



S.A.R. la Princesa de Asturias, en el VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras



La segunda jornada del Congreso recibió la visita de Doña Letizia Ortiz, que asistió a la V Mesa Redonda y mantuvo después un encuentro con investigadores y pacientes. La acompañaron el Alcalde de Sevilla, Juan Ignacio Zoido; la delegada del Gobierno en Andalucía, Carmen Crespo; la consejera de Salud, María Jesús Montero y la secretaria general del Ministerio de Sanidad, Pilar Farjas.



Homenaje a Moisés Abascal y Antonio González-Meneses



Sumario

	págs.
En mi opinión	3
■ Más comprometidos	
Agenda	3
En portada	4
■ S.A.R. la Princesa de Asturias Doña Letizia Ortiz apoya con su presencia el Congreso y la actividad desarrollada por nuestro Colegio en el campo de las Enfermedades Raras y los Medicamentos Huérfanos	
Mesas redondas	6
■ La cooperación entre agentes sanitarios y colectivos de pacientes, fundamental para la mejora del diagnóstico y tratamiento de las Enfermedades Raras	
Homenaje	10
■ Homenaje a Moisés Abascal y Antonio González-Meneses	
Mesas redondas	12
■ La creación de un Registro Nacional y la aplicación de políticas comunitarias de buenas prácticas mejorarán notablemente el diagnóstico y tratamiento de los pacientes de Enfermedades Raras	
Conclusiones	15

Si quieres contactar con la **Comisión de Comunicación del RICOFSE** y participar en las publicaciones *Farmapress* y *Farmacia Hispalense* con artículos, comentarios o sugerencias, envía un mail a

ricofsecomunicacion@redfarma.org

Servicios Colegiales

1. SERVICIOS DE PREVENCIÓN Y PREVISIÓN

- Póliza de Responsabilidad Civil Profesional
- Seguro gratuito de accidentes a los nuevos Colegiados
- Servicio Mancomunado de Prevención de Riesgos Laborales
- Seguro de Accidentes del Personal Asalariado
- Fondo de Ayuda Colegial por Fallecimiento
- Convenio con Sanitas
- Gestión de Pólizas suscritas con AMA
- Convenio con Previsión Sanitaria

2. SERVICIO DE CONCERTACIÓN Y FACTURACIÓN DE RECETAS

3. SERVICIOS PROFESIONALES

- Centro de Información del Medicamento (C.I.M.)
- Área de Farmacotecnia
- Laboratorio de Análisis Químicos y Microbiología
- Área de Atención Farmacéutica
- Receta Electrónica

4. SALIDAS PROFESIONALES

- Departamento de Orientación al Colegiado
- Bolsa de Trabajo

5. INFORMACIÓN

- Alertas sanitarias, publicaciones, circulares, etc.

6. ASESORÍA FISCAL

7. ASESORÍA JURÍDICA

8. CONVENIO CON E.T.T.

9. SERVICIOS GENERALES

- Colegiación
- Peritos forenses
- Horarios, guardias y vacaciones
- Tramitación de Expedientes
- Nombramiento de Farmacéuticos
- Facturación de Recetas

10. FORMACIÓN

11. CAMPAÑAS SANITARIAS

12. CULTURA Y OCIO

13. FUNDACIÓN FARMACÉUTICA AVENZOAR

Farm@press no se hace responsable de las opiniones de terceros vertidas y/o recogidas en sus páginas.



EDITA: Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

C/ Alfonso XII, 51. 41001 Sevilla
Telf: 95 497 96 00 Fax: 95 497 96 01
e-mail: ricofse@redfarma.org
<http://www.farmacuticosdesevilla.es>

Consejo de Redacción: Manuel Pérez, Juan Luis Barea, María Isabel de Andrés, Milagros Ollás, M^o Teresa Díaz.

Maquetación y Producción: Euromedia Comunicación.
Fotografía: Guillermo Aguilar.
Impresión: Imprenta Galán.
Depósito Legal: SE-2.037/2000

Más comprometidos



Manuel Pérez Fernández

Cuando la farmacia sevillana empezó, hace más de una década, a apoyar la causa de los pacientes con enfermedades raras, poco sabía la sociedad sobre este tipo de patologías. Los medios de comunicación nada o casi nada hablaban sobre ellas. Entre la gente, el desconocimiento era generalizado. Por supuesto, por la calle no había publicidad ninguna en apoyo de estos enfermos, ni famoso alguno prestaba su imagen de forma desinteresada para reclamar la atención a sus problemas. Por todo ello quizás nuestros dirigentes públicos apenas si le prestaban atención y la industria no se sentía especialmente obligada por una problemática que, después de todo, afectaba estadísticamente a una parte muy pequeña de la población.

Quince años y seis congresos internacionales después, la situación ha cambiado diametralmente. A la gente al menos le suena eso de las "enfermedades raras", casi todas las semanas algún medio da alguna noticia sobre el tema, en la calle te encuentras campañas de sensibilización, algunas protagonizadas por rostros conocidos, e indiscutiblemente la atención de estas patologías se ha introducido en la agenda política y también en la planificación de la industria, aunque los avances sean más lentos de lo que nos gustaría. Sería desde luego absurdo decir que esto

ha pasado gracias al Colegio de Farmacéuticos de Sevilla. En absoluto. El gran cambio se ha producido principalmente gracias al empeño de los pacientes y de sus familias, y al esfuerzo y a la labor encomiables que, en la representación de éstos, viene realizado su asociación, FEDER, cuyo germen puso por cierto un farmacéutico sevillano, Moisés Abascal. Fue él quien convenció a sus compañeros y a su Colegio para que trabajaran por la causa de estos pacientes hace ya más de una década. Sería absurdo, ya digo, pretender que todo esto ha pasado gracias a los farmacéuticos sevillanos, pero también lo sería negar que en los avances algo ha tenido que ver el compromiso de este Colegio, gracias por otra parte al apoyo de sus colegiados, y la aportación singular y pionera que ha hecho a través de los congresos internacionales, principalmente, pero también a través de otras iniciativas como los manifiestos, las becas, los premios periodísticos y, más recientemente, a través de su Fundación Mehuer. Iniciativas que tienen todas ellas como centro a los pacientes, como lo demuestra el hecho de que en este último Congreso hayamos contado con la asistencia de más de noventa asociaciones de enfermos.

Esta aportación de la farmacia sevillana ha recibido, en el VI Congreso Internacio-

nal que acabamos de celebrar en Sevilla, el impulso y el reconocimiento de la Casa Real Española. La asistencia de S.A.R. La Princesa de Asturias a la V Mesa Redonda y el encuentro posterior que mantuvo con investigadores y pacientes constituye para este presidente, y creo que para todos los farmacéuticos sevillanos, un motivo de orgullo y un acicate para perseverar en la misma línea. Y pienso que supone también un gran apoyo institucional para impulsar el avance en la investigación, en la que tanto insistió la Princesa de Asturias y que tanto necesita de la coordinación y la suma de esfuerzos entre administraciones y sobre todo entre la iniciativa pública y privada.

Creo que el interés de la primera institución española nos compromete a todos un poco más para seguir trabajando en nuevos logros y mejoras, tanto en el campo prioritario de la investigación, donde sin duda la voz corresponde a la industria y a las administraciones públicas, como en el ámbito de la sensibilización social y mejora de la calidad de vida de los pacientes, donde sin duda todos podemos aportar nuestro granito de arena, y si lo hacemos a nivel colectivo y de forma organizada, sin duda lo haremos de manera más eficiente y productiva.

Muchísimas gracias y mi felicitación más sincera a todos los que lo han hecho posible.

agenda del presidente

FEBRERO

- ✓ **1 de febrero.** Reunión con el viceconsejero de Salud, Enrique Cruz.
- ✓ **4 de febrero.** Permanente. Atención a Medios de Comunicación.
- ✓ **5 de febrero.** Permanente del Consejo Andaluz en Granada. Acto de apertura del Curso de la Academia Iberoamericana de Farmacia.
- ✓ **6 de febrero.** Reunión preparatoria para la visita de S.A.R. la Princesa de Asturias al VI CIMHER.
- ✓ **7 de febrero.** Reunión con Laboratorios. Asistencia a la ponencia de Rafael Bengoa, ex consejero de Salud del País Vasco, en el Foro Novartis. Asistencia al acto de la Academia Iberoamericana de Farmacia en Honor de Rafael Díaz Mantis, ex presidente del Colegio de Huelva.
- ✓ **8 de febrero.** Permanente.
- ✓ **11 de febrero.** Permanente.
- ✓ **12 de febrero.** Firma del Convenio con La Caixa. Junta de Gobierno.
- ✓ **13 de febrero.** Reunión en el Consejo General con la Secretaria General de Sanidad, Pilar Farjas.
- ✓ **14 de febrero.** Inauguración del VI CIMHER. Homenaje a Moisés Abascal y Antonio González-Meneses.
- ✓ **15 de febrero.** Segunda Jornada del VI CIMHER. Visita de S.A.R. la Princesa de Asturias.
- ✓ **18 de febrero.** Permanente.
- ✓ **21 de febrero.** Comité Ejecutivo del CACOF y Junta de Gobierno.
- ✓ **22 de febrero.** Comité Ejecutivo del CACOF y Junta de Gobierno.
- ✓ **25 de febrero.** Permanente.
- ✓ **26 de febrero.** Reunión con colegiados. Reunión con Laboratorios. Junta de Gobierno. Patronato de Avenzoar.
- ✓ **27 de febrero.** Pleno del Consejo General.

en portada

S.A.R. la Princesa de Asturias apoya con su presencia el Congreso y la actividad desarrollada por nuestro Colegio en el campo de las Enfermedades Raras y los Medicamentos Huérfanos



Antonio Mingorance, Carmen Peña, Pilar Farjas, Manuel Pérez, S.A.R. Doña Letizia Ortiz, Juan Carrión, Juan Ignacio Zoido, María Jesús Montero y Carmen Crespo.



La segunda jornada del VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras contó con la presencia de la Princesa de Asturias, Dña. Letizia Ortiz, que asistió a la V Mesa Redonda "Investigación Epidemiológica en relación con las Enfermedades Raras" en la que participaron los doctores Manuel Posada, Ignacio Abaitúa y Verónica Alonso, todos ellos del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III, y Renata Linertová, del Servicio de Evaluación y Planificación del Servicio Canario de Salud. La mesa estuvo moderada por el Dr. Bartolomé Beltrán, director de Prevención y Servicios Médicos del Grupo Antena 3.



Juan Carrión, Manuel Pérez, S.A.R. Doña Letizia Ortiz, Carmen Crespo, Juan Ignacio Zoido, María Jesús Montero y Pilar Farjas.

La Farmacia, con los pacientes

El presidente del Colegio, Manuel Pérez, tuvo ocasión de dirigir unas palabras a Doña Letizia en las que dejó constancia del compromiso histórico de la Farmacia y de los farmacéuticos con los pacientes, que le valió al Colegio el título de Real con motivo de la epidemia de peste que asoló la ciudad, y que está hoy más patente que nunca en el apoyo a los afectados por Enfermedades Raras.



S.A.R., comprometida con los pacientes

Tras la Mesa redonda a la que asistió como oyente, la Princesa de Asturias departió durante más de una hora, en el cóctel de trabajo que siguió a esta mesa, con investigadores y pacientes. En la imagen con Fidela Mirón, de FEDER.



Recepción de S.A.R.

Doña Letizia saludó a los presidentes de los COFS, Comité Organizador y Científico del Congreso, Mehuer y FEDER, entre otros.



Carmen Peña.



Antonio Mingorance.



Felipe Trigo.



Francisco Peinado.



Manuel Ojeda.



Juan Pedro Vaquero.



Pedro Bueno.



Félix Puebla.



Milagros Olías.



Adela Larrey.



María José Martín de la Hinojosa.



Bernardo Foronda.

mesas redondas

La cooperación entre agentes sanitarios y colectivos de pacientes, fundamental para la mejora del diagnóstico y tratamiento de las Enfermedades Raras



MESA INAUGURAL

Antonio Mingorance, presidente del Consejo Andaluz; María Dolores de Pablo-Blanco, delegada de Salud del Ayuntamiento de Sevilla; Manuel Pérez, presidente de Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y del Congreso; Enrique Cruz, viceconsejero de Salud de la Junta de Andalucía; Santiago Grisolia, presidente del Comité Científico y Juan Carrión, presidente de FEDER.

I MESA REDONDA /
Patrocinada por BAYER

Remedios Otero, de la Unidad Médico Quirúrgica de Enfermedades Respiratorias del Hospital Virgen del Rocío; Beatriz Mahillo, de la Organización Nacional de Transplantes; Antonio González-Meneses, pediatra y responsable del Plan Andaluz de Enfermedades Raras de 2008-2012; Joaquín López-Sáez, director regional de la Cadena COPE; Ángel Carracedo, catedrático de la Universidad de Santiago de Compostela y José Pérez-Bernal, ex-coordinador de Transplantes de Sevilla-Huelva.

La colaboración entre agentes sanitarios y colectivos de pacientes mejora la eficiencia de la atención a los pacientes con enfermedades raras, logrando mejoras notables en el diagnóstico y tratamiento de estas patologías.

Esta ha sido la idea en la que se insistió durante la mesa redonda inaugural del VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, un encuentro que reunió en el hotel Meliá Lebreros de Sevilla a más de 300 expertos, investigadores y pacientes afectados por estas patologías de baja prevalencia (menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes), que en España afectan a cerca de tres millones de personas, y que supone la causa del 35 por ciento de las muertes de los niños menores de un año y del 10 por ciento de los fallecimientos de los niños y niñas entre 1 y 5 años. Un auténtico desafío en términos de salud pública debido a la escasez de información sobre su magnitud, evolución y pronóstico.



I MESA REDONDA

Antonio González-Meneses.

ACTO INAUGURAL



Santiago Grisolia, presidente del Comité Científico de los seis Congresos celebrados hasta la fecha, sin cuya inestimable ayuda no sería posible el elevado nivel científico de estos encuentros.

ACTO INAUGURAL



Antonio González, ex-presidente del Ricofse, que impulsó el primer Congreso MHER; Francisca Díaz, delegada Territorial de Salud y Bienestar Social de Sevilla; Macarena Smith, directora de Familia del Ayuntamiento de Sevilla; Pepita Ortega, presidenta del COF Almería; Pilar García, presidenta del COF Navarra; Marta Fernández, presidenta del COF Cantabria y Alberto García Romero, presidente del COF Madrid.

ACTO INAUGURAL



Algunos de los presidentes de los Colegios de Farmacéuticos de España que acudieron al Congreso con el presidente del Comité Científico, Santiago Grisolia.

Reunión de Trabajo de FEDER



La Federación Española de Enfermedades Raras aprovechó las jornadas del Congreso para celebrar algunas reuniones de trabajo con las numerosas asociaciones federadas presentes en el mismo.

Mesa redonda pre-congreso sobre Fibrosis Pulmonar Idiopática



Un día antes de inaugurarse el Congreso tuvo lugar en el Colegio una mesa redonda sobre Fibrosis Pulmonar Idiopática en la que participaron Francesc Palau, María Molina y Alicia Boquete. La Vocal del Colegio Nuria Vargas fue la encargada de moderarla.

Grisolía, con Mehuer



Antonio García de Castro, patrono de la Fundación Mehuer y su esposa, con Santiago Grisolia.

mesas redondas

Encuesta nacional en las Farmacias sobre ER



El presidente del Colegio, Manuel Pérez, presentó durante la primera jornada, este proyecto para conocer cómo pueden ayudar mejor las Farmacias a los afectados por ER.

La primera intervención del encuentro, 'Avances en la investigación en Enfermedades Raras', corrió a cargo del doctor Antonio González-Meneses, pediatra del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla. Durante su ponencia, el que fuera responsable del Plan Andaluz de Enfermedades Raras 2008-2012, insistió en la necesidad de aunar esfuerzos a través de consorcios de investigación en enfermedades raras, una "tendencia que en el futuro irá a más". Un ejemplo de ello es el consorcio IRDiRC (International Rare Disease Research Consortium), que tiene como objetivo desarrollar tests de diagnóstico o de tratamiento para 200 enfermedades raras, llevando invertidos hasta el momento más de 67 millones de euros. Este proyecto aglutina participación europea, americana, canadiense, australiana y japonesa.

En el plano regional, González-Meneses valoró positivamente los resultados del Plan Andaluz de Enfermedades Raras 2008-2012, y destacó que "ha posibilitado la implantación de mejoras constatables en el campo de la atención a pacientes de enfermedades raras, tales como el cribado neonatal ampliado y de la fibro-

sis quística para todos los recién nacidos; la creación de un registro informatizado de enfermedades raras que ha servido de modelo para la elaboración de otros registros a nivel autonómico y nacional; o el desarrollo de guías de práctica clínica específicas para patologías como la porfiria, esclerosis lateral amiotrófica y fibrosis quística adaptadas a nuestro entorno, todo ello en colaboración estrecha con FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) como representante de los afectados.

González-Meneses participó dentro de la I Mesa Redonda sobre 'Investigaciones en enfermedades raras aplicables a la vida práctica', en la que también se abordaron aspectos

como la influencia de los avances en secuenciación genética o en trasplantes de órganos en el tratamiento de estas enfermedades.

Sobre la primera cuestión habló Ángel Carracedo, catedrático de la Universidad de Santiago de Compostela y director de la Fundación Pública Galega de Xenómica, que subrayó la importancia que ha tenido para las investigaciones en enfermedades raras la secuenciación del genoma humano, que permitió encontrar los genes responsables de buena parte de estas patologías, "un punto de partida que ha sentado las bases de los últimos avances". En este sentido, Carracedo reseñó cómo la introducción de



Fernando Royo, presidente de la Fundación Genzyme; Santiago Cuéllar, director del Departamento de Acción Profesional del CONGRAL; Rafael Rodríguez, presidente de la Asociación de la Prensa de Sevilla; Teo Mayayo, director de INVES BIOFARM y María Reyes Abad, jefa del Servicio de Farmacia del Hospital Miguel Servet de Zaragoza.



Miguel García, responsable del Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras y Genética Clínica de la SEMFYC; Beatriz Lara, de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica; Juan Carlos Blanco, director del Diario "Correo de Andalucía; Francisco Javier Arpa, coordinador de la Comisión de Estudios de Ataxias y Paraparesias Espásticas Degenerativas de la Sociedad Española de Neurología y Pablo Sanjurjo, coordinador de la Unidad de Metabolismo del Hospital Cruces de Vizcaya.

El Congreso pudo seguirse en directo en Internet

El VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras pudo seguirse en directo a través de Internet, tanto en streaming (<http://www.livestream.com/vicongresomehuer>) como a través del Twitter oficial del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla (https://twitter.com/COF_Sevilla).



chips de mutaciones genéticas o las tecnologías de secuenciación de nueva generación abren nuevas posibilidades en el diagnóstico de estas patologías. "No obstante, pese a que la evolución de la ingeniería genética ha permitido agilizar los diagnósticos, bien es cierto que aún no se pueden descifrar por completo algunas variaciones encontradas en los mismos", afirmó el experto.

Por su parte, tanto Beatriz Mahillo como el doctor José Pérez Bernal, ex coordinador de Transplantes de Sevilla y Huelva, se refirieron a la "alta rentabilidad" de los transplantes en este tipo de dolencias con baja prevalencia, sobre todo ante situaciones en las que la "supervivencia está comprometida".

Los pacientes, fundamentales en el desarrollo de nuevos medicamentos huérfanos

La primera jornada del Congreso, cuyo comité científico encabeza desde sus comienzos el Premio Príncipe de Asturias D. Santiago Grisolia, también dedicó un apartado concreto, como no podía ser de otra forma, a los medicamentos huérfanos. Uno de los aspectos más recalcados desde la mesa 'Medicamentos huérfanos: Nuevas perspectivas' fue el papel fundamental que juegan las distintas asociaciones que aglutinan a pacientes de enfermedades raras en el desarrollo de estos fármacos. Así lo explicó Fernando Royo, presidente de la Fundación Genzyme, quien señaló que muchos de estos colectivos habían pasado de ser meros "espectadores y receptores" de estos medicamentos, a "dinamizadores de

la I+D", movilizando a laboratorios, investigadores e incluso a la clase política en lo referente a su desarrollo y elaboración.

Otros ponentes de esta mesa, como Teo Mayayo (director del Instituto de Investigación Biotecnológica Farmacéutica y Medicamentos Huérfanos), expresaron que esa colaboración debe ampliarse a todos los actores participantes del proceso, con la finalidad de poner en marcha proyectos colaborativos en los cuales se aúnen los esfuerzos de los agentes implicados (caso de los médicos, centros de investigaciones, empresas farmacéuticas o la propia red sanitaria pública), sentando las bases de una posible colaboración público-privada que permita optimizar recursos y conseguir mejores resultados en la salud de los pacientes. M^a Reyes Abad, jefe de Servicio de Farmacia del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza, ahondó, por su parte, en la cooperación que ha de llevarse de forma concreta desde los Servicios de Farmacia (SF) de los centros hospitalarios españoles, creando, por ejemplo, una red de generación, intercambio y difusión de información al respecto o un sistema de evolución que permita llevar a cabo estudios coste-efectividad.

La primera jornada del VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras concluyó con la mesa 'Aportación de las sociedades profesionales a las enfermedades raras', en las que distintos especialistas en áreas como la Neumología, la Medicina Familiar o la Pediatría analizaron el tratamiento de patologías de baja prevalencia vinculadas a sus especialidades.

En los medios

Numerosos medios de comunicación se han hecho eco, antes y durante, de la celebración del Congreso.



homenaje

Homenaje a Moisés Abascal y Antonio González-Meneses



Manuel Posada, Juan Carrión, Carmen Peña, Manuel Pérez, Julio Cuesta y Antonio Mingorance.



Los homenajeados, Antonio González-Meneses y Moisés Abascal, junto a Manuel Pérez.



Manuel Pérez, Jordi de Dalmases, Antonio Mingorance y Félix Puebla.



Fernando Iglesias, José Vega y Francisco Zaragoza, Catedrático de Farmacología de la Universidad de Alcalá de Henares.



Manuel Pérez con Carmen Peña, Pepita Ortega, presidenta del COF de Almería, y Sofía Fuentes, presidenta de Cecofar.



Antonio Rabasco, Carlos Raposo, Ángel Martín, y Santiago Cuéllar, con sus esposas.



Manuel Posada con Dr. Arpa.



Teo Mayayo, Beatriz Lara, María Reyes Abad y Fernando Royo, todos ellos ponentes.

En la noche de la primera jornada del Congreso, tuvo lugar un homenaje a Moisés Abascal, farmacéutico sevillano y primer presidente de FEDER y de la Fundación FEDER, y a Antonio González-Meneses, director del Plan Andaluz de Enfermedades Raras 2008-2012, por la contribución de ambos a la mejora de la calidad de vida de los pacientes. El primero, desde el movimiento asociativo; y el segundo, desde la gestión y la investigación médica.



José Pérez-Bernal y Miguel Bermudo, patrono de Mehuer, con Bernardo Foronda.



María Teresa Román, Vocal Nacional de Óptica, Manuel Ángel Galván, vocal de Óptica del COF de Tenerife y María Isabel Andrés, vicesecretaria del Ricofse.



Leopoldo Gutiérrez-Alviz, Concha Tejera y Joaquín Ávila.



Juan Luis Barea, Isabel Cordones, Reyes Gallego, Tomás Yuste y Milagros Ollas.



Santiago Almazán, del laboratorio Merck, con María Teresa Díaz, Secretaria Técnica del Ricofse.

mesas redondas

La creación de un Registro Nacional y la aplicación de políticas comunitarias de buenas prácticas mejorarán notablemente el diagnóstico y tratamiento de los pacientes de Enfermedades Raras



IV MESA REDONDA /
Patrocinada por AMGEN

Tomás Castillo, tesorero de FEDER; Juan Carrión, presidente de FEDER; Antonio Andreu, subdirector general de Evaluación y Fomento de la Investigación del Instituto de Salud Carlos III; Antonio Yélamo, director de la Cadena SER Andalucía; Antoni Montserrat, de la Dirección General de Protección de la Salud y Consumo de la Comisión Europea y José Antonio Sánchez, investigador del Departamento de Fisiología, Anatomía y Patología celular de la UPO.



V MESA REDONDA /
Patrocinada por ALEXION

Renata Linertová, del Servicio de Evaluación y Planificación del Servicio Canario de Salud; Ignacio Abaitúa, jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III; Bartolomé Beltrán, director de Prevención y Servicios Médicos de Antena 3; Verónica Alonso, científica titular del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III; Manuel Posada, director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

El futuro de la atención e investigación de las enfermedades raras y medicamentos huérfanos pasa por reforzar estrategias de colaboración entre centros de investigación, laboratorios, sistemas sanitarios públicos y colectivos de pacientes, tanto a escala nacional como internacional. Esta cooperación multilateral ayudará a establecer un completo compendio de conocimientos que permitirán optimizar la toma de decisiones en planificación sanitaria y social.

Sobre esta postura se profundizó en la mesa redonda 'Investigación epidemiológica en relación con las enfermedades raras', que contó con la presencia de la Princesa de Asturias, Dña. Letizia Ortiz. Moderada por el Dr. Bartolomé Beltrán, tuvo la participación de Ignacio Abaitua, jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, que desglosó los detalles del Registro Nacional de Enfermedades Raras (RNER), uno de los proyectos más ambiciosos en la investigación y tratamiento de estas patologías en ámbito español. "Un punto de referencia para los profesionales que tratan estas dolencias", que ya se encuentra en desarrollo, aseguró el investigador. Este registro contendrá datos acerca de todos los casos diagnosticados en España, lo que permitirá contar con información de interés para la planificación política y administrativa, o incluso para la investigación de carácter epidemiológico. En este sentido, cabe destacar que el RNER estará vinculado al Biobanco de Enfermedades Raras del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Todas las muestras analíticas conservadas por este depósito estarán a disposición de todos aquellos investigadores que deseen llevar a cabo estu-



VI MESA REDONDA /
Obra Social "La Caixa"

Agustín Huete, profesor asociado de Sociología de la Universidad de Salamanca; Mercedes Serrano, del Consorcio de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras; José Fernández, periodista; Carmen Mijimolle, del CONGRAL y Juan Gabriel Ferrero, presidente de AELMHU (Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra Huérfanos).



VI MESA REDONDA

Mercedes Serrano durante su intervención.

dios sobre estas dolencias, que en el ámbito nacional afectan a 3 millones de personas y que suponen la causa del 35 por ciento de las muertes de los niños menores de un año y del 10 por ciento de los fallecimientos de los niños y niñas de entre 1 y 5 años

El RNER, ya en fase de desarrollo, se nutrirá de los distintos registros autonómicos impulsados por el proyecto SpainRDR (Red Española de Enfermedades Raras). Éstos tendrán

especial relevancia para el conocimiento epidemiológico de las enfermedades raras a escala nacional. Aparte de todo ello, esta red estatal también prevé estrechar lazos de la colaboración con distintas sociedades científicas con el fin de alimentar la base de datos del registro nacional.

Ya sea desde centros de ámbito estatal o internacional, en estos últimos años se ha constatado una estandarización en la crea-

ción de productos para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades raras a partir del conocimiento que emana de los laboratorios y centros de investigación. Este paso documental posteriormente es trasladado a la vida diaria de los pacientes. Para optimizar y facilitar esa traslación de información, expertos presentes en este encuentro consideraron que lo más conveniente pasa por crear un marco validado que en el sector se conoce como Buenas Prácticas (BP), y que aglutina a distintas guías y protocolos en la atención de estas dolencias. A fin de aunar esfuerzos y aprovechar al máximo las potencialidades que presentan cada una de estas estrategias de actuación, el pasado 1 de enero vio la luz el proyecto europeo 'Platform for sharing best practices for management of rare diseases', (RARE Bestpractices) en el que participan 15 socios, entre ellos, la London School of Economics o el Instituto de Salud Carlos III de Madrid. Sobre este tema habló Manuel Posada, director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras englobado en el citado centro madrileño. En esta V Mesa Redonda participaron también Renata Linertová, de FUNCIS (Servicio de Evaluación y Planificación del Servicio Canario de Salud) y Verónica Alonso, científica titular del IIER del Instituto de Salud Carlos III.



VII MESA REDONDA /
Patrocinada por Lilly

Fernando Lopo, paciente con Mucopolisacaridosis Scheie; Alfonso Pedrosa, desarrollador de Proyectos de Innovación Social; Naca Pérez, presidenta de D'GENES y de la Asociación Española de Lipodistrofia y Luis Prieto, biotecnólogo y especialista en nutrición fisiopatológica.

mesas redondas y clausura



VIII MESA REDONDA /
Patrocinada por Fundación Genzyme

Diana Veasermanas, directora de Psicotourette; Begoña Ruiz, responsable del Área Técnica 1 del Centro CREER; Lidia Meléndez, asesora jurídica de FEDER y Juan Manuel Cáliz, responsable de contenidos sanitarios de Europa Press Andalucía.

CLAUSURA



Claudia Delgado, directora general de FEDER.



MESA DE CLAUSURA

Juan Pedro Vaquero, Jordi Cruz, Jordi de Dalmases, Manuel Pérez, José Vega, María Isabel Andrés y Manuel Posada.

CLAUSURA



Manuel Pérez y Moisés Abascal con algunos miembros de Asociaciones de pacientes, entre ellos Miguel Gil, Milagros Jiménez, Encarni Díaz, Conchi Senán, Fernando Carreño, Javier Aguirre e Ismael Martín.



Foto de familia del Comité Científico y del Comité Organizador del Congreso.

CONCLUSIONES



Juan Pedro Vaquero, secretario del Ricofse, fue el encargado de leer las conclusiones del Congreso.



Conclusiones

Conclusiones del VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

1. Existe un grave problema de inequidad en el acceso a las pruebas diagnósticas y al tratamiento con medicamentos huérfanos. Su elevado coste, su reducida utilización y su impacto sobre los recursos sanitarios, hacen aconsejable su incorporación a una futura cartera básica de servicios. La consecución de acuerdos entre Agencias evaluadoras y Comités de Expertos de las diferentes Comunidades Autónomas contribuiría a una mayor equidad en la atención de los pacientes, independientemente de donde vivan.

2. Se evidencia la necesidad de coordinar y homogeneizar las múltiples acciones institucionales relativas al registro, la atención de pacientes y la investigación en enfermedades raras. En este sentido, parece razonable que sea la Unión Europea el referente esencial.

3. De acuerdo con las recomendaciones de la Unión Europea, los países miembros deben tener Planes de Acción para las enfermedades raras antes de finales del 2013.

4. La investigación en enfermedades raras y en medicamentos huérfanos ya está rindiendo resultados ciertamente contrastados y al mismo tiempo esperanzadores. Es importante que las actuales incertidumbres presupuestarias, tanto en el ámbito público como en el privado, no frenen la actual dinámica de progreso en el avance de la investigación en este campo.

5. En determinadas enfermedades raras el trasplante representa una opción válida de tratamiento, siendo importante que sea llevado a cabo por un equipo multidisciplinar con amplia experiencia. La rentabilidad de los trasplantes en ciertas enfermedades raras es muy alta. No solo

el paciente trasplantado vuelve a nacer sino que a todo su entorno le cambia sensiblemente la vida.

6. El presente Congreso promueve la realización de una encuesta nacional sobre enfermedades raras. Esta se llevará a cabo a los profesionales de la oficina de farmacia, con el fin de valorar su conocimiento sobre este tipo de patologías y a los pacientes para detectar qué servicios específicos pueden ofrecerles estos establecimientos sanitarios.

7. Aunque el número de propuestas de medicamentos huérfanos en la Unión Europea ha experimentado un incremento sustancial en los últimos años, no ha ocurrido lo mismo con el de nuevos medicamentos huérfanos autorizados, cuya tasa anual permanece prácticamente constante. A pesar de la creciente convergencia con Estados Unidos, la Unión Europea mantiene una notable inferioridad en la designación y autorización de nuevos medicamentos huérfanos.

8. Los objetivos básicos de la investigación de medicamentos huérfanos son similares a los del resto de los medicamentos. No obstante, presentan particularidades y dificultades específicas que deben ser oportunamente consideradas y resueltas desde el punto de vista regulatorio.

9. El enorme vacío terapéutico que existe en las enfermedades raras necesita proyectos colaborativos interdisciplinares para desarrollar nuevos medicamentos para esas enfermedades.

10. La sinergia entre las distintas Sociedades Científicas, Organizaciones Profesionales Sanitarias, Asociaciones de Pacientes y Comunidades Autónomas constituye la vía óptima para el abordaje eficiente de las enfermedades raras.

11. Más de la mitad del coste asociado a los cuidados de los pacientes con enfermedades raras recae en sus familias y allegados.

12. La figura del cuidador del paciente con una enfermedad rara tiene una relevancia especial, mayor que en otros tipos de patologías. Es fundamental facilitar y potenciar su formación, así como dotarle de los medios necesarios, en aras de la mejor atención a estos pacientes.

13. El desarrollo de un sistema ordenado de criterios de buenas prácticas clínicas y sociales para las enfermedades raras constituye un nuevo campo de actuaciones que requiere un alto nivel de compromiso institucional.

14. La utilización de productos de apoyo resulta fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras. Sin embargo, más de la mitad de ellos desconoce su existencia, disponibilidad o su uso adecuado. Por tanto, la actuación profesional del farmacéutico en este campo resulta de gran valor para estos pacientes y sus cuidadores.

15. La intervención psicosocial reduce el estrés y mejora tanto el rendimiento académico como la integración de los niños con enfermedades raras. Además, repercute positivamente en varios indicadores objetivos de salud y de calidad de vida.

16. Las personas con liderazgo de opinión constituyen un elemento esencial en la divulgación y en la concienciación social de estas patologías.

17. La implicación de la Casa Real en el Congreso de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras supone un extraordinario estímulo para que las enfermedades raras y su entorno dejen de ser marginales para la sociedad.

Si quieres contactar con la **Comisión de Comunicación del RICOSE** y participar en las publicaciones Farmapress y Farmacia Hispalense con artículos, comentarios o sugerencias, envía un mail a ricofsecomunicacion@redfarma.org

Síguenos

Ahora también puedes seguir
toda la actualidad de tu Colegio
y de la Farmacia en



@COF_Sevilla

COLEGIO OFICIAL DE
FARMACÉUTICOS DE SEVILLA



REAL E ILUSTRE
COLEGIO DE FARMACÉUTICOS
DE SEVILLA