

FEDER INSTA A ESPAÑA A LIDERAR UN PLAN DE ACCIÓN EUROPEO EN ENFERMEDADES RARAS EN LÍNEA CON LA ACTUALIZACIÓN DE LA ESTRATEGIA NACIONAL



- ❖ *Así lo ha trasladado esta mañana en el Congreso de los Diputados con su Conferencia ‘Hacia un Plan Europeo Integral: la implicación de España en enfermedades raras’ en la que han dado cita a los principales agentes estatales y europeos.*
- ❖ *Un objetivo que ha generado un gran consenso político de los principales grupos para pedir dicho plan, demostrando un gran compromiso para lograrlo en la próxima legislatura europea.*
- ❖ *La cita ha sido inaugurada por Francina Armengol, Presidenta del Congreso de los Diputados, y ha contado con representación de tres eurodiputadas: Susana Solíns, Izaskun Bilbao y Rosa Estarás, a quienes se ha sumado el senador Kilian Sánchez.*
- ❖ *Representando a los Ministerios Ciencia e Innovación y Sanidad, han tomado parte Cristóbal Belda, Director del Instituto de Salud Carlos III, y Carlos Martín Saborido, Vocal Asesor en la Dirección General de Cartera Común del SNS y Farmacia.*

Nota de prensa | La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha instado hoy a los agentes del Gobierno, Congreso de los Diputados y Parlamento Europeo a impulsar el liderazgo de España en la generación e implantación de un Plan de Acción Europeo que coordine el abordaje de esta patologías en línea con la evaluación y actualización de la Estrategia nacional que da respuesta a las mismas.

Sobre este objetivo, que ha generado el consenso entre todos los agentes políticos que han participado tanto como ponentes como asistentes, ha pivotado la Conferencia que FEDER ha celebrado esta misma mañana en el Congreso de los Diputados bajo el lema ‘Hacia un Plan Europeo Integral: la implicación de España con las Enfermedades Raras’ que surge con motivo de la actual Presidencia española del Consejo de la Unión Europea, marco bajo el cual la

organización busca dar continuidad a todas las acciones y compromisos de nuestro país con las enfermedades raras en los últimos años.

La cita ha estado inaugurada por Francia Armengol, Presidenta del Congreso de los Diputados, quien desde el inicio ha trasladado el compromiso de la cámara baja con la causa. Junto a ella, ha inaugurado la jornada Juan Carrión, Presidente de FEDER y su Fundación, que ha dado voz a los tres millones de personas que, se estima, conviven con estas patologías o están en busca de diagnóstico en nuestro país.

En esta misma línea, han tomado parte David Sánchez, Portavoz de la Vocalía de Acción Internacional de FEDER, Daniel de Vicente, miembro de la Junta Directiva de FEDER y la Alianza Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), e Isabel Motero, Directora de FEDER y su Fundación.

Los pacientes, motor de cambio

El primer bloque de la jornada ha evidenciado cómo la comunidad de pacientes está y debe estar presente en el proceso de la transformación social, especialmente en lo relativo al desarrollo de la investigación y el abordaje sanitario. En este sentido, la mesa moderada por David Sánchez, ha contado con una doble perspectiva.

En concreto, desde un punto de vista global, Ana Fernandez Marcos, Directora Área de Patient Advocacy de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), ha compartido la actual situación del cáncer, que cuenta con un Plan europeo desde 2021 y una Estrategia del Sistema Nacional de Salud recientemente actualizada. En este punto, Juan Yermo, Director general de la Asociación Nacional Empresarial de la Industria Farmacéutica (FARMAINDUSTRIA), también ha puesto en valor el papel de los pacientes durante el desarrollo de nuevos medicamentos.

Para aterrizar todo esto en enfermedades raras, María José Sánchez, Presidenta de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU), ha trasladado la perspectiva de estos tratamientos y su estado de situación a nivel estatal. Una visión que ha completado David Sánchez, quien ha concluido en la necesidad de ampliar y adaptar la participación efectiva de los pacientes en todos los procesos que le afectan.

Retos y oportunidades para España, ante un Plan Europeo en ER

Dado que son muchas las iniciativas ya existentes en enfermedades raras tanto a nivel europeo como estatal, la Conferencia ha contado con representación de los Ministerios Ciencia e Innovación y Sanidad, a través de parte Cristóbal Belda, Director del Instituto de Salud Carlos III, y Carlos Martín Saborido, Vocal Asesor en la Dirección General de Cartera Común del SNS y Farmacia.

En esta mesa, moderada por Isabel Motero, se buscaba evidenciar cómo España participa e

impulsa estas iniciativas y cómo éstas se interrelacionan y tienen impacto en nuestro países. De forma concreta, desde el punto de vista de la investigación, Belda ha trasladado el valor de iniciativas como el nuevo partenariado de investigación o los históricos EJP Programme o SOLVE-RD que busca dar respuesta a casos sin diagnóstico.

Por su parte, Martín Saborido ha trasladado el papel de España en las Redes Europeas de Referencia y cómo éstas aterrizan en España, analizando su pasado, presente y futuro así como en la Evaluación de Tecnologías Sanitarias, marcos en los que FEDER ha destacado la necesidad de garantizar la participación efectiva de los pacientes y de garantizar que el potencial y conocimiento generado en estas redes llega a todos los hospitales.

De lo local a lo global; de España a Europa

De cara a dar continuidad a todas estas iniciativas, FEDER ha contado con parte de los europarlamentarios españoles que ya apoyan la necesidad de un Plan de Acción en enfermedades raras. En concreto, han tomado parte: Susana Solís, Izaskun Bilbao y Rosa Estaràs, éstas dos últimas en vídeo.

Todas ellas han evidenciando las oportunidades que supondría contar con este plan así como su compromiso para hacerlo posible, máxime teniendo en cuenta las próximas elecciones de mayo de 2024.

Para completar esta radiografía, a nivel más local, ha intervenido Kilian Sánchez, actual senador, ha trasladado su experiencia como Director del Área de Salud de La Palma desde donde pudo participar en la definición de la actual Estrategia Canaria de Salud, uno de los últimos planes autonómicos publicados.

Desde la perspectiva del paciente, Yann Le Cam, Director de EURORDIS, ha puesto de relieve todas las iniciativas ya existentes a nivel europeo para enfermedades raras y la necesidad de coordinarlas a través de un plan, garantizando la interoperabilidad de todas ellas y un impacto real en la vida de las personas.

Además, Daniel de Vicente ha completado estas perspectivas subrayando el papel pionero que ha tenido siempre España en enfermedades raras, señalando la Resolución de la ONU en Enfermedades Raras que España lideró junto con Brasil y Qatar en 2021, la Reunión de Alto nivel sobre Cobertura Universal de la Salud en enfermedades raras del pasado mes de septiembre o la Conferencia sobre Enfermedades Raras organizada por el Comité Económico y Social Europeo hace poco más de un mes con motivo de la Presidencia española del Consejo de la Unión Europea.

Una Red de Entidades Solidarias comprometida con las políticas en enfermedades raras

La cita ha sido posible gracias a la alianza que mantenemos con EURORDIS y RPP Group, junto

con Farmaindustria y AELMHU que han apoyado desde el inicio tanto el proyecto como cada una de las acciones transversales que venimos desarrollando en el marco de la Presidencia española del Consejo de la Unión Europea.

A ellos se une la colaboración de la Red de Entidades Solidarias, donde más de 20 de ellas se han unido para hacer posible el evento: Sanofi, Pfizer, Janssen, Novartis, Chiesi, Sobi, GSK, Takeda, Alexion, Kyowa Kirin, Boehringer Ingelheim, Biogen, PTC Therapeutics, UCB, Roche, Ipsen, Recordati, CSL Vifor, Alnylam, Ultragenyx y CSL Behring.