

**Jornada sobre “Sensibilidad y Equidad en el acceso al medicamento en Andalucía”**

## **AELMHU insiste en la creación de fondos autonómicos para solucionar la falta de equidad entre CCAA**

- **Se trata de una medida imprescindible para aquellos centros en que el coste de los medicamentos huérfanos puede alcanzar entre el 10% y 20% del presupuesto de farmacia**
- **Los medicamentos desarrollados por los laboratorios que forman parte de AELMHU tratan más de 50 enfermedades raras**
- **Estos laboratorios contribuyen no sólo al desarrollo y comercialización de medicamentos huérfanos, sino también al mejor conocimiento científico de la propia enfermedad**

**Sevilla, 11 de marzo de 2015-** Uno de los principales problemas con los que se enfrentan los pacientes de enfermedades raras es la dificultad de acceder de forma precoz al diagnóstico y a los tratamientos adecuados, unas dificultades que se agravan por las grandes diferencias que existen entre las comunidades autónomas.

Por eso, uno de los principales retos que se ha fijado AELMHU es conseguir la creación de fondos autonómicos para financiar los tratamientos para las enfermedades raras, ya que así se garantizaría que todos los pacientes pudieran recibir el tratamiento que necesitan en su zona de residencia, sin tener que obligarles a desplazarse.

Además, el diagnóstico de un nuevo paciente afectado por una enfermedad rara puede comportar un desajuste en el presupuesto de un hospital, que puede llegar a superar entre el 10% y el 20% del presupuesto total de medicamentos, un gasto insostenible para muchos centros.

De esta manera, *“las CCAA tendrían presupuestos específicos para los tratamientos de la enfermedades raras y se evitaría que las economías de algunos centros hospitalarios se vieran perjudicado”*.

Esta es una de las principales conclusiones que explicará el presidente de la Asociación Española de Medicamentos Huérfanos y Ultra-huérfanos (AELMHU), Luis Cruz, durante su ponencia en la mesa redonda sobre Acceso al medicamento en el tratamiento de enfermedades raras, en la jornada *“Sensibilidad y Equidad en el acceso de medicamentos en Andalucía”*, que se celebra en Sevilla, mañana jueves 12 de marzo en el Club Antares.

En nuestro país, son muy pocos los laboratorios que se dedican a la I+D de medicamentos huérfanos y ultra huérfanos. Los que sí lo hacen, como los 12 laboratorios que forman AELMHU, contribuyen no sólo al desarrollo y comercialización de estos fármacos, sino también al mejor conocimiento científico de la propia enfermedad, ya que muchas veces son los únicos que investigan una patología concreta.

A día de hoy, los medicamentos desarrollados por estos laboratorios tratan más de 50 enfermedades raras, como la hemofilia y otras alteraciones de la coagulación y trastornos inmunológicos; las Mucopolisacaridosis, la Fenilcetonuria; el síndrome de Lambert-Eaton; el Angioedema Hereditario; la Enfermedad de Fabry o la Enfermedad de Gaucher, entre otras.

Otro de los problemas de acceso a los medicamentos huérfanos es que los nuevos productos autorizados en Europa lleguen a los pacientes españoles lo antes posible. Actualmente, de los 81 medicamentos autorizados en Europa con designación de medicamento huérfano, 69 están aprobados por la Agencia Española del Medicamento y de éstos, sólo 47 están comercializados actualmente en España.

La causa suele encontrarse en retrasos en el proceso de la decisión de financiación y precio por parte del Ministerio de Sanidad, que tarda una media de 17 meses en completar, bien sea por el propio retraso en el proceso o por la falta de acuerdo entre el Ministerio de Sanidad y el laboratorio titular en la fijación del precio financiado del medicamento por el Sistema Nacional de Salud.

### **Sólo un 10% de enfermedades raras disponen de un mínimo conocimiento científico**

En España, más de 3 millones de personas sufren enfermedades raras o ultra-raras, de ellas, 400.000 en Andalucía, pero sólo el 6% disponen de tratamiento específico.

Se estima que existen cerca de 7.000 enfermedades raras diferentes que afectan a un 7% de la población mundial. De estas, sólo existe un mínimo conocimiento sobre el 10% de ellas, por lo que actualmente hay más de 5.000 enfermedades raras que no tienen ningún tratamiento farmacológico. Por ello, es necesario continuar apoyando la investigación desde todos los sectores, públicos y privados.

La inversión media para desarrollar un medicamento huérfano es de 1.500 millones de euros y se tarda unos 12 años desde la síntesis de un fármaco potencial hasta su comercialización, aunque sólo 1 de cada 100.000 moléculas investigadas llega a comercializarse.

### **Sobre AELMHU**

AELMHU está formada por los laboratorios: Actelion, Alexion, Biomarin, Chiesi, CSL Behring, Genzyme, Ipsen, Orphan Europe, Shire, SOBI, Synageva y Vertex. La misión y los compromisos de AELMHU son dar visibilidad a las características especiales de las enfermedades raras y ultra-raras e informar sobre el valor que aportan los medicamentos huérfanos y ultra-huérfanos para el tratamiento de estas patologías. Las empresas asociadas a AELMHU tienen fármacos comercializados para más de 50 enfermedades 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 las enfermedades raras y ultra-raras.

### **Para más información o gestionar una entrevista:**

ATREVIEW

Laura Puig

[lpuig@atrevia.com](mailto:lpuig@atrevia.com)

934 190 630/636.51.64.48