

### NOTA DE PRENSA

## **EXPERTOS SEÑALAN QUE MUCHOS PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA NO PUEDEN ACCEDER A TRATAMIENTOS YA DISPONIBLES EN EL PAÍS POR TRABAS BUROCRÁTICAS**

- **Más de 400 personas asistieron a la primera sesión del Foro InnovaER en su tercera edición, y que tuvo lugar en el Aula Magna de la Facultad de Farmacia de la Universidad de Granada**
- **La inequidad en el acceso a tratamiento según la procedencia del paciente, la atención a personas sin diagnóstico o los últimos avances sobre diagnóstico y tratamiento en mieloma múltiple, entre los contenidos analizados en esta mesa redonda**
- **El Foro InnovaER es un espacio para el diálogo sobre medidas innovadoras en el ámbito de las enfermedades raras promovido por la Fundación Mehuer, el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la compañía Janssen**

**Granada, 27 de octubre de 2016.-** El Foro InnovaER, el espacio para el diálogo acerca de iniciativas innovadoras en el ámbito de las enfermedades raras promovido por la Fundación Mehuer, el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la compañía Janssen, ha echado a andar en su tercera edición con una mesa redonda titulada ‘Situación actual de las enfermedades raras en España’ en la que se ha vuelto a reclamar un acceso equitativo a los tratamientos para estas patologías en todo el territorio nacional, recalcando que “existiendo un tratamiento para una enfermedad rara, que es correctamente prescrito por un facultativo, termina por no ser administrado al paciente por interferencias burocráticas”.

Así se expresó Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la fundación organizadora de este encuentro, que en esta ocasión se celebró en el Aula Magna de la Facultad de Farmacia de la Universidad de Granada, y que congregó a más de 400 asistentes entre alumnos, profesores, catedráticos y pacientes. Ante este público, Pérez recalcó asimismo que “si bien el código genético marca a los enfermos y condiciona la aparición o no de la patología, no se puede permitir que el código postal

marque a los enfermos y condicione el tratamiento o no de la patología”, en referencia a que, según la comunidad autónoma del paciente, podrá acceder a no al tratamiento necesario para su patología.

Como solución a todo esto, el presidente de la Fundación Mehuer abogó por crear un fondo estatal que sufrague todos los tratamientos con medicamentos huérfanos y a establecer un precio común y real de estos fármacos en toda España.

Muy en relación con estas palabras también se expresó Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), quien aseguró que “con las competencias específicas en materia de sanidad se hace hoy muy difícil la equidad respecto a la accesibilidad a tratamientos y que eso no puede ser la hoja de ruta de ninguna administración sanitaria que quiere una salud universal para todos”.

Aparte de solicitar igualdad en el acceso a tratamientos y medicamentos, Carrión hizo especial hincapié en que hoy en día el tiempo de estimación media para diagnosticar una enfermedad rara está entre 2 y 5 años si bien hay personas que tardan más de 10 años e incluso algunas fallecen sin ser diagnosticadas. En este sentido manifestaba que conocer un diagnóstico es clave para avanzar y que por eso es también clave establecer, como así lo ha hecho FEDER, un programa de atención a personas sin diagnóstico que, en este último año, ha atendido a un total de 3600 personas.

Fiel a su espíritu, esta nueva edición del Foro InnovaER sirvió para conocer las últimas novedades en relación al diagnóstico y tratamiento de una patología concreta, como fue el caso del mieloma múltiple, enfermedad sobre la que habló el Dr. Situación actual y perspectiva de futuro del Mieloma Múltiple” el Dr. Rafael Ríos, coordinador de la Unidad de Gammapatías Monoclonales del Complejo Hospitalario Universitario de Granada.

Pese a estar definida como enfermedad incurable, a día de hoy ya se puede curar a un porcentaje –todavía muy pequeño– de pacientes con esta enfermedad, siendo la obesidad el único factor pronóstico evitable. Y es que, según estudios epidemiológicos, hasta un 10% de los casos de esta enfermedad pueden ser atribuibles a este factor.

“El objetivo actual del tratamiento del Mieloma es plantearnos la curación –a día de hoy el porcentaje es aún pequeño– y cuando eso no sea posible conformarnos con convertir el mieloma múltiple en una enfermedad crónica con la que el paciente pueda vivir con una calidad de vida normal”, concluyó el Dr. Ríos.

Sobre investigación también habló Lourdes López Onieva, bioquímica investigadora del Centro GENyO de Granada, y quien ha recibido una de las ayudas a la investigación otorgadas por Fundación Mehuer este año en relación a su proyecto 'Desarrollo de herramientas de terapia génica para el tratamiento del Síndrome de Bernard-Soulier', que busca conseguir un tratamiento no basado en medicamentos para los afectados por esta patología.

La industria farmacéutica ha estado esta vez representada por Cristina Cecilia San Vicente, Medical Scientific Liaison de la compañía Janssen en Andalucía, quien destacó la labor de su laboratorio en la búsqueda de tratamiento para patologías de baja prevalencia englobadas dentro del ámbito de las neoplasias hematológicas entre las que se encuentran el mieloma múltiple, leucemias agudas crónicas, síndromes mielodisplásicos, mielofibrosis, linfoma de Hodgkin, enfermedad de Castleman y macroglobulinemia de Waldenstrom.

La moderación de esta sesión corrió a cargo de Ana del Moral, decana de la Facultad de Farmacia de la Universidad de Granada.

Tras la cita granadina, Zaragoza y Murcia serán las ciudades donde se celebren algunas de las sesiones de esta tercera edición del Foro InnovaER, promovido por la Fundación Mehuer, el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la compañía Janssen.

**Para más información:**

**Gabinete de comunicación del Foro InnovaER (Fundación Mehuer): Tomás Muriel (95 462 27 27 / 605 603 382)**