



NOTA DE PRENSA

EXPERTOS RECLAMAN LA CREACIÓN DE UN FONDO NACIONAL PARA EL ABORDAJE DE LAS ENFERMEDADES RARAS Y ASÍ ACABAR CON LAS INEQUIDADES EN LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES

- Así ha quedado constatado en el transcurso de la mesa redonda ‘Trabajando juntos para impulsar el cambio en la vida de las personas con enfermedades poco frecuentes’, celebrada en el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla
- El objetivo fundamental de esta mesa redonda era dar a conocer y analizar las conclusiones que sobre la situación de las políticas españolas en el campo de las enfermedades raras fueron presentadas en la conferencia Europlan II
- Desde FEDER lamentan que el desarrollo de distintas estrategias en las comunidades autónomas “dificulten” la atención a los pacientes y la coordinación entre los distintos agentes sanitarios a la hora de establecer derivaciones de afectados a centros de referencia de otra región o un acceso más equitativo a los tratamientos
- FEDER y el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla insisten en la creación de un fondo nacional que sufrague el acceso a medicamentos huérfanos para así acabar con las inequidades que padecen los pacientes
- La celebración de la mesa redonda ‘Trabajando juntos para impulsar el cambio en la vida de las personas con enfermedades poco frecuentes’ se engloba dentro de las actividades académicas del Máster Conocimiento Actual de las Enfermedades Raras de la Universidad Internacional de Andalucía y la Universidad Pablo de Olavide, y del Máster en Intervención Psicológica Integral en Enfermedades Poco Frecuentes de la Universidad de Sevilla y FEDER

Sevilla, 22 de enero de 2015.- Expertos del ámbito sanitario han reclamado esta semana que la atención a los pacientes de enfermedades raras se desarrolle a partir de un fondo nacional que permita a éstos un acceso igualitario a los tratamientos y las prestaciones

sociales. Así quedó constatado en el transcurso de la mesa redonda ‘Trabajando juntos para impulsar el cambio en la vida de las personas con enfermedades poco frecuentes’, celebrada en el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla.

El objetivo fundamental de esta mesa redonda era dar a conocer y analizar las conclusiones que sobre la situación de las políticas españolas en el campo de las enfermedades raras fueron presentadas en la conferencia Europlan II, celebrada en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, el pasado mes de noviembre. Europlan es un proyecto dirigido a proporcionar apoyo en el desarrollo de recomendaciones sobre cómo definir un plan estratégico nacional para las enfermedades raras, así como garantizar la transferibilidad de las recomendaciones europeas en cada uno de los países miembros.

Para desglosar los datos esenciales de este programa europeo para el correcto desarrollo de las estrategias nacionales en enfermedades de baja prevalencia, estuvo presente en el Colegio de Farmacéuticos sevillano el Dr. Manuel Posada de la Paz, director del Área de Genética Clínica y Epidemiología Genética (Instituto de Salud Carlos III de Madrid), presidente electo de la Conferencia Internacional de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos (International Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs – ICORD). Le tomó el testigo Alba Ancochea, directora general de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), que representa a más de 200 asociaciones de pacientes de enfermedades raras, y quien se encargó de señalar los objetivos de su colectivo para 2015, partiendo de las premisas recogidas en Europlan.

De este modo, Ancochea repasó algunos aspectos que, en opinión de FEDER, deben ser tenidas en cuenta por las administraciones sanitarias de cara a este año. Así, por ejemplo, echó en falta la “implementación real” de una estrategia nacional para el abordaje de las patologías de baja prevalencia, a la par que lamentó que el desarrollo de distintas estrategias en las comunidades autónomas “dificulten” la atención a los pacientes y la coordinación entre los distintos agentes sanitarios a la hora de establecer derivaciones de afectados a centros de referencia de otra región o un acceso más equitativo a los tratamientos.

A colación de estas palabras, la representante de FEDER insistió en la necesidad de promover una “mayor y mejor” formación e información en torno a las enfermedades raras, a través de medidas como la elaboración de guías sobre patologías de baja prevalencia con un enfoque biopsicosocial, el impulso a un teléfono único de atención sobre estas enfermedades, o que la formación de los MIR contenga un módulo específico sobre estas dolencias. Asimismo, recalcó la importancia de “fortalecer, garantizar y agilizar” el procedimiento de designación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR). También solicitó que los Presupuestos Generales del Estado (PGE) de 2016 y años posteriores incorporen “partidas para el Fondo de Cohesión Sanitaria, que facilite acciones como el traslado de pacientes entre comunidades autónomas para que puedan recibir la atención que merecen para su patología en un centro que no sea de su región”.

Sin dejar de lado los PGE, Anchochea también apostilló la importancia de incluir en los mismos una partida específica para el acceso de medicamentos huérfanos, sacándolos así de las cuentas de las comunidades autónomas y de los hospitales, situación que actualmente genera “inequidades” en el acceso a los tratamientos.

Sobre esta idea también ahondó Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, de la Fundación Mehuer y anfitrión de la cita, quien no quiso dejar pasar la ocasión para reiterar su petición de crear un “fondo estatal” que sufrague los medicamentos huérfanos. Pérez centró su intervención en el acceso a estos tratamientos, recalcando que en la actualidad “tras años sin tratamientos, por fin se fabrican los medicamentos, aunque la tardanza de las administraciones en ponerlos a disposición de los afectados les genera a éstos un enorme perjuicio”, explicó. A ello, prosiguió, hay que sumar el papel de las Comisiones de Evaluación de Medicamentos de las comunidades autónomas, que “en algunos momentos también retrasan la aplicación de los medicamentos”, apostilló.

Junto a estos ponentes reseñados, también participaron en la mesa redonda los doctores Francesc Palau, director del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) y miembro del Comité de Expertos Europeo en Enfermedades Raras (EUCERD); y Rafael Camino, coordinador de la Unidad de Neuropediatría del Hospital Reina Sofía de Córdoba y actual Director del Plan Andaluz de Atención a pacientes con Enfermedades Raras (PAPER).

El Dr. Palau desgranó aspectos relativos a la investigación contenidos en el Europlan, resaltando en su alocución la necesidad de “aunar esfuerzos” en este campo, fomentando una mayor colaboración “público-privada” y favoreciendo una “transferencia más eficaz del trabajo que se hace en un laboratorio a la práctica clínica”. Por su parte, el Dr. Camino detalló los aspectos sobre los que trabaja el PAPER, haciendo especial hincapié en los beneficios que repercute el cribado neonatal para la detección precoz de enfermedades raras, una medida que se verá potenciada de la mano de la estrategia nacional para la atención a pacientes de patologías de baja prevalencia.

La celebración de la mesa redonda ‘Trabajando juntos para impulsar el cambio en la vida de las personas con enfermedades poco frecuentes’ se engloba dentro de las actividades académicas del Máster Conocimiento Actual de las Enfermedades Raras de la Universidad Internacional de Andalucía y la Universidad Pablo de Olavide, y del Máster en Intervención Psicológica Integral en Enfermedades Poco Frecuentes de la Universidad de Sevilla y FEDER.

Para más información:

Gabinete de comunicación del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla: Manuela Hernández / Tomás Muriel (95 462 27 27 / mhernandez@euromediagrupo.es / tmuriel@euromediagrupo.es)