

Lunes, 04 Abril 2016 12:42

# Administración e industria renuevan su compromiso con las enfermedades raras



**La Asociación Española de Derecho Farmacéutico (ASEDEF) organizó un encuentro en el que la Industria, la Administración y las asociaciones de pacientes han podido sellar un pacto de colaboración destinado a mejorar la situación y el futuro de las personas con enfermedades raras.**

En la jornada participó Luis Cruz, presidente de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU), quien afirmó que en el ámbito de las enfermedades raras apenas conocemos el 10% de lo que necesitaríamos saber y que uno de los principales problemas es el retraso en los diagnósticos. Asimismo, señaló que los filtros y barreras que ponen las CCAA son contraproducentes y van en perjuicio de la equidad contemplada en la ley.

Aún se ignora si la nueva normativa sobre ensayos clínicos y enfermedades raras abreviará el retraso en los diagnósticos y la ausencia generalizada de los tratamientos. El pasado 13 de enero entró en vigor el real decreto de ensayos clínicos 1090/2015 para agilizar la realización de ensayos clínicos en España, dando un mayor protagonismo a los pacientes. Sin embargo, y hasta la plena implementación del decreto, en España únicamente se pueden comercializar 49 medicamentos huérfanos para una cifra de enfermedades raras que podría acercarse a las 7.000.

Como representante del Ministerio Sanidad, María Martínez de la Gándara explicó la imposibilidad de pagar sin negociación toda la

innovación terapéutica que se produce, por lo que es preciso recurrir a herramientas de contención como los techos de gasto y los acuerdos de riesgo compartido. No obstante, precisó que los medicamentos huérfanos pueden considerarse siempre como innovación terapéutica.