del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

Asimismo, los participantes en la jornada pidieron un mayor impulso y actualización al Plan de Atención a Personas con Enfermedades Raras (PAPER), de manera que se desarrolle un análisis de la situación actual de estas patologías, facilitando con ello la puesta en marcha de alternativas y propuestas que mejoren la realidad de estas personas. “Del mismo modo, consideramos relevante definir, e informar a todos los órganos de la administración, las competencias específicas de dicho plan, de tal forma que aquellas áreas que no deban tratarse

* Estudio *Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España*. Instituto de Investigación en Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III y CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER). Madrid

desde el PAPER, puedan trabajarse desde otros ámbitos de manera inmediata, evitando las dificultades que en la actualidad estamos detectando”.

Junto a los presidentes de MEHUER y AELMHU, Manuel Pérez y Luis Cruz, respectivamente, y la Directora General de FEDER, Alba Ancochea, participaron en una mesa redonda la Directora general de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, D^a. Remedios Martel; D. Rafael Bengoa, Director del Deusto Business School Health y asesor en políticas de sanidad del Partido Socialista. . Además los portavoces del PP e IU en la Comisión de Salud del Parlamento de Andalucía, Catalina García e Inmaculada Nieto, respectivamente, dieron a conocer sus puntos de vista al respecto.

Manifiesto conjunto.

En la actualidad, se estima que existen entre 5.000 y 7.000 enfermedades raras distintas, siendo una de las grandes problemáticas la investigación farmacológica, puesto que pocos laboratorios invierten en I+D+i 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.

Con todos estos condicionantes, destacar que a nivel nacional 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 que 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, se ha solicitado 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

* Estudio *Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España*. Instituto de Investigación en Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III y CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER). Madrid

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.

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 Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras (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.

Para más información

Gabinete de comunicación de la Fundación Mehuer

Manuela Hernández (95 462 27 27/ 651 867 278) - Tomás Muriel (95 4622 727 / 605 603 382)

Gabinete de comunicación AELMHU

Paloma Aguilera/ Jorge López

paguilera@achambre.es / jlopez@ach.es Tfnos. 91 745 48 00 – 618 55 37 45 /05

* Estudio *Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España*. Instituto de Investigación en Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III y CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER). Madrid