



REAL E ILUSTRE  
COLEGIO DE FARMACÉUTICOS  
DE SEVILLA



## NOTA DE PRENSA

*28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras*

### **ESTABLECER UN FONDO ESTATAL PARA SUFRAGAR LOS TRATAMIENTOS Y ACABAR CON LAS BARRERAS ENTRE COMUNIDADES AUTÓNOMAS, RETOS PARA OFRECER UNA MEJOR ATENCIÓN A LOS PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS**

- Actualmente la adquisición de los medicamentos huérfanos corresponde a los hospitales, comprometiendo más del 10% de su presupuesto
- Centralizar la adquisición de los tratamientos a través de un fondo estatal representaría tan sólo el 3,23% del gasto total de medicamentos del SNS
- Las numerosas barreras autonómicas existentes dificultan llegar pronto al diagnóstico, conseguir derivaciones y acceder al tratamiento. En España transcurre un promedio de 5 años entre la aparición de los primeros síntomas de una enfermedad rara y la consecución de un diagnóstico
- En España, tras quedar registrado y autorizado un medicamento huérfano, autoridades competentes en materia de intervención de precios de las comunidades autónomas establecen condiciones que suponen, en la práctica, una limitación de acceso y unas notables diferencias entre las distintas comunidades

**Sevilla, 28 de febrero de 2017.-** La adquisición de los tratamientos específicos para las enfermedades raras, los denominados como medicamentos huérfanos, corre actualmente a cargo de los hospitales, representando esta partida algo más del 10% de su presupuesto –según datos de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria–, un hecho que compromete seriamente la viabilidad económica de estos centros sanitarios. Para paliar esta situación, desde el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer (entidad creada por esta corporación farmacéutica para promover mayor concienciación social en torno a estas patologías) se solicita la creación de un

fondo común de ámbito estatal desde el que se sufrague la compra de estos fármacos. En este caso, la partida representaría tan sólo el 3,23% del gasto total de medicamentos del Sistema Nacional de Salud (SNS).

Esta es una de las demandas que se realiza desde Mehuer y el Colegio de Farmacéuticos sevillano con motivo del Día Mundial de las Enfermedades, y con la que se trata de recoger también algunas de las reclamaciones efectuadas por los pacientes en el marco del VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, principal encuentro en torno a estas patologías en España y que se ha celebrado en Sevilla entre los días 16 y 18 de este mes.

Otra de las reclamaciones que ambas entidades realizan en este día especialmente dedicado a los pacientes y familiares de estas dolencias atañe a las “numerosas barreras autonómicas existentes que dificultan llegar pronto al diagnóstico, conseguir derivaciones y acceder al tratamiento”, explica Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y de la Fundación Mehuer.

En lo concerniente al diagnóstico, en España transcurre un promedio de 5 años entre la aparición de los primeros síntomas de una enfermedad rara y la consecución de un diagnóstico, llegando hasta 10 o más años en uno de cada cinco casos. Ello implica no poder acceder a tratamientos específicos, no recibir ningún apoyo o tratamiento (40,9% de los casos) o que éste sea inadecuado (26,7%), observándose agravamiento de la enfermedad en el 26,8% de los casos, e implica también múltiples viajes y no poder acceder a determinadas ayudas.

En el caso de que se cuente con un diagnóstico definitivo, pacientes y familiares se enfrentan a otro problema nada desdeñable: la dificultad de acceder al tratamiento necesitado. En España se da la circunstancia que, tras quedar registrado el medicamento huérfano correspondiente, autoridades competentes en materia de intervención de precios de las diferentes comunidades autónomas, establecen condiciones que suponen, en la práctica, una limitación de acceso y unas notables diferencias entre las distintas comunidades.

“Este es, posiblemente, el principal reto de futuro y, desde luego, habrá que profundizar en la mejor manera de poner a disposición de los profesionales sanitarios y de los pacientes los tratamientos que, inexorablemente, aparecen cada año en las memorias de las agencias como nuevos medicamentos autorizados”, explica Manuel Pérez, quien considera esencial para solventar este problema establecer que el “Consejo Interterritorial de Salud desempeñe una coordinación real, leal y efectiva, que actualmente no existe, que permita acabar con las numerosas barreras autonómicas para llegar al diagnóstico, conseguir derivaciones y acceder al tratamiento”.

Junto con la adopción de las medidas anteriormente citadas, Pérez considera también necesario que las asociaciones de pacientes con enfermedades raras adquirieran mayor importancia ejecutiva y organizativa en la búsqueda, desarrollo e implantación de nuevos tratamientos, participando dentro de la estructura oficial y científica, con el

fin de atender a las necesidades de este colectivo y servir de comunicación con los pacientes para proporcionarles información rigurosa.

En concreto, su participación debería ir más allá del proceso de investigación y desarrollo de los medicamentos. En la fase de investigación, participan como expertos en los ensayos clínicos y son determinantes para el diseño del proceso, identificación de la muestra y el posterior reclutamiento. Además, están adquiriendo un papel significativo en los Comités de Ética y en la mayoría de los consejos científicos, ofreciendo información insustituible sobre algunas de las variables que definen el avance del tratamiento.

El siguiente paso es la decisión de comercialización y fijación de precio. “En esta fase, ni pacientes ni asociaciones son tenidas en cuenta, aun pese a ser los principales destinatarios y beneficiarios. Es hora de hacerles partícipes de este punto del proceso que, a todas luces, se está mostrando como uno de los más comprometidos y que más obstáculos ocasiona”, concluye Manuel Pérez.

**Para más información:**

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