

NOTA DE PRENSA

SOLICITAN QUE EL MINISTERIO DE SANIDAD LIDERE LA LUCHA CONTRA LAS ENFERMEDADES RARAS CON LA “COLABORACIÓN LEAL” DE LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS

- Esta fue una de las principales conclusiones expuestas en la última sesión del Foro InnovaER, celebrada en la Universitat Internacional de Catalunya, bajo el título ‘Políticas sanitarias y servicios de salud en el ámbito de las enfermedades raras’
- El Foro InnovaER está promovido por la Fundación Mehuer y la iniciativa Cátedras en Red impulsada por Janssen

Barcelona, 26 de enero de 2016.- “El liderazgo de la lucha contra las enfermedades raras corresponde al Ministerio de Sanidad, que debe asumir ese papel con la colaboración leal de las comunidades autónomas a través de un órgano como es el Consejo Interterritorial de Sanidad”. Esta fue una de las principales conclusiones expuestas en la última sesión del Foro InnovaER, celebrada en Barcelona bajo el título ‘Políticas sanitarias y servicios de salud en el ámbito de las enfermedades raras’ y en la que representantes del ámbito de la investigación, la atención sanitaria, la industria y las asociaciones de pacientes solicitaron a las administraciones, y en especial a los representantes políticos, un mayor diálogo para proseguir con los avances alcanzados años atrás con iniciativas como la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, aprobada en 2009.

La sesión de este foro sobre iniciativas de innovación en torno a las enfermedades raras, promovido por la Fundación Mehuer y la iniciativa Cátedras en Red impulsada por Janssen y celebrada en la Universitat Internacional de Catalunya (que forma parte de Cátedras en Red), se centró en esta ocasión en abordar cuestiones relativas al tratamiento que estas patologías reciben por parte de las administraciones sanitarias.

En este sentido destacó la intervención de Manuel Pérez, presidente de la Fundación Mehuer y el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, quien solicitó, entre otras medidas, el establecimiento de “un precio común y real” para los medicamentos huérfanos en todo el país, así como un fondo estatal para la adquisición de los tratamientos. “Todo lo que

sea crear fondos autonómicos, provinciales o a disposición de las gerencias de los hospitales no va a permitir alcanzar una solución rápida para solventar las inequidades existentes en el acceso a los tratamientos”, expuso Pérez.

También expusieron sus particulares exigencias dos especialistas ligados al campo de la atención y la investigación como son los Dres. Julio Delgado y Josep Torrent-Farnell, hematólogo del Hospital Clínic y médico-farmacéutico además de profesor de la Universidad Autónoma de Barcelona, respectivamente. En su caso solicitaron mayor celeridad en la introducción de los tratamientos en España y las distintas comunidades autónomas tras su aprobación.

“Hace dos años que en Estados Unidos se aprobó y se usa un fármacos que sería muy efectivo para el tratamiento de algunos de mis pacientes. Aquí aún no ha llegado. Pero que es medicamentos aprobados por la EMA (Agencia Europea del Medicamento) a los dos días, por ejemplo, ya están disponibles en países como Alemania y aquí tardan una eternidad en estar disponibles”, expuso el Dr. Delgado. Por su parte, Torrent-Farnell aludió a la necesidad de homogeneizar la atención y la respuesta que se ofrece a los pacientes de enfermedades raras en todo el territorio nacional indistintamente de su comunidad autónoma. “Si una comunidad autónoma dé un paso y se ve que va bien, es necesario que el resto de las CC.AA vayan detrás, de la mano, e implementar lo que para una ha sido bueno” ha expuesto.

Por su parte, Ramón Frexes, director de Relaciones Institucionales de Janssen, defendió el papel de la industria y su labor social, “ofreciendo no sólo avances en medicamentos huérfanos como por ejemplo para las enfermedades hematológicas más agresivas, sino colaborando también con proyectos sociales que mejoran la vida de las personas con enfermedades raras “

Junto a todos estos ponentes también participó en el foro Jordi Cruz, presidente de MPS (Mucopolisacaridosis) España y vocal de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), como representante del colectivo de pacientes, sumando su voz a la del resto de participantes a la hora de solicitar una mayor coordinación entre administraciones con el fin de ofrecer a los pacientes afectados por este tipo de patologías una respuesta equitativa y ajustada a sus necesidades terapéuticas.

Por último cabe reseñar que ejerció como moderadora María Dolors Navarro, directora del Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y Pacientes, de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC). La UIC es una de las universidades integrantes de la iniciativa Cátedras en Red, promovida por Janssen.

Sobre Fundación Mehuer

La Fundación Mehuer es una entidad creada por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla en el año 2010 dedicada a fomentar la investigación y la divulgación en torno a las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos. En este sentido, esta fundación impulsa actividades tales como el Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, del que ya se han organizado siete ediciones con carácter bienal

(la octava edición tendrá lugar en febrero de 2017) y que reúne a los principales expertos en diagnóstico y tratamiento sobre estas enfermedades. Esta actividad se lleva a cabo en colaboración con FEDER y el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla.

Aparte de la dotación de becas para la investigación (de las que se han entregado más de una veintena), Mehuer también convoca anualmente un premio periodístico que reconoce a las mejores piezas, publicadas en prensa, radio, televisión o Internet, relacionadas con estas patologías.

Sobre Janssen

Desde sus inicios, Foro InnovaER cuenta con el patrocinio de Janssen, que lleva 25 años investigando en torno a las enfermedades hematológicas.

Actualmente, esta firma sigue innovando en mieloma múltiple, en leucemia, linfomas y enfermedades de muy baja prevalencia como la macroglobulinemia de Waldenstrom y la Enfermedad de Castleman, en las que trabajan para dar acceso a los pacientes a distintos fármacos innovadores.

Sobre Cátedras en Red

Cátedras en Red es una iniciativa pionera en España compuesta actualmente por cuatro grupos multidisciplinares de investigadores que, desde diferentes perspectivas, abordan asuntos relacionados con la medicina y la atención sanitaria en España. Cada una de las cátedras que forman parte del proyecto (Aula de Innovación en Terapéutica Farmacológica, de la Clínica Universidad de Navarra, la Cátedra de Economía de la Salud y Uso Racional del Medicamento, de la Universidad de Málaga, la Cátedra de Innovación y Gestión Sanitaria, de la Universidad Rey Juan Carlos, de Madrid y el Aula en Innovación en Política Sanitaria Janssen - Universitat Internacional de Catalunya) están especializadas en una disciplina concreta.

Esta visión interdisciplinar de Cátedras en Red contribuye al enriquecimiento de los conocimientos adquiridos, individualmente, gracias a un abordaje global de los diferentes ámbitos de interés. La divulgación de dicho conocimiento es, precisamente, uno de los principales objetivos del proyecto, patrocinado por Janssen.

Para más información:

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