



NOTA DE PRENSA

UN MEJOR Y MÁS RÁPIDO DIAGNÓSTICO Y EVITAR LAS INEQUIDADES EN EL ACCESO A LOS TRATAMIENTOS INNOVADORES, PRINCIPALES RETOS EN LA LUCHA CONTRA LAS ENFERMEDADES RARAS

- Ambos temas serán abordados en el VIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, que tendrá lugar en Sevilla entre el 16 y el 18 de febrero
- La divulgación llevada a cabo en estos años y la mayor concienciación social en torno a estos temas, principales logros en el ámbito de las patologías de baja prevalencia
- La implantación de un precio real común y razonable de los medicamentos huérfanos en todo el país y sin diferencias entre comunidades autónomas, el desarrollo real del anunciado Registro de Enfermedades Raras o el establecimiento de un fondo estatal para la adquisición de los fármacos destinados al tratamiento de estas patologías, entre otros de los temas de interés que se abordarán en el encuentro
- Según la OMS, entre el 6 y el 8 por ciento de la población padece alguna enfermedad rara, de las que ya se han descrito más de 7.000 distintas
- Una encuesta realizada por la Federación Española de Enfermedades Raras señala que el 46,6% de los pacientes de estas patologías no se sienten satisfechos con la atención sanitaria que reciben por motivo de su enfermedad y el 75% se han sentido discriminados al menos en alguna ocasión por motivo de su enfermedad, cuyo diagnóstico y tratamiento supone cerca del 20% de los ingresos anuales de cada familia afectada.

Sevilla, 31 de enero de 2017.- La ciudad de Sevilla acogerá entre los días 16 y 18 de febrero la octava edición del Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, el encuentro con mayor trayectoria y proyección de cuantos se celebran en su ámbito en España y que en esta ocasión profundizará en cuestiones de especial interés para los afectados por estas patologías, tales como el acceso a tratamientos innovadores, las vías para su financiación, así como las distintas políticas que se están articulando en relación a estas enfermedades tanto en el plano internacional como en el nacional y el autonómico.



VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

'Enfermedades Raras, un compromiso en Red'

Sevilla

16, 17 y 18 de febrero de 2017



feder

mehuer

Fundación feder
Enfermedades Raras

www.farmaceticosdesevilla.es

Pese a los avances producidos en el campo de las enfermedades raras en los últimos 20 años –tiempo que prácticamente ha transcurrido desde que el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla comenzara su actividad en el campo de estas patologías y organizara la primera edición del congreso, que tuvo lugar en el año 2000–, especialmente en lo relativo a divulgación y concienciación social, “queda aún mucho por hacer, en especial en lo concerniente al diagnóstico y al acceso equitativo a los tratamientos, un pilar esencial en la correcta atención a los pacientes y un aspecto sobre el que hemos reiterado en estos últimos años la necesidad de articular medidas” explica Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, de la Fundación Mehuer y del propio Congreso.

Entre las medidas que se plantean para facilitar el acceso a dichos tratamientos se encuentran la implantación de un precio real común y razonable de los medicamentos huérfanos en todo el país y sin diferencias entre comunidades autónomas, el desarrollo real del anunciado Registro de Enfermedades Raras o el establecimiento de un fondo estatal para la adquisición de los fármacos destinados al tratamiento de estas patologías. Todos estos temas se expondrán y analizarán en el marco del congreso, en el que se darán cita más de 300 personas, entre las que se encontrarán pacientes, miembros de la industria, investigadores, profesionales sanitarios y representantes de la administración y de grupos políticos.

Entre estos ponentes, destaca la participación de Rafael Bengoa, antiguo consejero de Salud del Gobierno vasco y asesor en materia de sanidad del ex presidente Barack Obama; Antoni Montserrat, de la Dirección General de Salud Pública de la Comisión Europea; Manuel Posada, director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto Nacional de Salud Carlos III, el propio Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), así como consejeros y portavoces de sanidad de los diferentes partidos políticos, entre otros muchos. Asimismo, la presidencia del Comité Científico del encuentro recae sobre el profesor D. Santiago Grisolia, Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica de 1990 y personalidad de fama internacional.

La realidad de las enfermedades raras en España

Según datos de la OMS, entre el 6 y el 8 por ciento de la población padece alguna enfermedad rara, de las que ya se han descrito más de 7.000 distintas. Atendiendo al



VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

'Enfermedades Raras, un compromiso en Red'

Sevilla

16, 17 y 18 de febrero de 2017



feder

mehuer

Fundación feder
Enfermedades Raras

www.farmaceuticosdesevilla.es

intervalo de porcentaje descrito por la Organización Mundial de la Salud, en una ciudad como Sevilla habría entre 42.000 y 56.000 personas con alguna de estas patologías, muchas de las cuales no lo sabrían siquiera al no contar con diagnóstico.

Pese a los alcances logrados en estos últimos años, son muchos los retos que quedan por solventar en la asistencia a estas dolencias. Según un estudio realizado por FEDER, estos son los principales problemas:

El diagnóstico de las enfermedades raras

El promedio de tiempo estimado que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas hasta la consecución del diagnóstico de una enfermedad rara es de 5 años. En uno de cada cinco casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado. El retraso diagnóstico tiene diversas consecuencias. La más frecuente es no recibir ningún apoyo ni tratamiento (40,9%), aunque también destacan el haber recibido un tratamiento inadecuado (26,7%) y el agravamiento de la enfermedad (26,8%).

Atención sanitaria

El 46,6% de las personas afectadas por enfermedades raras no se sienten satisfechos con la atención sanitaria que reciben por motivo de su enfermedad. Para más del 40% de las personas las razones es que reciben un tratamiento que consideran inadecuado o bien no disponen del tratamiento que necesitan. El 72% considera que al menos alguna vez ha sido tratado de un modo inadecuado por algún profesional sanitario como consecuencia de su enfermedad, principalmente por falta de conocimientos sobre la enfermedad (el 56%). Para el 36% de los afectados la cobertura de los productos sanitarios por parte de la Sanidad Pública es escasa o nula. En el 85% de los casos, estos medicamentos coadyuvantes y productos sanitarios son tratamientos continuos o de larga duración. Sólo el 6% de los afectados utiliza medicamentos huérfanos. De ellos, el 51% de las familias tienen dificultades para acceder a los mismos.

Desplazamientos en busca de diagnóstico y tratamiento

Prácticamente la mitad de los afectados ha tenido que viajar en los últimos 2 años fuera de su provincia a causa de su enfermedad. De estas personas, cerca del 40% de las personas se han desplazado 5 o más veces en busca de diagnóstico o tratamiento. El 17% de los pacientes no ha podido viajar aunque lo ha necesitado.

Gastos relacionados con la atención de la enfermedad

El coste del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad supone cerca del 20% de los ingresos anuales de cada familia afectada. En términos absolutos, esto supone una



VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

'Enfermedades Raras, un compromiso en Red'

Sevilla

16, 17 y 18 de febrero de 2017



feder

mehuer

Fundación **feder**
Enfermedades Raras

www.farmaceticosdesevilla.es

media de más de 350 euros por familia y mes, una cifra muy representativa del alto coste que supone la atención a las enfermedades poco frecuentes. Los gastos a cubrir en la mayoría de los casos, se relacionan con la adquisición de medicamentos y otros productos sanitarios (50% de las personas), el tratamiento médico (43%), las ayudas técnicas y la ortopedia (30%), el transporte adaptado (27%), la asistencia personal (23%) y la adaptación de la vivienda (9%).

En la actualidad la adquisición de los tratamientos corre a cargo del presupuesto de los hospitales, representando el 10% del total de su presupuesto (según datos de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria), mientras que la adquisición por parte de un fondo estatal supondría tan sólo el 3,23% del gasto total de medicamentos del SNS.

Situación actual y percepción de discriminación

El 75% de las personas consultadas por FEDER se han sentido discriminadas al menos en alguna ocasión por motivo de su enfermedad. Los principales ámbitos en los que las personas se sienten discriminadas son, por este orden, en el disfrute de su ocio (un 32%), en la atención sanitaria (32%), en el ámbito educativo (30%) y en las actividades de la vida cotidiana (30%).

Necesidades de apoyo, dependencia y situación laboral

Más de un 70% de los afectados entrevistados por FEDER posee el certificado de discapacidad, aunque el 35% aseguran que no están satisfechos con el grado reconocido, normalmente porque consideran que no se les hizo una valoración adecuada por falta de conocimiento acerca de la enfermedad. A pesar que el 70% dispone de certificado de discapacidad, sólo uno de cada 5 tiene el reconocimiento, y de éstos sólo uno de cada 3 han recibido ya prestación. La medida de dedicación al cuidado de un afectado es de 5 horas diarias.

Por lo general, necesitan apoyos para desarrollar actividades básicas y avanzadas de la vida diaria, principalmente en su vida doméstica (44%), desplazamientos (42%) o movilidad (39%). Sólo 1 de cada 10 no necesitaría ningún tipo de apoyo. Lo más habitual es que los apoyos que se requieran sean dispensados por los propios familiares residentes en el hogar, principalmente los padres (un 41%), pero también hermanos (17%), esposos/as (14%) o abuelos (10%). Un 41% de los casos han perdido oportunidades laborales. En un 37% se ha tenido que reducir la jornada laboral y en un 37% se han perdido oportunidades de formación.

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