

El IX Desayuno AELMHU insiste en la necesidad de una mayor cooperación entre los agentes implicados como la mejor opción para avanzar en su conocimiento, diagnóstico y tratamiento

PACIENTES, PROFESIONALES E INDUSTRIA RECLAMAN UN ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR DE LAS ENFERMEDADES RARAS

En Aragón, se estima que alrededor de 92.000 personas padecen una enfermedad de estas características

Zaragoza, 1 de junio de 2016.- Pacientes, profesionales e industria farmacéutica reclamaron hoy, en el marco del IX Desayuno AELMHU celebrado en Zaragoza, un abordaje multidisciplinar de las enfermedades raras como la mejor opción para avanzar en su conocimiento, diagnóstico y tratamiento.

Numerosos expertos acudieron a esta cita que puso de manifiesto que las enfermedades raras y ultra-raras constituyen uno de los sectores de la Salud Pública en el que más necesaria se hace la cooperación entre los diferentes agentes implicados. En Aragón, con un Registro autonómico creado en 2013, se estima que la población afectada por una de las cerca de 7.000 enfermedades raras catalogadas en la actualidad, asciende a aproximadamente a 92.000 personas. En términos mundiales, según datos de la Organización Mundial de la Salud en países desarrollados, se estima que la incidencia de las enfermedades raras es aproximadamente de un siete por ciento de la población.

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 Desayuno contó con las intervenciones de D. Luis Cruz, Presidente de AELMHU; D. Francisco Jesús Gil, coordinador de zona de FEDER en Aragón; así como de representantes del sector médico-sanitario a través del Dr. Miguel Ángel Torralba, Médico Internista del Hospital Clínico Lozano Blesa, y de la Dra. Reyes Abad, Jefa de Farmacia del Hospital Miguel Servet. La Jefa de Informativos de Aragón Radio, Dña. Carmen Ruiz, moderó el acto.

El Presidente de AELMHU, D. Luis Cruz, abrió el encuentro destacando que *“todos los socios de AELMHU se muestran interesados y dispuestos a favorecer la interacción entre todas las partes implicadas en las enfermedades raras como la mejor opción para avanzar en su conocimiento, diagnóstico y tratamiento”*, concluyendo que *“los mejores resultados vendrán como consecuencia de la colaboración de todos”*.

Las enfermedades raras son patologías con un gran impacto personal, familiar y social y una elevada morbimortalidad ya que muchas de ellas son crónicas y discapacitantes. En este sentido, el Dr. Miguel Ángel Torralba explicó que *“las enfermedades raras tienen una gran heterogeneidad etiológica, bioquímica y clínica. Muchas de ellas son multisistémicas y con un amplio espectro de manifestaciones clínicas, presentando una edad de inicio variable, aunque con frecuencia comienzan en la infancia”*.

Por este motivo, añadió el Dr. Torralba, el tratamiento de estas entidades debe realizarse desde un punto de vista multidisciplinar en cinco diferentes etapas: *“Diagnóstico correcto y estudio familiar; evaluación del estudio genético; cuantificación del fenotipo del paciente; elaboración del pronóstico y, por último, establecimiento e individualización de los objetivos del tratamiento en el caso de que éste exista”*.

En este punto, la Dra. Reyes Abad, Jefa de Farmacia del Hospital Miguel Servet, añadió que *“el incremento de los pacientes con enfermedades raras requiere transformar el modelo de atención actual y modificar las relaciones entre los profesionales sanitarios y los pacientes”*. Por tanto, señaló que *“es imprescindible ofrecer a los pacientes cada día más y mejor información sobre su enfermedad y su tratamiento, para conseguir pacientes con enfermedades raras más activos y responsables con su salud”*.

La Dra. Abad explicó que los medicamentos huérfanos son fármacos que no serían desarrollados por la industria farmacéutica por razones económicas, pero que responden a necesidades de salud pública. Por esta razón, la Jefa de Farmacia del Hospital Miguel Servet, incidió en la necesidad de conseguir, junto con el reto del equipo asistencial, *“un uso más eficaz y seguro de los medicamentos huérfanos, lo cual redundará en la mejora de los resultados en salud de los pacientes”*.

En este aspecto, la Dra. Abad señaló que *“la gran mayoría de los medicamentos huérfanos se dispensan y/o se administran en los hospitales y, por eso, los farmacéuticos de hospital podemos y queremos contribuir decisivamente, especialmente desde las unidades de atención a pacientes externos y desde los hospitales de día, a mejorar la información del paciente sobre su tratamiento farmacológico, a mejorar el seguimiento de la adherencia, a la detección precoz de efectos adversos y a la prevención de los errores de medicación”*.

En cuanto al papel de los Servicios de Farmacia, la Dra. Abad indicó que deben *“trabajar en el desarrollo de alianzas con las asociaciones de pacientes y en promover un mayor conocimiento mutuo, lo que puede favorecer la generación de sinergias y la optimización de las intervenciones informativas dirigidas a los pacientes con enfermedades raras y a sus familiares”*.

Por su parte, la Directora de AELMHU, Margarita Iniesta, también incidió en que *“el trabajo coordinado entre los ámbitos político, médico y sanitario, comunidad científica, asociaciones de pacientes y comunidad civil, ayudará a dar a conocer mejor las necesidades de aquellas personas que sufren estas enfermedades”*. De ahí que AELMHU se creara, tal y como indicó su directora, con la firme intención de colaborar con todos los ámbitos involucrados en las enfermedades raras y con el objetivo primordial de promover su mayor conocimiento, así como de los beneficios terapéuticos y sociales de los medicamentos huérfanos y sus especiales circunstancias que los diferencian del resto de medicamentos.

Un problema sanitario y social

Finalmente, el coordinador de FEDER Aragón, D. Francisco Jesús Gil Sorolla, señaló que *“la incidencia de las enfermedades raras en nuestra sociedad es por el número de personas que las padecen y por su problemática singular un verdadero problema social, y es equiparable en porcentajes al problema del desempleo o a la pobreza infantil que tanto nos preocupan como ciudadanos. Debemos pues afrontarlo, no sólo como un problema sanitario, sino también como un grave problema social que requiere de la participación, concurso y coordinación de esfuerzos de todos los agentes implicados”*.

En este sentido, Gil Sorolla explicó que las enfermedades raras afectan a *“todos los ámbitos de la vida ya sea el sanitario, social, laboral, educativo, familiar y personal, teniendo como principales consecuencias, más allá de los altos niveles de discapacidad y de dependencia propios de la enfermedad, la falta de acceso a un diagnóstico y tratamiento rápidos y adecuados, la falta de equidad a la hora de acceder a los recursos necesarios, suponiendo una importante carga económica y familiar, y generando posteriormente sentimientos de discriminación y secuelas personales”*.

Por ello, en los últimos años se está desarrollando un Registro de afectados por enfermedades raras a nivel nacional y algunos a nivel autonómico, como en Aragón, para poder conocer la verdadera incidencia de una de estas patologías entre la población, o de todas ellas en su conjunto.

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 y Las Palmas de Gran Canaria.

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:

Paloma Aguilera/Rubén Ruiz

Prensa AELMHU

Tlf: 91 745 48 00