

Más de 400 personas asistieron al XXV Simposio Médico-Social para reivindicar acceso a las nuevas terapias

Uno de los temas que mayor interés despertó en esta cita anual fue el acceso a las nuevas terapias y la innovación en el tratamiento de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas

Más de 400 personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas y sus familiares se reunieron en Zaragoza, este fin de semana del 20 al 22 de abril, en la XLVII Asamblea Nacional de Hemofilia Y XXV Simposio Médico-Social, celebrado bajo el lema "Alcanzando metas". Dicho evento dio comienzo de forma oficial a primera hora del día sábado y contó, entre otras personalidades, con Sebastián Celaya Pérez, consejero de Sanidad de Aragón; José María Ruiz Bueno, presidente de la Asociación de Hemofilia de Aragón-La Rioja; Dr. Manuel Moreno, presidente de la Real Fundación Victoria Eugenia y Noelia Díaz Padilla, vicepresidenta de FEDHEMO.

Durante el acto inaugural José María Ruiz Bueno, presidente de la Asociación de Hemofilia de Aragón-La Rioja destacó con espíritu reivindicativo la necesidad de conseguir que los pacientes a nivel nacional puedan disfrutar de los avances terapéuticos, que tanto beneficios suponen para el colectivo de pacientes con hemofilia y otras coagulopatías congénitas. Además, instó a las autoridades sanitarias a contar con el apoyo y experiencia de las asociaciones de pacientes junto al comité científico de la Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE), para que Aragón no se quede a la cola en cuanto a innovación con respecto a otras Comunidades Autónomas. Ruiz Bueno, continuó invitando a los representantes de la administración a que "simplemente se convenzan de los beneficios que produce a todos los niveles la aplicación de tratamientos novedosos e invertir en investigación y desarrollo".

Por su parte, Sebastián Celaya Pérez, consejero de Sanidad de Aragón, incidió en que la hemofilia "necesita un enfoque integral, en el que participen profesionales de distintas especialidades para abordar el proceso a lo largo de toda la vida del paciente" Asimismo, se mostró dispuesto a adoptar la misma línea en Aragón "si la Agencia Española del Medicamento y el Ministerio de Sanidad tienen en cartera los nuevos fármacos para la hemofilia B" declaró.

La primera sesión sobre el papel de la Agencia Europea del Medicamento (EMA) y la Agencia Española (AEMPS) en la aprobación y comercialización de fármacos en hemofilia y el acceso de los pacientes a los nuevos medicamentos, fue moderada por el Dr. José Manuel Calvo del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza. En la misma, intervinieron como ponentes el Dr. Antonio Gómez Oute de la AEMPS y Laura Quintas Vocal de la comisión permanente de FEDHEMO y presidenta de AGADHEMO.

El representante de la AEMPS, estuvo a cargo de exponer a los asistentes los pasos de la aprobación de los fármacos y el posicionamiento del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, a través de documentos como el Informe de Posicionamiento Terapéutico (IPT) de los diferentes productos. Por otro lado, como representante del colectivo de la hemofilia y otras coagulopatías congénitas, Laura Quintas ofreció una visión desde el punto de vista de los pacientes con respecto a la progresiva adquisición de estos fármacos.

Con respecto a la fase precio-reembolso, Quintas hizo hincapié en la importancia de que las asociaciones de pacientes a través de la Federación “realicen aportaciones oportunas en este punto, ya que no siempre todos los parámetros que se valoran desde las administraciones públicas, se realizan de forma homogénea. Los pacientes no tenemos la misma visión que pueden tener las personas que están valorando estos medicamentos, por eso es importante trasladar nuestra opinión” expuso. Además, continuó defendiendo que los nuevos medicamentos que vayan saliendo al mercado para las personas con hemofilia y otras coagulopatías congénitas, no sean medidos como un gasto sino como una inversión.

Posteriormente, en el II Bloque de charlas se trataron diversos temas de interés como la hemofilia en la historia, los nuevos fármacos en el tratamiento de personas con hemofilia e inhibidor y el papel de la comunidad científica en el futuro de la hemofilia. En este caso quienes debatieron y aportaron su visión fueron la Dra. Carmen Altisent Roca, del Hospital Universitario Vall d’ Hebron de Barcelona; Dr. Santiago Bonanad del Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia y la Dra. Eva Mingot Castellano del Hospital Regional Universitario de Málaga.

En opinión del Dr. Santiago Bonanad la terapia génica está avanzando a pasos agigantados. Además, habló sobre el escenario de mejora en los últimos diez años en cuanto a: tratamiento sustitutivo y prevención de inhibidores. Sin embargo, advirtió en la necesidad de ser cautos ante las expectativas ya que muchas estrategias aún están en fases experimentales.

Por su parte, la Dra. Eva Mingot Castellano, del Hospital Regional Universitario de Málaga quiso poner de manifiesto la importancia que las sociedades científicas establezcan sinergias, ya que bajo su perspectiva, esto permite invertir mejor los recursos y ofrecer mejores resultados. Asimismo, explicó la necesidad de establecer puentes para favorecer la investigación en enfermedades raras, manifestando “la gran inquietud que hay en el colectivo científico y sanitario, para ir construyendo sobre estas patologías, bajo una visión conjunta y complementaria. Tenemos que ir todos de la mano; la ciencia y la sociedad”.

La situación de la Hemofilia en Aragón

La Asociación de Hemofilia Aragón-La Rioja (HEMOARALAR) formada por 130 personas afectadas y sus familias, reivindica una asistencia sanitaria integral y el acceso de los nuevos tratamientos que mejorarán sustancialmente su calidad de vida.

HEMOARALAR lleva trabajando 30 años con el colectivo para provocar una respuesta personal positiva ante la enfermedad y su plena integración en la sociedad. Declarada de Utilidad Pública, da a conocer la patología y sus síntomas a la sociedad en general.

XLVII Asamblea Nacional de Hemofilia

Representantes de Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO) y de las asociaciones de hemofilia y otras coagulopatías congénitas federadas, para celebrar la XLVII Asamblea Nacional que en esta edición prestó una atención especial al acceso a las nuevas terapias y a la investigación en hemofilia y coagulopatías congénitas.

Durante la reunión, a la que asistieron representantes de 19 asociaciones miembro, se aprobaron los presupuestos de la entidad y se ratificó la memoria de actividades del pasado año 2017. Además, los socios pudieron conocer los detalles de las actividades y proyectos que la Federación desarrollará en este año vigente, revisar el balance presupuestario y realizar sus aportaciones en los diferentes turnos

de palabra establecidos.

Miguel Ángel Martín Domínguez, Secretario General de FEDHEMO, realizó un resumen de las principales conclusiones recogidas, en las que la Federación expone, solicita y exige que el abordaje terapéutico de los pacientes con hemofilia, se base en criterios clínicos y nunca con base a criterios económicos. Asimismo y ante la aparición de nuevas alternativas terapéuticas para el abordaje de la hemofilia, la Federación exige el acceso generalizado independiente de la región de residencia de todos los pacientes con coagulopatías congénitas de España.

Por otro lado, la Asamblea General de FEDHEMO hizo llegar a la Consejería de Sanidad del Gobierno de Aragón, la petición de que esta Comunidad Autónoma se convierta en puntera en el acceso a los pacientes con hemofilia B a los nuevos tratamientos de larga duración accesibles en la cartera de farmacia desde hace meses. Además, FEDHEMO de la mano con de la Asociación de Hemofilia de Aragón-La Rioja, se ha puesto a disposición de la consejería de sanidad del Gobierno de Aragón, para cuanta reuniones acciones y acuerdos sean necesarios por y para el acceso de los pacientes de esta región a los mejores tratamientos disponibles.

La clausura de esta XLVII Asamblea Nacional estuvo a cargo de Gonzalo Saiz, Consejero Técnico de la Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI), Pablo Martínez Royo, Director General de Derechos y Garantías de Usuarios del Gobierno de Aragón, Noelia Díaz Padilla, Vicepresidenta de FEDHEMO y José María Ruiz Bueno, presidente de la Asociación de Hemofilia de Aragón-La Rioja.

Una Asamblea que, a opinión Noelia Díaz Padilla, Vicepresidenta de FEDHEMO, ha sido “muy participativa, hemos recibido socios de toda España, lo que indica la implicación de todos”. Continuó explicando que “de aquí a los próximos 5 años, el futuro puede ser muy diferente y eso requiere que todos seamos activos, participativos y responsables, estoy convencida que lo estamos haciendo y aquí ha quedado demostrado” subrayó.

Por su parte, Pablo Martínez Royo, Director General de Derechos y Garantías de Usuarios del Gobierno de Aragón, dijo que “habría que aprovechar estos foros para para que los servidores públicos como; el Gobierno de Aragón, ministerios, responsables de la sanidad y de los derechos ciudadanos, estén más comprometidos y más cercanos a los pacientes”. También incidió en que es preciso que estén las redes asistenciales disponibles para un enfoque multidisciplinar de abordaje de la hemofilia, con una perspectiva integradora que implique a varias especialidades médicas a la vez, continuamente y de manera coordinada. Finalmente, Martínez Royo, se comprometió en agendar una cita junto a la consejería de sanidad para “hacer llegar a dónde es debido las conclusiones de esta asamblea” concluyó.

Para cerrar la sesión, Gonzalo Saiz Fernández, del MSSSI, instó a los pacientes a concentrar esfuerzos para conseguir que todos tengan los mismos derechos independientemente de la CCAA de residencia. Continuó abordando el tema de las ayudas sociales que aún no han sido concedidas, destinadas a personas afectadas de hemofilia u otras coagulopatías congénitas, que hayan desarrollado VHC y VHI, a consecuencia de haber recibido transfusiones sanguíneas o tratamientos con concentrados de factores de coagulación en el ámbito del Sistema Sanitario Público. Saiz insistió en

“Concentrar esfuerzos y no dejar de presionar y seguir luchando para cerrar ese ciclo que no se ha logrado cerrar desde el año 2002” acentuó.

Datos de contacto:

Isis Daniela Sarmiento

www.IDS-Comunicación.com

+34 67122619

Nota de prensa publicada en: [Zaragoza](#)

Categorías: [Nacional Medicina Sociedad Aragón Solidaridad y cooperación](#)

NotasdePrensa

<https://www.notasdeprensa.es>