



NOTA DE PRENSA

28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras

LA FUNDACIÓN MEHUER Y EL COLEGIO DE FARMACÉUTICOS DE SEVILLA ABOGAN POR APROVECHAR LA EXPERIENCIA ACUMULADA FRENTE A LA COVID-19 PARA POTENCIAR LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

- El 90% de personas con enfermedades raras o en busca de diagnóstico han visto interrumpida la atención de su patología a consecuencia de la pandemia
- En España, el 33% de las personas con enfermedades raras han visto canceladas sus pruebas de diagnóstico, el 32% el acceso a tratamiento y un 31% sus intervenciones quirúrgicas o trasplantes a consecuencia de la actual situación sanitaria
- A los retrasos en el diagnóstico, en las pruebas analíticas, en la prescripción de medicamentos y en la administración de medicamentos se suma el hecho de que las líneas de investigación y los propios investigadores se están desplazando a investigar la COVID-19
- El fomento de la investigación, de la mano incluso de incentivos fiscales; o del acceso equitativo a los tratamientos a través de un fondo nacional específico coordinado por el Consejo Interterritorial de Salud, entre las demandas que se realizan para garantizar una mayor calidad de vida a los pacientes con enfermedades raras
- Las enfermedades raras afectan a un 7% de la población. Por tanto, en Sevilla habría más de 48.000 personas afectadas por esta realidad, algo más de 135.000 en el conjunto de la provincia y unas 500.000 en toda Andalucía

Sevilla, 26 de febrero de 2021.- Con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que tendrá lugar el próximo domingo, desde el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer –entidad creada por el citado Colegio con el fin de promover la sensibilización e investigación en el campo de las patologías

de baja prevalencia– se insiste en la necesidad de redoblar esfuerzos en torno a estas enfermedades, para asegurar un diagnóstico y tratamiento efectivos a todas aquellas personas que tienen alguna de estas dolencias, de las que hay catalogadas más de 8.000 y que afectan al 7% de la población, por lo que en Sevilla habría más de 48.000 personas afectadas por esta realidad, algo más de 135.000 en el conjunto de la provincia y unas 500.000 en toda Andalucía.

Si bien la necesidad de redoblar esfuerzos en torno a las enfermedades raras es una cuestión solicitada año tras año por las entidades que trabajan en este ámbito, con el actual escenario dibujado por la COVID-19 pasa a ser un tema capital. Y es que este año marcado por la pandemia, las personas con algunas de estas patologías se están viendo profundamente afectadas –incluso sin sufrir un contagio– por el coronavirus. Según la encuesta europea *Rare Barometer Voices*, nueve de cada diez personas con enfermedades raras o en busca de diagnóstico han visto interrumpida la atención de su patología con motivo de la crisis generada por COVID-19. En el caso de concreto, en España, el 33% de las personas con enfermedades raras han visto canceladas sus pruebas de diagnóstico, el 32% el acceso a tratamiento y un 31% sus intervenciones quirúrgicas o trasplantes.

“La situación de vulnerabilidad que de por sí ya padecen las personas afectadas en España por alguna de estas patologías se ha visto agravada en el actual escenario de pandemia. Son personas con enfermedades crónicas, multisistémicas y degenerativas en gran parte de los casos, por lo que tienen miedo al desconocimiento de las posibles interacciones del virus con la patología con la que conviven, a los efectos adversos que pudiera tener el tratamiento de COVID-19 con el de la propia enfermedad o al posible aislamiento de menores ante su contagio o al de sus cuidadores”, recuerda Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y de la Fundación Mehuer.

No es ese el único problema al que se enfrenta la lucha contra las enfermedades raras en España en estos momentos. A los retrasos en el diagnóstico, en las pruebas analíticas, en la prescripción de medicamentos y en la administración de medicamentos –situación, en algunos casos, ya de por sí muy común en este ámbito–, “se suma el hecho de que las líneas de investigación y los propios investigadores se están desplazando a investigar la COVID-19 donde hay más fondos para ello”, tal y como recuerda el propio Manuel Pérez.

A este respecto, desde el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer se insiste en que desde las administraciones se debe incentivar la investigación en enfermedades raras, tomando como modelo la apuesta por la investigación establecida en el actual contexto de pandemia. Manuel Pérez apuesta incluso por establecer medidas que incentiven la investigación en este campo, incluyendo entre ellas bonificaciones fiscales que atraigan talento a este ámbito y favorezca la puesta en marcha y desarrollo de nuevos proyectos que aceleren la consecución de resultados, donde, lamenta, “los avances son lentos”.

Reducir también las trabas administrativas

Aunque la investigación también es especialmente necesaria para la consecución de terapias específicas para el mayor espectro posible de enfermedades —y más ahora, con las posibilidades que plantean las terapias génicas—, Pérez pone el foco en otra cuestión, más de ámbito administrativo, igualmente importante: en España existe una clara situación de inequidad en el acceso a los tratamientos, propiciada por los distintos criterios sanitarios existentes entre las comunidades autónomas a la hora de financiar los fármacos disponibles en el mercado. Esta situación de desigualdad entre territorios se solucionaría “unificando informes y evaluaciones y evitando demoras en las decisiones sobre financiación, prescripción y dispensación de los medicamentos”, subraya.

La designación de un medicamento huérfano —tratamiento indicado para las enfermedades raras— y su autorización para su disposición en el mercado corresponde en nuestro entorno comunitario a la Agencia Europea de Medicamentos mientras que la evaluación del valor terapéutico, la fijación del precio y el reembolso (la financiación pública) corresponde a las Agencias del Medicamento de cada uno de los estados de la Unión Europea (en el caso español, la AEMPS). Eso es así excepto en España, debido a su configuración administrativa en el ámbito sanitario, descentralizada a las comunidades autónomas.

De este modo, las comisiones de evaluación de medicamentos de cada una de las comunidades autónomas realizan una revisión de los procesos anteriores, culminando en la renegociación del precio de cada medicamento huérfano con el laboratorio fabricante, lo que retrasa su prescripción a los pacientes. Una vez terminada la renegociación en cada comunidad autónoma son las gerencias de cada uno de los centros hospitalarios las que renegocian nuevamente con los laboratorios desde el punto de vista económico, pues es en sus presupuestos donde se imputan los gastos en medicamentos huérfanos. De este modo, a pesar de que el plazo legal establecido para poner un medicamento huérfano y en la Unión Europea es de 180 días, algunos estados tardan hasta 700 días en hacerlo, lo que dificulta a los pacientes acceder a los medicamentos.

Según Pérez, se podrían “evitar estas continuas e innecesarias negociaciones y renegociaciones entre partes que retrasan la llegada de los fármacos a los pacientes creando y dotando suficientemente un fondo estatal para sufragar los tratamientos con medicamentos huérfanos y eliminar, de esta forma, la presión económica a la que están sometidas habitualmente las consejerías, los servicios de salud y las gerencias de los hospitales, a quienes corresponde la adquisición de los tratamientos”, sostiene el presidente de los farmacéuticos sevillanos.

Para conseguir todos estos propósitos, Pérez considera imprescindible una coordinación “real, leal y efectiva en el seno del Consejo Interterritorial de Salud”, que se encargaría de gestionar, de forma justa y equitativa, los fondos destinados para la adquisición de dichos tratamientos. El presidente de Mehuer y de los farmacéuticos sevillanos también pone como ejemplo el modelo de funcionamiento de la Organización Nacional de Trasplantes, “un ejemplo mundial y que nadie discute”, para centralizar la compra de

los medicamentos huérfanos. Actualmente son los hospitales los que deben adquirir estas terapias, lo que compromete seriamente sus presupuestos. “Esa presión no debe tenerla el gerente de un hospital, ni el prescriptor”, subraya el presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer.

Para más información:

Gabinete de comunicación de la Fundación Mehuer (Colegio de Farmacéuticos de Sevilla): Tomás Muriel (95 467 27 27 / 605 603 382)