

NOTA DE PRENSA

PROPONEN INCENTIVAR LA INVESTIGACIÓN EN TRATAMIENTOS INNOVADORES PARA LAS ENFERMEDADES RARAS Y APLICARLOS COMO PRIMERA OPCIÓN TERAPÉUTICA

- **El Foro InnovaER, promovido por la Fundación Mehuer y Janssen para la exposición de iniciativas innovadoras en el ámbito de las enfermedades raras, inicia su cuarta edición con una sesión dedicada a abordar la relación entre oncología y patologías de baja prevalencia**

Sevilla, 30 de enero de 2018.- La lucha contra las enfermedades raras pasa, indiscutiblemente, por la investigación. Es por ello que desde el Foro InnovaER se ha instado a incluir partidas específicas a este respecto en los Presupuestos Generales del Estado e incluso incentivar el mecenazgo o la exención fiscal como medida para favorecer la financiación de proyectos de investigación en nuevos tratamientos para este tipo de dolencias.

Esta propuesta –expuesta por D. Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)– ha sido una de las medidas concretas escuchadas en este espacio de debate sobre propuestas de innovación en el ámbito de las enfermedades raras promovido por la Fundación Mehuer y Janssen que, estrenó su cuarta edición en Sevilla con una sesión dedicada a la oncología y las patologías de baja prevalencia.

Junto con el fomento de la investigación, la financiación y la eliminación de barreras en el acceso a los tratamientos innovadores fueron otros de los aspectos más relevantes abordados en este foro de debate, en el que también se insistió en la necesidad de establecer un presupuesto estatal –gestionado desde el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud– para la adquisición de tratamientos para las enfermedades raras.

Actualmente, la adquisición de estos tratamientos se hace con cargo al presupuesto de los hospitales, “lo cual compromete seriamente la viabilidad de éstos”, recordó D. Manuel Pérez, presidente de la Fundación Mehuer, quien destacó que si se adquirieran en base al presupuesto de Sanidad representarían menos del 4% del gasto en medicamentos.

Otros de los ponentes participantes en esta cita, el Dr. D. Francisco Javier Capote, hematólogo e investigador del Hospital Puerta del Mar, abogó por implementar aquellos

tratamientos más innovadores como primera línea de tratamiento y no como opción posterior, “precisamente en un momento de la enfermedad en el que ya tal vez podamos hacer poco”.

Consciente de la notable inversión económica que ello requiere, el Dr. Capote recordó que apostar por esos tratamientos se traduciría a la postre en una reducción de otros gastos complementarios en la atención a los pacientes, por lo que hizo un llamamiento a “todas las partes implicadas a estudiar en detalle esta idea y alcanzar una postura de consenso con el fin de garantizar la mayor calidad de vida al paciente”.

Precisamente, una de las estrategias terapéuticas que se presentan como una de las opciones más innovadoras y que mejores resultados, a priori, darán en los próximos años es la relativa al uso de receptores artificiales de un linfocito T (conocidos en inglés como células CAR T).

Las células T son extraídas del paciente y modificadas genéticamente para que expresen receptores específicos. Una vez modificadas, las células T que adquieren la capacidad de reconocer y destruir las células cancerígenas son reintroducidas en el paciente.

Cánceres considerados como enfermedades raras

Este arranque de la cuarta edición del Foro InnovaER no sólo abordó los retos generales a los que se enfrenta la lucha contra las enfermedades raras. También dedicó un amplio espacio a realidades concretas como son las de los cánceres consideradas enfermedades raras dadas su escasa prevalencia. En esta ocasión, se puso el foco sobre la leucemia linfática crónica y el mieloma múltiple. Pese a estar consideradas enfermedades raras, representan en torno al 40% de patologías onco-hematológicas.

En este sentido, D. Ramón Frexes, director de Relaciones Institucionales y RSC de Janssen, hizo alusión a las necesidades específicas de estos pacientes y al compromiso de Janssen por apoyar iniciativas, como el Foro InnovaER, que sirven para poner de manifiesto la importancia de seguir innovando en estas patologías y apostando por un abordaje multidisciplinar.

En relación a la leucemia, el Dr. Capote destacó la importancia que han tomado los tratamientos con anticuerpos monoclonales así como las perspectivas positivas de futuro que representan las terapias basadas en receptores del linfocito T, citados anteriormente. En el caso del mieloma múltiple, este hematólogo insistió en los beneficios de potenciar la atención multidisciplinar para el abordaje de esta enfermedad, que representa el 1% de los cánceres y el 20% de las muertes por neoplasias hematológicas.

Se define como un cáncer raro el que tiene una incidencia de 6 nuevos casos al año cada 100.000 personas, de los cuales se consideran que existen 250 tipos. Los cánceres raros representan el 20% de los casos totales de cáncer diagnosticados en Europa cada año. Se calcula que cada año se diagnostican en Europa 500.000 nuevos casos de cánceres raros, de los cuales 15.000 afectan a niños y jóvenes.

El 80% de estos cánceres se curan con los medicamentos existentes, pero 250 niños y adolescentes mueren cada día en todo el mundo al no poder superar su enfermedad.

A nivel global, los ensayos clínicos de oncología representan la mayoría de los ensayos en enfermedades raras en comparación con otras áreas. Los avances de la genómica y disciplinas asociadas han tenido un impacto directo en la búsqueda de nuevas dianas terapéuticas, de las que los trastornos oncológicos raros representan casi un 50% de todas las designaciones huérfanas de la Agencia Europea del Medicamento (EMA, en sus siglas en inglés).

Participación de familiares en equipos asistencia multidisciplinar

Como es habitual, los pacientes tuvieron una voz destacada en esta sesión inicial de la cuarta edición del Foro InnovaER. D^a. Ana María Álvarez Silván, vicepresidenta de ANDEX (Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Andalucía), alabó los beneficios que conlleva implicar a familiares en los equipos multidisciplinarios que atienden a los pacientes, ya que así se favorece “una mayor humanización de su asistencia”, lo que repercute en una “mayor calidad de vida” de la persona afectada, en el caso de su colectivo, pacientes pediátricos. “Asociaciones como ANDEX complementan la labor asistencial del hospital para conseguir una atención integral del menor afectado. Es por ello que también ponemos el foco en la necesidad de cuidar y apoyar a las familias para que puedan llevar a cabo mejor esta labor y coordinarse con los profesionales sanitarios”, expuso.

También puso voz a la realidad de los pacientes D^a. Teresa Regueiro, presidenta de la Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple, quien enfatizó en la necesidad de incrementar la apuesta por la investigación, más si cabe en un patología como la suya, incurable y que, entre otros, tiene una profunda afección en el sistema óseo. “Se ha evolucionado mucho en tratamientos para el mieloma gracias a la investigación. Hace pocos años había pocos medicamentos y nos trataban con quimioterapia. Con eso no se podía vivir y la esperanza de vida era muy pequeña a corto plazo. Hemos pasado de tener uno o dos fármacos a tener en torno a una decena así como una batería muy grande de ensayos clínicos. La media de vida también ha pasado de meses a años. Es casi un milagro. Para nosotros, la investigación es básica para poder vivir”, apostilló.

Junto con los ponentes citados, cabe destacar igualmente la intervención de D. Rafael Solana en el acto de presentación de este foro. Secretario general de Investigación e Innovación en Salud de la Junta de Andalucía, hizo referencia a la apuesta de la administración andaluza por implantar medidas que favorezcan el diagnóstico precoz, tales como el cribado neonatal. También intervino D. Julio Cuesta, presidente de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) en Sevilla, quien alabó los profundos avances producidos en la lucha contra el cáncer, una enfermedad a la que se le está consiguiendo ganar terreno y reducir sus devastadores efectos.

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