

## **El diagnóstico y tratamiento de las Enfermedades Raras debe ser equitativo en todo el estado español**

*En España es necesaria una mayor equidad y cohesión para poder tratar con prontitud este tipo de enfermedades con medicamentos huérfanos y ultra-huérfanos*

**Madrid, 16 de octubre de 2012-** Durante el “1<sup>er</sup> desayuno AELMHU (Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra-Huérfanos)”, profesionales sanitarios y representantes de pacientes debatieron sobre los aspectos más controvertidos y problemáticos en relación con el diagnóstico de las enfermedades raras y su tratamiento con medicamentos huérfanos y ultra-huérfanos.

Entre las conclusiones más relevantes cabe destacar:

- La importancia de **seguir investigando** en el desarrollo de tratamientos capaces de cambiar el curso de enfermedades raras y ultra-raras ya que existen aún pocos tratamientos disponibles.
- La necesidad de que exista una **equidad en todo el estado español** en cuanto al diagnóstico y tratamiento de afectados por estas patologías. Con respecto a este punto, se comentó la posibilidad de la existencia de un **fondo común estatal** para la financiación de los medicamentos huérfanos.
- La necesidad de una **rápida actuación para prevenir** el desarrollo de daños irreversibles en estas patologías, mediante una mejor y más clara coordinación en el Sistema Sanitario.
- Crear **unidad y una red de conocimiento entre los profesionales** implicados en el diagnóstico y tratamiento de pacientes con enfermedades raras. La interacción es necesaria para tratar con urgencia y prontitud a los afectados.

El “1<sup>er</sup> desayuno de AELMHU” contó, como ponente, con el profesor Federico Mayor Zaragoza, presidente de la Fundación Cultura de Paz y ex director de la UNESCO, y, como moderador, con el Dr. Bartolomé Beltrán, director de Prevención y Servicios Médicos del Grupo Antena3. “Con estos desayunos se comparten conocimientos y experiencias y, así, se crean otros nuevos conocimientos”, declaró Mayor Zaragoza. Además, añadió que en este tipo de patologías es importante un tratamiento a tiempo ya que se podrían reducir los daños orgánicos, que en su mayoría son irreversibles, parcial o completamente.

“Hemos realizado este desayuno para crear un espacio donde cooperen los diferentes agentes implicados en el diagnóstico y tratamiento de pacientes con enfermedades minoritarias: ámbito administrativo, político, asistencial, comunidad científica y asociaciones de pacientes. Es necesario generar conciencia en torno a estos afectados que, en la mayoría de los casos, no tienen tratamientos para sus enfermedades, y si los tienen, lo reciben de manera tardía”, explicó Juan Ferrero, presidente de AELMHU.

Las enfermedades raras, minoritarias o de baja prevalencia agrupan un heterogéneo conjunto de enfermedades potencialmente mortales o debilitantes de forma crónica que afectan a un máximo de 5 cada 10.000 habitantes en Europa. Existen entre 5.000 y 8.000 tipos de patologías minoritarias diferentes que afectan a un 6%-8% de la población mundial. Se califica ultra-rara cuando la enfermedad afecta a menos de 1 cada 50.000 personas.

#### ***Sobre AELMHU***

*La Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra-Huérfanos (AELMHU) creada en 2011, nació de la necesidad de hacer visibles las características especiales de estas enfermedades y de sus tratamientos específicos, los medicamentos huérfanos y ultra-huérfanos, a fin de mejorar la situación de las personas afectadas por estas enfermedades tan minoritarias.*

*Entre sus objetivos principales figuran el aumentar la conciencia sobre las enfermedades raras y ultra-raras y los beneficios de tener disponibles fármacos que las traten así como liderar e impulsar acciones para que se reconozca el valor de terapéutico y social de los medicamentos huérfanos y ultra-huérfanos y mantener a sus miembros coordinados en sus acciones ante las instituciones sociales y políticas (incluyendo el Sistema Nacional de Salud) y, finalmente, facilitar el acceso rápido y equitativo a los medicamentos huérfanos y ultra-huérfanos para todas las personas afectadas.*

#### **Para más información:**

Margarita Iniesta, directora ejecutiva de AELMHU: [informacion@aelmhu.es](mailto:informacion@aelmhu.es)

Tel: 681 38 45 49