

NOTA DE PRENSA

EL RETO DE ABORDAR LAS ENFERMEDADES RARAS EN LA ESPAÑA VACIADA, A DEBATE EN EL FORO INNOVAER CELEBRADO EN SORIA

- **El Colegio de Farmacéuticos de Soria ha celebrado este miércoles, en el Campus de Soria de la Universidad de Valladolid, la séptima edición del Foro InnovaER, un espacio para el diálogo para favorecer medidas innovadoras que faciliten el acceso de las personas con enfermedades raras a sus tratamientos. En Soria, hay 5.000 personas con enfermedades raras**

Soria, 21 de octubre de 2022.-El Campus de Soria de la Universidad de Valladolid ha acogido una nueva edición del Foro InnovaER, en el que se ha abordado la situación actual de las enfermedades raras en Castilla y León, una comunidad autónoma de gran extensión y con amplios territorios que se engloban en lo que actualmente se denomina como la 'España vaciada'.

Tras la inauguración de la jornada, que corrió a cargo de José Luis Ruiz Zapatero, vicerrector del Campus de Soria de la Universidad de Valladolid, el primer ponente de la cita fue el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras ALIBER y de la Fundación Feder, Juan Carrión, quien hizo un análisis de la situación de las enfermedades raras en la comunidad castellanoleonesa.

Los principales problemas a los que se suelen enfrentar las personas con enfermedades raras es acceso a medicamentos, falta acceso a tratamientos y falta celeridad en los diagnósticos, y además en las farmacias vemos el tiempo que tardan en trasladarse los pacientes desde los pueblos para conseguir medicación", ha sentenciado Carrión, que ha insistido que en Castilla y León deben realizarse más inversiones en ese sentido, y ha recordado que la espera para un diagnóstico en esta región es de seis años, mientras que la media nacional es de cuatro.

"A día de hoy Castilla y León es una de las comunidades que no dispone de un plan de atención integral de enfermedades raras, se está en fase de estudio. Estos planes está muy bien escribirlos con el consenso de todas las partes implicadas, pero es necesario dotar de presupuesto específico para que todo lo que contempla el plan se puedan llevar a cabo", ha reclamado Carrión, quien ha concretado que existen tres millones de

españoles que sufren enfermedades raras, de los que 150.000 residen en Castilla y León, de ellos 5.000 en Soria.

El presidente de FEDER ha indicado que la Castilla y León ha puesto a disposición de sus ciudadanos una unidad de referencia en atención de diagnóstico de enfermedades raras pediátricas, ubicada en Salamanca, pero ha solicitado a las autoridades que se la dote de los recursos necesarios, ya que en la actualidad no se está dando respuesta a todas las necesidades que tienen los pacientes con enfermedades raras pediátricas. Asimismo, ha denunciado las dificultades que se encuentran los pacientes de enfermedades raras para ser atendido en un centro de referencia que se encuentra ubicado fuera de la comunidad.

Otro tema sobre el que ha profundizado Carrión ha sido los problemas en el acceso a los tratamientos para este tipo de patologías –los denominados como ‘medicamentos huérfanos’– y los condicionantes entre distintas comunidades autónomas: “¿Por qué un ciudadano que resida en el País Vasco puede tener acceso a un medicamento y otra que resida en Soria o en Castilla y León, no?” ha cuestionado.

Carrión ha señalado que se está lejos del fondo de compensación que en su día existió y que permitía generar una redistribución, por lo que ha pedido dar respuesta al acceso en equidad e igualdad a cualquier ciudadano que necesite acceder a un medicamento huérfano.

En su intervención, el presidente de FEDER ha reclamado asimismo lograr las sinergias necesarias en la formación para que sirva en el futuro para mejorar la salud de los tres millones de personas que sufren enfermedades raras, así como establecer incentivos que favorezcan la investigación en este ámbito.

Carrión ofreció su intervención ante una mesa institucional en la que se dieron cita Yolanda de Gregorio, Delegada de la Junta de Castilla y León en Soria; Carlos Martínez, alcalde de Soria; Jose Luis Ruiz, Vicerrector de la Universidad de Valladolid; Jesús Aguilar, presidente del Consejo General de Farmacéuticos; Javier Herradón; presidente del Consejo de Farmacéuticos de Castilla y León; Javier Alonso, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Soria; y Manuel Pérez, presidente de la Fundación Mehuer y el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla.

A partir de las 16.30 h. prosiguió la jornada con una mesa de debate, en la que representantes de colectivos de pacientes, investigadores y profesionales sanitarios analizaron cómo se afronta la atención a las personas con enfermedades raras en Castilla y León. En ella intervinieron Ana Fernández, Decana de la Facultad de Ciencias de la Salud del Campus Duques de Soria de la Universidad de Valladolid; Montserrat Encabo, médica de Atención Primaria y madre de afectada por Síndrome de Williams; Juan Romay, profesor de Sociología y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid, y director del proyecto ‘Soy raro...¿y qué?’; Borja Romero, doctor en Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Valladolid e integrante del proyecto ‘Soy raro...¿y qué?’; y Valentín del Villar, antiguo jefe de Servicio de Medicina Interna del Complejo Asistencial de Soria.

El Foro InnovaER es un espacio para el diálogo creado en 2014 por la Fundación Mehuer (dependiente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla) dedicado a analizar medidas de innovación aplicables al campo de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos. A lo largo de estos años, ha celebrado sesiones en Sevilla, Madrid, Pamplona, Barcelona, Granada, Zaragoza y Burgos, desde sus inicios cuenta con el patrocinio de la Compañía Janssen, que lleva 25 años trabajando en el ámbito de las enfermedades raras, especialmente aquellas que son hematológicas.