

## **Nuevos tratamientos y políticas regionales de datos, lo más debatido en el evento de enfermedades raras**

**Tomadores de decisiones a nivel regional se reunieron en el Europe Rare Disease Summit, organizado por Bamberg Health, para debatir sobre los desafíos y aprendizajes entorno a una temática que afecta a entre el 3,5% y 5,9% de la población a nivel mundial**

En el marco de un nuevo Día de las Enfermedades Raras, enfocado en concientizar sobre las mejoras necesarias en tratamientos, diagnósticos y políticas públicas, se realizó el Europe Rare Disease Summit, organizado por Bamberg Health.

Actores de distintos países de la región, tanto del sector público como privado y organizaciones del tercer sector, se reunieron para discutir sobre la necesidad de trabajar en conjunto para mejorar la calidad de vida de aquellas personas afectadas por este tipo de enfermedades.

"Trabajando en conjunto con empresas biofarmacéuticas, agencias regulatorias, pagadores, organismos HTA y actores políticos, tenemos más fuerza colectiva y una mejor posibilidad de abrir nuevos caminos para que pacientes, cuidadores y el sistema de salud puedan beneficiarse plenamente de la innovación médica", asegura Thomas Bols, uno de los ponentes en el evento y Jefe de Asuntos Gubernamentales y Defensa del Paciente, EMEA y APAC de PTC Therapeutics.

En los distintos paneles se debatieron temas como las iniciativas gubernamentales, planes nacionales y regionales contra las enfermedades raras; los desafíos y oportunidades en el desarrollo y acceso a drogas huérfanas; el rol de la inteligencia artificial y el big data relacionado al registro y diagnóstico; los avances en el tratamiento y diagnóstico enfocados en terapias genéticas; la implementación y desafíos del desarrollo del vector viral y las tecnologías ARNm contra las enfermedades raras; la importancia de la voz del paciente en la aprobación y acceso a nuevas drogas.

En relación a los desafíos alrededor de los datos, Gianni d'Errico, Vicepresidente en ICPeR-Med - International Consortium for Personalised Medicine, dijo: "El Espacio Europeo de Datos Sanitarios es una gran oportunidad para terminar de derribar las barreras entorno al intercambio de datos. Esto puede ayudar a las organizaciones nacionales alrededor de Europa a mejorar su capacidad de recolección y análisis que ayudarán a entender mejor la situación real de las enfermedades raras desde una perspectiva más amplia".

El evento se realizó con la colaboración de importantes organizaciones españolas y a nivel europeo como FEDER, Rare Disease Croatia, Rare Beacon, que trabajan para dar más visibilidad a la temática, lograr mejoras en el acceso y tratamiento y acompañar a las familias afectadas. A su vez contó con el

apoyo de grandes compañías de la industria como Pfizer, Moderna, PTC therapeutics, Recordati Rare Disease, UCB, Takeda, Clinerion, Idonia y Kyowa Kirin.

Sobre Bamberg Health

Website " Twitter " LinkedIn

Bamberg Health es una plataforma que conecta a más de 20.000 profesionales de la salud, y tiene por objetivo ofrecer nuevas perspectivas y soluciones en materia de gestión e innovación sanitaria a través de eventos virtuales y en directo. Proporciona un lugar donde los profesionales pueden reunirse para intercambiar conocimientos y hacer negocios sin barreras, contribuyendo al avance de las industrias farmacéutica y sanitaria. Bamberg Health organiza cumbres sanitarias internacionales en Europa y América Latina.

**Datos de contacto:**

Camila Demarco

+34649252693

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

Categorías: [Internacional](#) [Medicina](#) [Madrid](#) [Eventos](#) [Solidaridad](#) y [cooperación](#)

---

**NotasdePrensa**

<https://www.notasdeprensa.es>