



NOTA DE PRENSA

NUEVOS MODELOS DE FINANCIACIÓN DE LOS TRATAMIENTOS O LOS AVANCES EN MEDICINA GENÓMICA, ENTRE LOS PRINCIPALES RETOS DE LA LUCHA CONTRAS LAS ENFERMEDADES RARAS

- **Ambos temas serán abordados en el IX Congreso Internacional de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, que tendrá lugar en Sevilla entre el 13 y el 15 de febrero**
- **Según la OMS, entre el 6 y el 8 por ciento de la población padece alguna de las más de 7.000 enfermedades raras, cifra que se traduciría entre 116.000 y 155.000 personas tan sólo en la provincia de Sevilla**
- **Una encuesta realizada por la Federación Española de Enfermedades Raras señala que más del 40% de los pacientes de estas patologías no se sienten satisfechos con la atención sanitaria que reciben y un 43% asegura haber sentido discriminación por su situación**

Sevilla, 31 de enero de 2019.- La ciudad de Sevilla acogerá entre los días 13 y 15 de febrero la novena edición del Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, el encuentro con mayor trayectoria y proyección de cuantos se celebran en su ámbito en España y que en esta ocasión profundizará en cuestiones de especial interés para los afectados por estas patologías, tales como el acceso de los pacientes en condiciones de equidad a los denominados medicamentos huérfanos, los avances en la investigación de nuevas terapias, las necesidades socio-sanitarias de los pacientes o la problemática de los casos que carecen de diagnóstico.

Pese a los avances producidos en el campo de las enfermedades raras en los últimos 20 años –tiempo que prácticamente ha transcurrido desde que el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla comenzara su actividad en el campo de estas patologías y organizara la primera edición del congreso, que tuvo lugar en el año 2000–, especialmente en lo relativo a divulgación y concienciación social, “queda aún mucho por hacer, por ejemplo en ámbitos como el diagnóstico precoz, la atención personalizada o el acceso equitativo a los tratamientos, un pilar esencial en la correcta atención a los pacientes y un aspecto sobre el que hemos reiterado en estos últimos años la necesidad de articular medidas” explica Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, de la Fundación Mehuer y del propio Congreso.

Los nuevos modelos de financiación de los tratamientos, el papel que han de jugar las asociaciones de pacientes en las decisiones sobre el acceso a los medicamentos huérfanos, los avances (especialmente en medicina genómica y métodos diagnósticos),



IX CONGRESO INTERNACIONAL DE
**MEDICAMENTOS HUÉRFANOS
Y ENFERMEDADES RARAS**

“LAS ENFERMEDADES RARAS,
UN DESAFÍO GLOBAL”



SEVILLA

13, 14 y 15 FEBRERO DE 2019



el análisis de las necesidades sociosanitarias de las personas afectadas o el desarrollo de una política común ante las enfermedades raras constituyen algunos de los temas que se expondrán y analizarán en el marco del congreso, en el que se darán cita más de 300 personas, entre las que se encontrarán pacientes, miembros de la industria, investigadores, profesionales sanitarios y representantes de la administración y de grupos políticos.

Entre estos ponentes, destaca la participación de Patricia Lacruz Gimeno, directora General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia; M^a Jesús Lamas Díaz, directora de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios; Julián Isla Gómez, miembro del Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea de Medicamentos; Ivo Glynne Gut, director del Centro Nacional de Análisis Genómico; o Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), que celebra precisamente este año su 20^o aniversario y cuyo nacimiento se enclava en Sevilla, en la farmacia de Moisés Abascal, primer presidente de esta entidad.

La realidad de las enfermedades raras en España

Según datos de la OMS, entre el 6 y el 8 por ciento de la población padece alguna enfermedad rara, de las que ya se han descrito más de 7.000 distintas. Atendiendo al intervalo de porcentaje descrito por la Organización Mundial de la Salud, en una ciudad como Sevilla habría entre 42.000 y 56.000 personas con alguna de estas patologías, o 116.000 y 155.000 personas en el caso de la provincia, muchas de las cuales no lo sabrían siquiera al no contar con diagnóstico.

Pese a los alcances logrados en estos últimos años, son muchos los retos que quedan por solventar en la asistencia a estas dolencias. Según los resultados recogidos en la actualización de 2018 del Estudio ENSERio (Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras en España) realizado por FEDER, estos son los principales problemas:

El diagnóstico de las enfermedades raras

El 89% de la población estudiada dispone de un diagnóstico confirmado, un 8% tiene uno pendiente de confirmación y el 3% declara carecer de diagnóstico. Una de cada cuatro personas encuestadas afirma haber tenido que desplazarse fuera de su Comunidad Autónoma en los dos últimos años para conseguir un diagnóstico, mientras que la mitad de los encuestados asegura haber sufrido retraso en su diagnóstico

Atención sanitaria

Más del 40% de las personas indican que no están satisfechas con la atención sanitaria que han recibido y/o reciben. Las principales causas de esta falta de satisfacción son:



que no existe un tratamiento (29%) o que el tratamiento existente es muy caro (44%). Otras causas son la falta de comunicación con profesionales sanitarios (29%); que no se le realizan las pruebas necesarias para diagnosticar su enfermedad; que no se valora suficientemente la calidad de vida del paciente; el retraso en el diagnóstico (49%); y el lento avance en la investigación de la enfermedad. Otros motivos también son la sensación de escasa coordinación entre los distintos profesionales y servicios sanitarios (de atención primaria, especializada, hospitales, etc.) que han de afrontar el diagnóstico y tratamiento de la ER (59%), así como la coordinación entre estos profesionales y servicios y otros ámbitos como el educativo y el social (49% y 55% respectivamente).
Desplazamientos en busca de diagnóstico y tratamiento

Prácticamente la mitad de los afectados ha tenido que viajar en los últimos 2 años fuera de su provincia a causa de su enfermedad. De estas personas, cerca del 40% de las personas se han desplazado 5 o más veces en busca de diagnóstico o tratamiento. El 17% de los pacientes no ha podido viajar aunque lo ha necesitado.

Tratamiento

El 34% de las personas estudiadas afirma tener el tratamiento que precisa, el 25% indica que no lo tiene y el 22% que dispone de un tratamiento, pero lo considera inadecuado. Sumando estas dos últimas magnitudes, un 47% de la muestra se encuentra en una mala situación respecto de su tratamiento.

Productos sanitarios y medicamentos

Casi la mitad de la muestra asegura tener dificultades para acceder a los productos sanitarios o medicamentos que necesitaba. Las causas son, principalmente, el elevado precio del producto, que esté indicado para una patología distinta a la del paciente, la inexistencia del producto, que ha de obtenerse en otro país u otra Comunidad Autónoma o la retirada del producto o problemas burocráticos, entre otros.

Gastos relacionados con la atención de la enfermedad

Los gastos por enfermedad suponen más del 20% de los ingresos para el 30% de las personas con una enfermedad poco frecuente. Estos gastos se dedican en su mayoría a pagar medicamentos (en el 44% de los casos), a la fisioterapia (35% de los encuestados que responden esta cuestión), a los tratamientos médicos (para el 34%), al transporte (para el 29%) y a los productos de ortopedia (el 28% de los casos).

Todo ello determina la impresión generalizada entre estas personas de que su situación vital es insatisfactoria. Los datos indican que más del 40% de las personas analizadas considera que su situación económica es insuficiente, mala o muy mala.



Discapacidad

Más del 80% de las personas con enfermedades poco frecuentes tiene algún tipo de discapacidad y un porcentaje similar posee ya el certificado oficial de esta condición. Uno de cada tres de estas personas tuvo que esperar más de un año para recibir la ayuda a la que tiene derecho por poseer este certificado. Un porcentaje similar indicó que no estar conforme con la valoración del grado de discapacidad reconocido por los servicios públicos.

Prestaciones por causa de discapacidad o dependencia

Más de la mitad (el 55%) indicaron que no reciben ninguna prestación como consecuencia del reconocimiento de discapacidad o dependencia; un 19% recibe la prestación por hijo con discapacidad a cargo; el 17% recibe alguna pensión de invalidez (el 10% contributiva y el 7% no contributiva); y el 5% recibe otro tipo de ayudas económicas. En suma, el 41% recibe algún tipo de prestación por causa de su enfermedad rara o discapacidad.

Ámbito laboral

La tasa de actividad entre las personas con enfermedades poco frecuentes es actualmente del 58% y la de paro es del 24%. Según datos de la Encuesta de Población Activa (EPA) del primer trimestre de 2017 (cuando se realizó este estudio) para la población general, la tasa de actividad era en ese momento del 59% y la de paro del 19%. Por tanto, la tasa de actividad en el caso de las personas con este tipo de patología es prácticamente idéntica a la de la población general, al tiempo que su tasa de paro es algo más de 5 puntos superior.

Discriminación percibida

En la actualización del Estudio ENSERio publicada en 2018 se ha observado un aumento de la sensación de discriminación respecto a su anterior edición (2009) de trece puntos, hasta alcanzar el 43%.

Gabinete de comunicación del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer: Manuela Hernández / Tomás Muriel (95 462 27 27 / 605 603 382)