

NOTA DE PRENSA

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 DE LA COVID-19

- 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
- Desde la mesa de debate ‘Situación en tiempos de COVID-19 de los afectados por enfermedades raras y sus familias’, organizada por la Fundación Mehuer con la colaboración de Janssen, abogaron por incentivar la investigación en enfermedades raras tomando como modelo la apuesta por la investigación establecida en el actual contexto de pandemia
- También se instó a centralizar la adquisición de terapias, a semejanza de como ocurre con las terapias CAR-T, en la que todas las autonomías asumen las decisiones adoptadas por el Gobierno y no revisan los informes de posicionamiento ya adoptados

Jueves, 19 de noviembre de 2020.- Las personas con enfermedades raras también se están viendo profundamente afectadas—incluso sin sufrir un contagio— por la COVID-19. Según los datos preliminares de 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.

Así lo expuso Juan Carrión, presidente de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) en el marco de la mesa de debate ‘Situación en tiempos de COVID-19 de los afectados por enfermedades raras y sus familias’, organizada por la Fundación Mehuer

con la colaboración de Janssen. “Las consecuencias sanitarias han sido devastadoras, pero también en el ámbito social: el 70% de las familias españolas han visto canceladas por completo sus terapias de rehabilitación, siendo éste el principal problema del colectivo”, expuso Carrión.

El presidente de FEDER también subrayó que la situación de vulnerabilidad que de por sí ya padecen los tres millones de 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 su figura de cuidados”, apostilló Carrión.

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 destacó el presidente de la Fundación Mehuer –organizadora del acto– y del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, Manuel Pérez.

A este respecto, Miguel Ángel Calleja, jefe de Servicio de la Unidad de Farmacia del Hospital Universitario Virgen Macarena, sostuvo 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. “El COVID-19 debe ser una oportunidad para invertir más en sanidad y, por ende, en enfermedades raras”, concretó.

Por su parte, Ramón Frexes, director de Relaciones Institucionales de Janssen, subrayó durante el encuentro cómo la situación que se ha vivido ha hecho que más que nunca se ponga de manifiesto la importancia de una atención humanizada, en la que, teniendo como guía la innovación, la colaboración y el trabajo en equipo, se desarrolle un sistema sanitario efectivo, pero también afectivo.

Esta labor de investigación debe ser “coordinada y compartida”, como explicó el presidente de la Fundación Mehuer, Manuel Pérez, para así incentivar la participación de diversos actores en el proceso y conseguir que sea más transversal y responda mejor a las necesidades de los pacientes. “Las asociaciones de pacientes deben tener un papel más activo y relevante en la toma de decisiones sobre su salud, debemos trabajar por conseguir pacientes empoderados, personas informadas y preparadas para cuidar su salud”, añadió Frexes.

Inequidad y modelo CAR-T

La inequidad en el acceso a diagnóstico y, especialmente, en el tratamiento, es uno de los principales problemas a los que se enfrentan las personas con enfermedades raras en España dada la configuración del modelo sanitario del país, con un sistema distinto en cada comunidad autónoma. Es por ello que los ponentes de la mesa –que estuvo moderada por la periodista Mariló Montero– abogaron por imitar la gestión de las terapias celulares CAR-T, en la que todas las autonomías asumen las decisiones adoptadas por el Gobierno y no revisan los informes de posicionamiento ya adoptados.

Manuel Pérez también expuso el modelo de funcionamiento de la Organización Nacional de Trasplantes, “que es un ejemplo mundial y nadie discute”, para la adquisición de los tratamientos para las personas con enfermedades raras. “Falta cohesión a la hora de abordar las necesidades terapéuticas de las personas con enfermedades raras. Y esta cohesión la debe dar el Comité Interterritorial del SNS con decisiones vinculantes. Actualmente son los hospitales los que deben adquirir los medicamentos huérfanos, lo que compromete seriamente sus presupuestos. Esa presión no debe tenerla el gerente de un hospital, ni el prescriptor”, expuso el presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer.

En este mismo sentido, Miguel Ángel Calleja concretó la necesidad de crear un “Fondo MH” para la adquisición centralizada de los medicamentos huérfanos –las terapias especialmente creadas para tratar enfermedades raras–, garantizar la equidad en el acceso a los tratamientos para estas patologías ya disponibles en España e importar los existentes en el extranjero, dado que en Europa existen 92 medicamentos huérfanos aprobados y disponibles, pero en España sólo la mitad. A fin de garantizar la accesibilidad a estas terapias, Calleja también instó a seguir el modelo alemán: “El primer año se acepta el precio que plantea la industria para así acelerar el acceso de los pacientes a los tratamientos y al siguiente año se reevalúa el precio”, precisó.

Por su parte, el presidente de FEDER, Juan Carrión, también comentó que la COVID-19 “representa en parte el paradigma al que se enfrentan las enfermedades poco frecuentes”, es decir, cómo se debe priorizar la investigación enfocada a diagnóstico y tratamiento ante problemas de salud urgentes caracterizados por su desconocimiento global”.

En este sentido, destacó la importancia de desarrollar la telemedicina y generar una estructura tecnológica que favorezca el intercambio de información entre especialistas, unificar el historial clínico y el historial social, regular la dispensación del tratamiento domiciliario o potenciar la sensibilización en los centros educativos, entre otras propuestas.

Para más información:

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