



## IV Congreso de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras: todos con los pacientes

LAS CONCLUSIONES DEL CONGRESO SUBRAYAN LA NECESIDAD DE AUNAR ESFUERZOS PARA OFRECER RESPUESTAS PERSONALIZADAS A LOS AFECTADOS

El compromiso de la industria farmacéutica es un factor relevante, pero no el único. La respuesta a los pacientes de Enfermedades Raras compete a todos, y es preciso la colaboración de todos para que se encuentren soluciones satisfactorias, que en este ámbito, más que en ningún otro, deben ser individualizadas. Ésa fue la primera de las 17 conclusiones a las que se dio lectura en la clausura del Congreso. Con ellas se puso el punto y final a tres jornadas de intenso debate, con las que nuestro Colegio ha evidenciado una vez más el fuerte compromiso social de la Farmacia sevillana, así como el apoyo y la colaboración singular que viene prestando a los pacientes aquejados por estas patologías que afectan a 400.000 andaluces.



Manuel Arenas, Pedro Capilla, Manuel Pérez, María Jesús Montero, Santiago Grisolia, Rosa Sánchez y Moisés Abascal.

## La Declaración de Sevilla reúne en una Cena Benéfica en el Alcázar a 250 personas



Más de 250 personas participaron en la Cena Benéfica organizada con motivo de la lectura de la "Declaración de Sevilla sobre Enfermedades Raras", con la que nuestro Colegio ha querido lograr el mayor número de adhesiones posibles de la sociedad civil sevillana a la causa de los afectados por estas patologías. Los beneficios de la Cena han sido destinados a dotar becas de investigación.

Manuel Pérez, Nani Carvajal, Antonio Rodríguez, Rosa Sánchez y Moisés Abascal.

## Sumario

	págs.
<b>En mi opinión.....</b>	<b>3</b>
■ Responsabilidad Social	
<b>Agenda del Presidente.....</b>	<b>3</b>
<b>En portada.....</b>	<b>4-12</b>
■ El IV Congreso de Medicamentos Huérfanos concluye con un llamamiento al esfuerzo global y concertado de todos los agentes sociales	
■ La Investigación y el tratamiento de las Enfermedades Raras, y el papel de la industria farmacéutica, a debate	
■ El primer Registro sobre Enfermedades Raras será desarrollado por el Instituto de Salud Carlos III	
■ Más de 250 personas se dieron cita en el Alcázar para apoyar la “Declaración de Sevilla sobre Enfermedades Raras”	
<b>Actividad Colegial.....</b>	<b>13</b>
■ La Fundación Avenzoar, en FICA 09	
■ Llega a Sevilla la campaña del Consejo General sobre las vacunas	
■ La fatiga crónica, a debate en una Mesa Redonda	
■ Sesión sobre pediculosis	
■ Talleres prácticos sobre manejo de insulinas	
<b>Purgante .....</b>	<b>14</b>
<b>La Copa.....</b>	<b>14</b>
<b>Actividades de formación.....</b>	<b>14</b>
<b>Alertas: Lotes de Medicamentos y productos retirados.....</b>	<b>14</b>
<b>La Frase.....</b>	<b>14</b>
<b>Facturación.....</b>	<b>15</b>
■ Enero 2009	
<b>Nuevos Colegiados.....</b>	<b>15</b>

## 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 y 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: rcofse@redfarma.org  
http://www.farmaceticosdesevilla.es

Consejo de Redacción: Manuel Pérez, Juan Luis Barea, María Isabel de Andrés, Milagros Ollás, M<sup>a</sup> Teresa Díaz y Antonio Delgado.  
Maquetación y Producción: Euromedia Comunicación.  
Fotografía: Guillermo Aguilar.  
Impresión: Imprenta Galán.  
Depósito Legal: SE-2.037/2000

# Responsabilidad Social



Manuel Pérez Fernández

Afortunadamente, hoy cuando a un periodista o a un dirigente político se le habla de enfermedades raras o de medicamentos huérfanos, ya no pone cara de póquer, e incluso entre los propios ciudadanos de a pie el drama de estos enfermos empieza a ser más conocido. Sin embargo, aún hay muchos pacientes que tardan años en ser diagnosticados: el teléfono del Servicio de Información y Orientación de FEDER recibió el pasado año 600 llamadas de personas que estaban sin diagnosticar. Y si todavía pasa eso en materia de diagnóstico, donde se han producido ciertos avances, en materia de tratamiento, el abandono es el concepto que algunos pacientes estiman que mejor define su situación.

Mientras esto siga siendo así, mientras los avances no permitan una mejora sustancial de la situación de los pacientes de enfermedades raras, desde nuestro Colegio seguiremos colaborando con las asociaciones que integran a estos pacientes y a sus familiares, seguiremos poniendo toda la carne en el asador para que todos los agentes implicados –desde las administraciones hasta la propia industria

farmacéutica– trabajen y busquen soluciones integrales a los problemas de estos pacientes, que, como se han visto en este IV Congreso recién celebrado en Sevilla, no sólo son sanitarios.

Como presidente de esta Corporación, me siento tremendamente orgulloso del protagonismo y del paso al frente que ha dado la farmacia sevillana para ayudar a estos enfermos, con varias líneas de colaboración que van desde la dotación de becas de investigación hasta la celebración de estos congresos internacionales. Un periodista especializado de gran prestigio (Alfonso Pedrosa, del grupo Joly) ha calificado esta colaboración como “el proyecto de responsabilidad profesional más serio de los boticarios españoles en las últimas décadas”. No sé si su juicio es desmesurado, desde luego se lo agradezco, de lo que sí estoy seguro es de nuestro empeño por hacer las cosas con seriedad, con compromiso y con vocación de continuidad.

Porque la mejora de la situación de los afectados por estas patologías no es una carrera que se libre en cien metros, se parece más bien a una carrera de fondo, quizás una maratón, en

la que la resistencia, el empeño y la voluntad serán fundamentales para llegar a la ansiada meta de mejorar el diagnóstico, tratamiento e integración social de estos pacientes.

Nadie debería sentirse ajeno a esta causa, porque nos puede tocar a todos, y porque además la investigación en enfermedades raras puede derivar en beneficios para otros campos de la medicina, y para todo tipo de pacientes. De hecho, los expertos consideran que las enfermedades raras son, en muchos sentidos, un anticipo de la medicina personalizada, con fascinantes oportunidades para hacer avanzar la salud pública en materia de prevención, diagnóstico y tratamiento.

Sólo me queda dar las gracias a los comités organizador y científico, a los patrocinadores, a los ponentes, a los colaboradores, a los medios de comunicación..., y a los boticarios sevillanos por apoyar a su Colegio en esta iniciativa. En definitiva, a todos aquellos que de una manera u otra nos han ayudado en la celebración de este IV Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.

## agenda del presidente

### FEBRERO-MARZO

- ✓ 11 de marzo. Reunión de Unión Profesional Sanitaria de Sevilla.
- ✓ 10 de marzo. Asistencia al acto que con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras se celebró en el Senado (Madrid)
- ✓ 9 de marzo. Asistencia al acto de entrega de los Premios anuales de la publicación especializada Correo Farmacéutico, que ha distinguido una de las iniciativas en Atención Farmacéutica presentadas por nuestro Colegio.
- ✓ 5 de marzo. Participación en la Mesa Redonda "La Farmacia en 2009: Retos y Expectativas", organizada por la publicación especializada El Global.
- ✓ 19-21 de febrero. Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.
- ✓ 17 de febrero. Asamblea del Consejo General (Madrid)
- ✓ 16 de febrero. Comité Ejecutivo del Consejo Andaluz
- ✓ 12 de febrero. Conferencia sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras en el "Foro de Comunicación AVIVA". Junta de Gobierno.
- ✓ 11 de febrero. Entrevista con Gaspar Llamazares (IU), presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso
- de los Diputados/Rueda de prensa de presentación en Madrid del Congreso de MH y ER.
- ✓ 9 de febrero. Firma de la póliza con Unicaja.
- ✓ 5 de febrero. Rueda de prensa sobre la "Declaración de Sevilla sobre Enfermedades Raras". Asistencia a la Cena Benéfica celebrada en el Real Alcázar.
- ✓ 4 de febrero. Café de Redacción sobre Enfermedades Raras en Fundamed-El Global.

■ ■ ■ en portada

## El IV Congreso de Medicamentos Huérfanos concluye con un llamamiento al esfuerzo global y concertado de todos los agentes sociales

El documento de 17 conclusiones aprobado subraya la necesidad de que el Farmacéutico complemente "su responsabilidad en la disponibilidad de los medicamentos huérfanos con el compromiso en la Atención Farmacéutica"

Tras tres días de intenso debate, el IV Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, promovido por nuestro Colegio en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras, se cerró en el hotel Los Lebreros de Sevilla con la lectura de un documento de 17 conclusiones, la primera de las cuales hacía un llamamiento explícito al esfuerzo concertado y global de todos los agentes sociales, desde la Administración hasta la industrial farmacéutica, pasando por los colectivos profesionales y los propios ciudadanos.

Los expertos que se dieron cita en el IV Congreso también coincidieron en concluir que el sistema sanitario público debe contribuir a la creación y organización de las Unidades de Referencia, dotándolas de los recursos humanos y económicos necesarios que permitan hacer frente a todo tipo de necesidades que surjan diariamente. Asimismo, mostraron su convicción sobre la eficacia de estas unidades para avanzar en la resolución de los problemas mediante la unificación de recursos.

Además, las conclusiones del Congreso mostraron el respaldo de los expertos a la constitución de consorcios público-privados en I+D de medicamentos, como "una fórmula innovadora que se ha revelado eficaz para el aprovechamiento de las capacidades y recursos". Igualmente, se hicieron eco del cla-



Santiago Cuéllar, Adela Larrey, Rosa Sánchez de Vega, Manuel Pérez, Moisés Abascal, Ángel Martín Reyes y María Teresa Díaz, durante la clausura.



El secretario del Colegio, Juan Pedro Vaquero, procedió a la lectura de las conclusiones

mor de los pacientes por la creación de Centros o Unidades Específicas de enfermedades raras, dotadas de herramientas y financiación suficientes para garantizar una atención sociosanitaria adecuada.

La necesidad de ofrecer respuestas personalizadas a los pacientes, "porque más que en cualquier otro sector, en las enfermedades raras cada paciente es único", también fue recogida por las conclusiones del Congreso, que no se olvidaron de definir la responsabilidad del farmacéutico con respecto a estos pacientes, subrayando que sus atribuciones en la disponibilidad de los medicamentos huérfanos deben ser complementadas con el compromiso en la Atención Farmacéutica, lo que implica "la cooperación con el médico y otros profesionales sanitarios para conseguir resultados que mejoren la calidad de vida del paciente, así como su intervención en actividades que proporcionen buena salud y prevengan complicaciones".

## Las 17 conclusiones del Congreso

- 1) Las enfermedades raras son, en muchos sentidos, un anticipo de la medicina personalizada con fascinantes oportunidades pero también con incontables incógnitas y obstáculos. La Industria farmacéutica es un factor relevante, pero ni único ni suficiente. El éxito solo será posible mediante un esfuerzo concertado y global de todos los agentes sociales.
- 2) Las enfermedades raras representan un urgente y relevante problema de salud pública que requiere una acción multidisciplinar conjunta. Las redes de Centros de Referencia en Europa representan un sistema eficaz para avanzar en la resolución de los problemas mediante la unificación de recursos.
- 3) El CIBERER y otras organizaciones e iniciativas pretenden la promoción y protección de la salud a través de la investigación, tanto de carácter básico como clínico y traslacional en el ámbito de las enfermedades raras. El objetivo es mejorar la comprensión de sus causas y mecanismos patogénicos, como pieza fundamental para diseñar nuevas técnicas diagnósticas y estrategias terapéuticas.
- 4) El objetivo fundamental del diagnóstico genético preimplantatorio es ofrecer una opción reproductiva a familias con alto riesgo de transmitir enfermedades de base genética a su descendencia.
- 5) Al finalizar la primera década del siglo XXI, el abanico de alternativas terapéuticas para las enfermedades raras se está abriendo considerablemente: coenzimas facilitadores, terapia enzimática sustitutiva e inhibidores de sustrato, son algunos de los recursos disponibles actualmente.
- 6) El sistema sanitario público debe contribuir a la creación y organización de las Unidades de Referencia, dotándolas de los recursos humanos y económicos necesarios que permitan hacer frente a todo tipo de necesidades que surjan diariamente.
- 7) Una de las fórmulas innovadoras que se ha revelado más eficaz para el aprovechamiento de las capacidades y recursos son los consorcios público-privados en I+D de medicamentos. La participación intensiva del sector público permitirá abordar proyectos no afrontables por la iniciativa privada en solitario.
- 8) Desde la puesta en marcha de la normativa europea sobre medicamentos huérfanos en el año 2000, se han realizado un millar de solicitudes de designación, habiendo recibido una opinión favorable dos tercios de ellas. Desde entonces, se han comercializado en la UE, 50 medicamentos huérfanos, lo que supone la mitad que en USA.
- 9) El programa ECRIN tiene como objetivo fundamental estimular la creación de centros y redes nacionales de investigación clínica, para su posterior integración en una amplia red en la UE, lo que permitirá proporcionar ayuda en cualquier campo de investigación clínica.
- 10) El pediatra debe contemplar desde una perspectiva integral bio-psico-social al niño y su familia, considerando las características de las enfermedades raras y dando respuestas a sus necesidades.
- 11) La responsabilidad del farmacéutico en la disponibilidad de los medicamentos huérfanos, se debe complementar con el compromiso en la atención farmacéutica de los pacientes, que implica la cooperación con el médico y otros profesionales sanitarios, para conseguir resultados que mejoren la calidad de vida del paciente, así como su intervención en actividades que proporcionen buena salud y prevengan complicaciones.
- 12) El Instituto de Salud Carlos III, a través del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras, está procediendo al desarrollo de un registro unificado que dará cabida a la mayoría de conocidas.
- 13) FEDER ha desarrollado una Guía de Apoyo Psicológico en enfermedades raras, para afrontar las dificultades mostradas por estos pacientes.
- 14) La Comisión Europea espera mejorar la calidad de vida de los afectados por enfermedades raras a través de un mejor reconocimiento y visibilidad de ellas, apoyando la implementación de políticas nacionales específicas en los Estados miembros y desarrollando la cooperación, coordinación y regulación europea sobre enfermedades raras.
- 15) Los pacientes consideran indispensable la creación de Centros o Unidades Específicas de enfermedades raras, dotados de herramientas y financiación suficientes para garantizar una atención sociosanitaria adecuada, en equidad con el resto de pacientes en toda la UE.
- 16) La creación de plataformas a modo de redes sociales virtuales, requieren estándares tanto tecnológicos como de contenidos que permitan el intercambio de información. Este fenómeno no debe desligarse de otros similares relativos a profesionales sanitarios y científicos.
- 17) Cualquier medida o iniciativa en enfermedades raras debe contemplarse específicamente desde la necesidad de respuesta personalizada. Más que en cualquier otro sector, en las enfermedades raras cada paciente es único.

■ ■ ■ en portada

## La Consejera de Salud reclama para Andalucía las Unidades de Referencia en Enfermedades Raras

María Jesús Montero hizo balance en la inauguración del Congreso de la evolución del Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras, puesto en marcha por el Gobierno andaluz

La consejera de Salud, María Jesús Montero, presidió el acto inaugural del IV Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, durante el cual hizo balance de la evolución del Plan de Atención a Personas afectadas por Enfermedades Raras puesto en marcha por el Gobierno andaluz. "Se trata del primer plan desarrollado por una comunidad autónoma, algo que demuestra el compromiso del Gobierno de Andalucía con las enfermedades raras y su consideración como problema prioritario de salud pública", dijo la consejera, que subrayó que todo el trabajo desarrollado en Andalucía convierte a nuestra comunidad "en una de las principales candidatas" para optar a unidades de referencia de ámbito nacional para el tratamiento de estas patologías.

Montero anunció también que su Departamento está trabajando en la puesta en marcha de una estrategia para incorporar en el control rutinario a las embarazadas un cribado que combina marcadores bioquímicos y ecografías de alta resolución para detectar precozmente cromosopatías y malformaciones congénitas. Con esta medida, general para todas las gestantes, pero también de gran interés para los aquejados de enfermedades raras, la sanidad andaluza pretende reducir la tasa de anomalías tanto congénitas como morfológicas, estructurales o moleculares

Asimismo, y como otro aspecto fundamental para mejorar la atención sanitaria de estos enfermos, destacó el impulso que se está dando a la investigación biomédica, en el marco del



Manuel Pérez, María Jesús Montero y Santiago Grisolia, en la inauguración.

### Premio al Mejor Poster



El premio al Mejor Poster correspondió al Instituto de Investigación en Enfermedades Raras del Instituto Carlos III de Madrid. Lo recoge Manuel Posada, responsable Técnico. Al Congreso se presentaron un total de 17 posters y cinco comunicaciones orales.

Plan de Terapias Avanzadas de Andalucía y de los Programas de Investigación de Excelencia en Terapia Celular, Genética y Nanomedicina, señalando que se están realizando investigaciones concretas que afectan de forma relevante a las enfermedades raras, como ensayos clínicos para avanzar en diversas líneas de investigación en metabolopatías, en genética clínica y epidemiología genética, así como estudios sobre la enfermedad de Parkinson, neurología mitocondrial y otras enfermedades neurodegenerativas.

“Las enfermedades raras precisan, además de un apoyo en materia de investigación, dirigida a un mayor conocimiento sobre su etiología, de un impulso específico para la obtención de nuevos tratamientos y de medicamentos huérfanos, que debido a que se dirigen a un sector escaso de la población no son rentables desde el punto de vista del mercado”, expuso la consejera, que anunció en esta dirección la puesta en marcha de un observatorio, vincu-

lado a la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía, que permitirá realizar un seguimiento específico y detectar necesidades no cubiertas en relación con los medicamentos huérfanos y relacionados

con las enfermedades raras. “Otro de los objetivos de este observatorio será promover que la Dirección General de Productos Sanitarios y la Agencia Española del Medicamento valore el no suprimir del mercado algún medicamento que sea esencial para estos pacientes aunque no sea comercialmente rentable”, apuntó.

Otras líneas de trabajo a las que se refirió la consejera de Salud son la identificación de recursos tanto diagnósticos como sociosanitarios o de seguimiento clínico, así como la

definición de la cartera de servicios para la atención a las enfermedades raras. “Concretamente, se está procediendo a la identificación de los centros de referencia, así como de las unidades de coordinación formadas por grupos multiprofesionales. Igualmente, se está trabajando, en la elaboración de Guías Asistenciales sobre algunas enfermedades”, dijo Montero, que señaló que la sanidad andaluza también está avanzando en la creación de una web de las enfermedades raras, así como en su registro clínico epidemiológico.



Manuel Arena, Pedro Capilla, Manuel Pérez y María Jesús Montero.

## Los pacientes ofrecen su testimonio

El director de Comunicación de la Universidad de Sevilla, José Álvarez Marcos, moderó la última mesa redonda del Congreso, la que recogió el testimonio de los pacientes así como las reflexiones de las distintas asociaciones. En ella participaron como ponentes la presidenta de FEDER, Rosa Sánchez de Vega, el presidente del Comité de Ética del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, Francisco J. de Abajo Iglesias, la directora de la Fundación FEDER, María de las Mercedes Pastor Maestro, la responsable de la Unidad Multidisciplinar de Enfermedades de Baja Prevalencia



Encarna Laforet, Mercedes Pastor, Rosa Sánchez de Vega, José Álvarez Marcos, Francisco J. de Abajo, Cecilia Soriano y Manuel Armayones.

del Hospital Universitario de Alicante, Cecilia Soriano Clemor, la paciente de elefantiasis Encarnación Laforet

Requena y el vicepresidente de la Asociación Española de Síndrome de Löwe, Manuel Armayones.

## La investigación y el tratamiento de las Enfermedades Raras, y el papel de la industria farmacéutica, a debate

La investigación, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras centró el contenido de la primera mesa redonda del Congreso, moderada por el periodista Francisco Rubiales, presidente de Euromedia Comunicación, y en la que participaron como ponentes el director del Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBERER), Francisco Palau, el director de la Unidad de Gestión Clínica de Genética, Reproducción y Medicina Fetal del Instituto de Biomedicina, Guillermo Antiñolo, la doctora María del Mar Amor Bueno, del Hospital Infantil Virgen del Rocío de Sevilla, el doctor Eduardo L. Mariño, de la Universidad de Barcelona, y la presidenta de la Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística, M<sup>a</sup> Fuensanta Pérez. En esta mesa redonda, el director del CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red), Francisco Palau, apuntó que la investigación en enfermedades raras tiene una doble trascendencia: la que se deriva de los beneficios que puedan aportarse a los pacientes y sus familiares; y la que se relaciona con el desarrollo de nuevos conocimientos científicos, técnicos o clínicos de gran utilidad para comprender las enfermedades más comunes. Palau insistió asimismo en el carácter pionero del CIBERER, un consorcio integrado por 60 grupos de investigación de 28 instituciones diferentes, que trabaja en red y "que no tiene precedentes en nuestro país y pocos puntos de referencia en el panorama internacional". Por su parte, el Dr. Guillermo Antiñolo, que hizo balance del programa de Diagnóstico Genético Preimplantatorio, incorporado



Mesa Redonda Inaugural: Encarna Caballero, Carmen Vargas, Manuel Jesús Florencio y Rosa Sánchez.

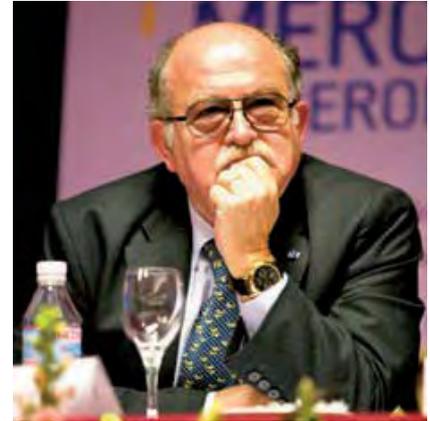


Manuel Jesús Florencio, director de Diario de Sevilla.

al Servicio Sanitario Público de Salud, y gracias al cual se ofrece una opción reproductiva a familias con alto riesgo de transmitir enfermedades de base genética a sus descendientes. Por último, la presidenta de la Asociación Andaluza

contra la Fibrosis Quística, Fuensanta Pérez, señaló que el incremento en las expectativas de vida de un afectado por esta patología están estrechamente relacionadas con la puesta en marcha de Unidades de Fibrosis Quísticas especializadas y la utilización de nuevas modalidades terapéuticas. En este sentido, valoró positivamente la existencia de una Unidad de Fibrosis Quística en Andalucía radicada en el Hospital de la Mujer del Virgen del Rocío de Sevilla, si bien solicitó la dotación de mayores recursos para esta Unidad.

Moderada por el periodista Cristóbal Cervantes, la segunda mesa redonda abordó el papel de la industria farmacéutica en materia de medicamentos huérfanos, y en ella participaron la directora de Relaciones Externas de Merck, Sharp & Dohme, Regina Revilla, el director general de Genzyme, Fernando Royo,



Guillermo Antiñolo, Eduardo L. Mariño, María del Mar Amor Bueno, Francisco Palau, Fuensanta Pérez y Francisco Rubiales, moderador.



Cristobál Cervantes, periodista de Punto Radio.



Santiago Cuéllar, Regina Revilla, Cristobál Cervantes, Fernando Royo y Xavier Carne.

el director del Departamento Técnico del Consejo General de Colegios de Farmacéuticos de España, Santiago Cuellar, y el jefe de Servicio de Farmacología Clínica del Hospital Clínico de Barcelona, Xavier Carné. En esta mesa redonda fueron objeto de análisis las diferencias entre los medicamentos huérfanos autorizados en Europa y Estados Unidos. A este respecto, Santiago Cuellar, director técnico del Consejo General de Colegios de Farmacéuticos, señaló que en la actualidad se pueden encontrar prácticamente los mismos medicamentos huérfanos en Estados Unidos y en la Unión Europea, si bien hay diez medicamentos

huérfanos europeos que no están registrados en Estados Unidos, y ocurre a la inversa con 17 medicamentos huérfanos estadounidenses no autorizados aún en la Unión Europea.

Previamente a estas dos mesas redondas, una primera mesa inaugural, moderada por el director de Diario de Sevilla, Manuel Jesús Florencio, acogió las reivindicaciones del movimiento asociativo de las enfermedades raras, representado por la presidenta de la Asociación Española de Disfonía Espasmódica, Encarna Caballero, la presidenta de la Asociación Española de

Enfermos por Pseudoxantoma elástico, Carmen Vargas, y la presidenta de FEDER, Rosa Sánchez de Vega. Según coincidieron en subrayar los representantes de todas estas asociaciones, "el Sistema Nacional de Salud está fragmentado en 17 servicios sanitarios y ello no supone inequidad en el acceso a los medios, porque varía en función de dónde se viva, e inequidad en el acceso a los recursos, porque hay problemas administrativos para que un médico derive al paciente a un especialista de otra comunidad, aunque éste sea el único experto en esa materia", precisó Sánchez de Vega.

■ ■ ■ en portada

## El primer Registro sobre Enfermedades Raras será desarrollado por el Instituto de Salud Carlos III

La segunda jornada del Congreso analizó los recursos asistenciales y sistemas de información de los pacientes, comparó la organización legislativa de estas patologías en Europa y USA, y evaluó los planes sobre Enfermedades Raras de las diferentes administraciones públicas

La Sanidad Española contará por fin con un Registro de Enfermedades Raras que será desarrollado por el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras, perteneciente al Instituto de Salud Carlos III. El desarrollo de este registro supone un verdadero reto para el mundo de la epidemiología y de la salud pública, ya que debe incluir miles de enfermedades que utilizan circuitos sanitarios múltiples, carecen de un sistema de clasificación adecuado, no tienen un tratamiento específico e implican a la mayoría de especialidades médicas. Su importancia es asimismo considerable, ya que contribuirá a facilitar la investigación etiológica y clínica, así como a una mejor planificación de los recursos destinados por los servicios de salud a la atención de familiares y enfermos.

La confección de este registro, actualmente en fase preliminar, se realizará utilizando como primer escalón de información el conjunto de los asociados de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Para ser incluidos en el registro, los pacientes deberán acreditar su enfermedad, mediante presentación de un informe clínico, así como firmar el consentimiento informado correspondiente. Una segunda fase del programa permitirá recabar datos de pacientes derivados por los profesionales médicos que los tratan. Finalmente, se articularán los mecanismos necesarios para poder garantizar la inclusión de casos procedentes de los sistemas de información de las diversas administraciones del Estado.

Así lo explicó Manuel Posada de la Paz, del Instituto de Salud Carlos III de Madrid, en la segunda jornada del Congreso de Medi-



Claudia Delgado, Concha Martín, Miguel García, Francisco Rosell, director de El Mundo Andalucía, José Antonio Díaz y Manuel Alós.



Ramiro Navarro, corresponsal de El Global.



Ségolène Aymé, Annalisa Trama, Ramiro Navarro y Laura Fregonese.

camentos Huérfanos, y durante una mesa redonda dedicada a analizar los sistemas de información y recursos asistenciales de los pacientes con enfermedades raras. En ella se ha puesto también de manifiesto la necesidad de disponer de mayor información sobre las especiales necesidades socio-familiares de las personas con enfermedades raras, pues estas patologías implican normalmente efectos importantes para la estructura familiar, reduciendo las oportunidades de desarrollo profesional de los familia-

res cuidadores, así como la disponibilidad de tiempo de ocio y descanso. Además de Manuel Posada, en la Mesa Redonda, moderada por el subdirector de El Correo de Andalucía, Juan Carlos Blanco, participaron el director de la Consultora Inter-social Agustín Huete, el director del Proyecto EAIS (European Austim Information System), Álvaro Ramírez, la coordinadora del Servicio de Información y Orientación de FEDER Badajoz, Estrella Mayoral, y la psicóloga de FEDER Begoña Ruiz.

### Europa / Estados Unidos

Las dos primeras mesas redondas de la II Jornada del Congreso abordaron la acción de los distintos profesionales sanitarios frente a estas patologías y las diferencias administrativas y legislativas en el abordaje de las enfermedades entre Europa y Estados Unidos. En la primera, moderada por el director de El Mundo Andalucía, Francisco Rosell, intervinieron Miguel García Ribes, coordinador del grupo de trabajo de la SEMFYC, José Antonio Díaz Huertas, del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, Concepción Martín Arribas, jefa de sección del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras del Instituto Carlos III de Madrid, Manuel Alós Almiñana, jefe del Servicio de Farmacia del Hospital General de Castellón, y Claudia Delgado González, directora de FEDER. En la segunda, moderada por Ramiro Navarro, periodista de El Global, participaron Laura Fregonese, coordinadora del proyecto PAAIR, de Holanda, Segolène Aymè, directora de Investigación del Instituto Nacional de la Salud y la Investigación Médica francés y Annalisa Trama, del Centro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto Superior de Sanidad de Italia.

La cuarta y última mesa redonda de la jornada del viernes analizó los planes sobre enfermedades raras de las diferentes administraciones. Moderada por el



Juan Carlos Blanco, subdirector de El Correo de Andalucía, Manuel Posada, Álvaro Ramírez, Agustín Huete, Estrella Mayoral y Begoña Ruiz.



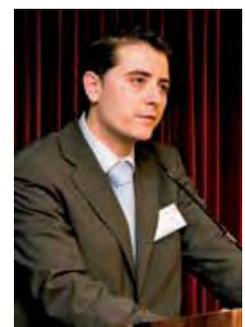
Concha Colomer, Antoni Monserrat, Francisco Correal, periodista de Diario de Sevilla, Antonio González-Meneses e Isabel Campos.

periodista de Diario de Sevilla Francisco Correal, participaron en esta mesa Antonio Montserrat Moliner, de la Dirección General de Protección de la Salud y Consumo de la Comisión Europea, Antonio González-Meneses, director del Plan Andaluz de Atención a personas afectadas

por Enfermedades Raras, Concepción Colomer, subdirectora general de la Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad de la Agencia de Calidad del SNS del Ministerio de Sanidad y Consumo, e Isabel Campos, vicepresidenta de la Federación Española de Ataxias.

## Presentación del Centro de Enfermedades Raras de la Federación Estatal

La última jornada del Congreso acogió esta presentación, realizada por el director gerente del Centro de Referencia Estatal de Atención Sociosanitaria a personas con Enfermedades Raras y a sus familias.



Moisés Abascal y Miguel Ángel Ruiz, durante la presentación.

## Más de 250 personas se dieron cita en el Alcázar para apoyar la "Declaración de Sevilla sobre Enfermedades Raras"

Participaron en una Cena Benéfica que sirvió de prólogo a la celebración del Congreso

La lectura de esta Declaración de Sevilla sirvió de preámbulo al IV Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, y en ella estuvieron presentes además de muchos colegiados sevillanos, las principales instituciones, públicas y privadas, de la ciudad (empresas, fundaciones, corporaciones profesionales y, en general, a una amplia representación de la sociedad civil).



Manuel Pérez, Joaquín López, Mercedes Riba, Eusebio Pérez.



La presidenta de la Asociación de la Prensa, Nani Carvajal, durante la lectura del Manifiesto.



Adela Larrey, Teresa Díaz, Milagros Ollás, María Isabel Andrés y Juan Osuna.



Rosa García, Miguel Gallego, Carmen Martínez y Antonio Delgado.



Francisco Ruiz Torren, Manuel Román, Gregorio Serrano.



Carlos Sánchez, Antonio Pérez, Francisco Gaviño, Pablo Cuadrado.



Antonio Mingorance, Sofía Fuentes, Antonio González, Miguel Valdés.



Rosa Sánchez, Moisés Abascal, Alicia Martínez, Juan Ignacio Zoido.



José Andrés Moreno, Manchu Peña, Manuel Arenas, Enrique Cruz, viceconsejero de Salud, y Manuel Fuentes.



Cecilio Venegas, Isidora Romero, Elisa Maruhenda, Luis Bravo, Pedro Claros.



José Felipe Aguilar, Marta Berovides, Isabel Cordones, Juan Luis Barea.

■ ■ a ctividad colegial

## La Fundación Avenzoar, en FICA 09



La Fundación Avenzoar estuvo presente en el stand de la Asociación de Fundaciones Andaluzas de la Feria de Industrias Culturales Andaluzas (FICA 09), en la que informó de las actividades que desarrolla en el ámbito cultural y científico. En la imagen, el presidente de la Fundación Avenzoar, Antonio Delgado, aguarda la visita al stand del presidente de la Junta de Andalucía, Manuel Chaves, y de la consejera de Cultura, Rosa Torres.

## Llega a Sevilla la campaña del Consejo General sobre la vacunas

El Salón de Actos de Nuestro Colegio acogió la presentación de la Campaña del Consejo General de Colegios de Farmacéuticos sobre "Actualización de Conocimientos en Vacunación". En esta sesión se explicó el modo de participación de los farmacéuticos en la campaña y se entregó el material correspondiente a todos los colegiados que decidieron inscribirse en el período habilitado para ello, entre agosto y noviembre de 2008.

## La fatiga crónica, a debate en una Mesa Redonda

Cada año se diagnostican en España cerca de 120.000 casos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y se estima que existen casi dos millones de afectados. Para conocer más sobre esta patología, en febrero nuestro Colegio celebró una Mesa Redonda sobre Fatiga Crónica que concitó un gran interés, dado lo mucho que se ha dicho y escrito últimamente sobre el tema.

De izda. a drcha José Alegre Martín -Conferenciante-, Manuel Pérez, Antonio Delgado y Manuel Ojeda.



## Sesión sobre pediculosis



Rosario Cáceres, del Departamento Técnico de Ricofse, y el conferenciante, Amadeo Herrera Balled.

A principios de mes de febrero nuestro Colegio acogió también una sesión informativa sobre Pediculosis, que tuvo la colaboración del Laboratorio Sanofi Aventis, y gracias a la cual todos pudimos saber más sobre las medidas más eficaces para la prevención y el tratamiento de los piojos, a cuyo contagio están tan expuestos los niños en los centros escolares.

## Talleres prácticos sobre manejo de insulinas



Durante el mes de febrero, y en horario de 15.00 a 17.00 horas, nuestro Colegio acogió dos talleres prácticos sobre "Manejo de insulinas y dispositivos de insulización", una actividad en la que contamos con la colaboración de los Laboratorios Sanofi Aventis.



Francisco Javier Hurtado, María Moreno y Jesús Bayort.

## Purgante



El purgante de este número es para esos laboratorios oportunistas –que cada cual ponga los nombres que considere más adecuados– que nos han llevado a esa especie de círculo vicioso en el que los farmacéuticos nos encontramos, y por culpa del cual estamos ante una espiral de continua bajada de precios, situaciones de desabastecimiento y nuevos desembolsos económicos por parte de la Farmacia para garantizar la continuidad y calidad en la prestación farmacéutica al ciudadano.

### ■ ■ ■ actividades de formación marzo

- ✓ **Martes y Miércoles 17, 18, 24 y 25 de marzo:**  
Curso Práctico de Iniciación a la Formulación Magistral  
Laboratorio de Docencia del Colegio  
10.00-14.00 h.
- ✓ **Viernes 27 y Sábado 28 de marzo:**  
Taller práctico **Diagnóstico Parasitológico en el Laboratorio Clínico** en colaboración con A.E.F.A. Sala de Juntas y Laboratorio de Docencia del Colegio Oficial de Farmacéutico de Sevilla  
Viernes 17.00 a 21.00 y Sábado 10.00-14.15 h.
- ✓ **Sábados 14, 28 y domingos 15 y 29 de marzo**  
**Diplomatura de Óptica** (modalidad telepresencial) en colaboración con la Universidad Europea de Madrid  
Salón de Actos del Colegio Sábados 16.00-21.00 y Domingos 9.00 a 14.00 h. Sólo para alumnos ya matriculados

## Copa



La copa de este número se la concedemos a nuestro compañero Manolo Román, a quien unánimemente la sociedad sevillana han reconocido su meritoria y encomiable labor al frente del Consejo de Hermandades y Cofradías de Sevilla. Desde el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla queremos sumarnos a las numerosas instituciones de la ciudad que le han hecho llegar su felicitación y reconocimiento.

### 🌀 alertas

#### LOTES DE MEDICAMENTOS Y PRODUCTOS RETIRADOS (febrero 2009)

- INMOVILIZACIÓN CAUTELAR Gardasil jeringa precargada CN 6589786 lote NH52670.
- Acetilcisteína Sandoz 600 mg polvo efervescente 20 sobres CN 774455 lote B06 cad 06/2010, lote B07 cad 06/2010 y lote B08 cad 06/2010.
- A PARTIR DEL 1 DE MAYO DE 2009: Raptiva 100mg/ml 4 vial + 4 jeringas + 8 agujas. CN 832378.4, Todos los lotes.
- Medicamentos homeopáticos estériles lab. Welleda.  
Listado de productos y lotes en [http://www.agemed.es/actividad/alertas/usoHumano/calidad/docs/calidad\\_04-09-anexo.pdf](http://www.agemed.es/actividad/alertas/usoHumano/calidad/docs/calidad_04-09-anexo.pdf) y [http://www.agemed.es/actividad/alertas/usoHumano/calidad/docs/calidad\\_04-09-anexo2.pdf](http://www.agemed.es/actividad/alertas/usoHumano/calidad/docs/calidad_04-09-anexo2.pdf).



### La frase

*"El 5/2000 es un Decreto antigualla que está lastrando la estructura de la farmacia"*, Carlos González Bosch.  
Presidente de Cofares

# DEPÓSITO CRECIENTE UNICAJA

UN CRECIMIENTO  
QUE SALTA A LA VISTA.

Rentabilidad  
garantizada  
y creciente

Sin  
comisión  
por cancelación

100%  
de sus ahorros  
asegurados

Desde sólo 6.000€.

**UniVia**  
www.unicaja.es

 **Unicaja**

UNICAJA  
DIRECTA  
901 246 246