



### **NOTA DE PRENSA**

***28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras***

## **SEVILLA RECLAMA UNA MAYOR APUESTA EN INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS DE LA MANO DEL X CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y PATOLOGÍAS DE BAJA PREVALENCIA, QUE TENDRÁ LUGAR EN LA CIUDAD A FINALES DE ABRIL**

- Desde el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer y el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla se aboga por aprovechar el potencial investigador generado a consecuencia de la COVID-19 para aplicarlo al ámbito de las enfermedades raras, que afectan a unos 3 millones de personas en toda España
- 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 vieron canceladas sus pruebas de diagnóstico, el 32% el acceso a tratamiento y un 31% sus intervenciones quirúrgicas o trasplantes a consecuencia de la irrupción de la COVID-19
- 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, 27 de febrero de 2022.-** Con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que tendrá lugar el próximo lunes 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 con la irrupción de la pandemia, las personas con algunas de estas patologías se han visto 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.

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, presidente de ambas entidades, 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”. La propia Fundación Mehuer, a lo largo de sus casi 20 años de existencia, ha dotado en torno a un cuarto de millón de euros para líneas de investigación en este campo, sufragando en 2021, en plena pandemia, incluso una beca de 25.000 euros, la más alta de su historia.

Sobre todos estos aspectos se incidirá de forma concreta en el X Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, que tendrá lugar en Sevilla del 26 al 28 de abril, el principal encuentro de su ámbito en España y que reunirá en la capital

hispalense a pacientes, investigadores, sanitarios, representantes de la administración y de la industria farmacéutica. “Ahora, más que nunca, es necesario llevar a cabo este encuentro, que ha tenido que ser pospuesto un año a causa de la pandemia. Precisamente por el impacto que ha tenido la COVID-19 en el campo de las enfermedades raras, resulta esencial poner de manifiesto la necesidad de una mayor apuesta científica y administrativa por estas patologías y las personas que las padecen”, ha apostillado Manuel Pérez.

### **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 (605 603 382)**