



VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

'Enfermedades Raras, un compromiso en Red'

Sevilla

16, 17 y 18 de febrero de 2017



www.farmaceticosdesevilla.es

NOTA DE PRENSA

PACIENTES, INVESTIGADORES, PROFESIONALES SANITARIOS Y REPRESENTANTES DE LA INDUSTRIA Y LA POLÍTICA SE DAN CITA DESDE ESTE JUEVES EN SEVILLA CON MOTIVO DEL PRINCIPAL CONGRESO DE ENFERMEDADES RARAS DE ESPAÑA

- Este jueves comienza el VIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, que se prolongará hasta el sábado y que congregará en la capital hispalense a más de 300 personas para abordar los principales retos a los que se enfrenta la lucha contra estas patologías
- 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 los temas de interés que se abordarán en el encuentro
- Entre los ponentes, destaca la participación del secretario general de Sanidad y Consumo del Ministerio de Sanidad, José Javier Castrodeza; el consejero de Salud de la Junta de Andalucía, Aquilino Alonso; o Rafael Bengoa antiguo consejero de Salud del Gobierno vasco y asesor en materia de sanidad del ex presidente de los Estados Unidos de América, Barack Obama
- Puede conocer el programa completo de esta edición del congreso a través de [este enlace](#)

Sevilla, 14 de febrero de 2017.- La ciudad de Sevilla acoge desde este jueves y hasta el próximo sábado 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.

Más de 300 personas, entre las que tendrán cabida pacientes, investigadores, profesionales sanitarios y representantes de la industria y la política, abordarán a lo



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

largo de las tres jornadas congresuales los principales retos a los que se enfrenta la lucha contra estas patologías, entre los que se encuentran temas de especial interés para el colectivo de personas afectadas –más de tres millones en todo el país– como 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 estos ponentes, destaca a participación del secretario general de Sanidad y Consumo del Ministerio de Sanidad, José Javier Castrodeza; el consejero de Salud de la Junta de Andalucía, Aquilino Alonso; 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 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%).



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

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 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



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

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.

Puede acceder al programa completo del VIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos a través de [este enlace](#).

Para más información, gestión de entrevistas con ponentes y/o pacientes:

Gabinete de comunicación del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer: Manuela Hernández (95 462 27 27 / 651 867 278) / Tomás Muriel (95 462 27 27 / 605 603 382)