



Informe “RE_DES: Retos y Desafíos en la atención a la Enfermedades Raras”, impulsado por Pfizer

Expertos, autoridades y pacientes analizan las necesidades no cubiertas en el abordaje de las Enfermedades Raras y destacan la importancia de actualizar los planes y estrategias de atención

- **El documento “RE_DES”, impulsado por Pfizer identifica 36 necesidades no cubiertas y propone 53 acciones para mejorar la atención a las enfermedades raras en el Sistema Nacional de Salud (SNS) y contribuir a dar respuesta a las necesidades de los pacientes**
 - **El evento contó con la presencia de Pedro Gullón, director general de Salud Pública; Agustín Santos, presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados; y miembros de la Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), entre otras autoridades**
-

Madrid, 17 de diciembre de 2024 – Con el objetivo de promover un enfoque integral y efectivo para mejorar la atención de los pacientes afectados por Enfermedades Raras, se ha presentado en el Congreso de los Diputados el informe: “RE_DES: Retos y Desafíos en la atención a las Enfermedades Raras”, impulsado por Pfizer, en colaboración con un equipo de 25 expertos, que abarcan desde la planificación y gestión sanitaria, hasta profesionales de distintas especialidades médicas y del ámbito científico.

El acto ha contado con la presencia de Pedro Gullón, director general de Salud Pública y Equidad en Salud del Ministerio de Sanidad; una representación de los 25 expertos que han participado en el trabajo; Mónica Rodríguez, secretaria de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER); y Sergio Rodríguez, director de Relaciones Institucionales y Acceso de Pfizer España, entre otras destacadas autoridades y profesionales del sector.

Durante la jornada, los expertos debatieron sobre cómo mejorar el proceso asistencial de las enfermedades raras y la experiencia de buenas prácticas puestas en marcha por las



CC.AA.. Ello, con el objetivo final de contribuir a promover la revisión de los planes y estrategias de atención a las enfermedades poco frecuentes, para adaptarlos al actual contexto diagnóstico y terapéutico de este grupo de patologías.

“No cabe duda de que quedan muchos retos por abordar en el ámbito de las enfermedades raras y las necesidades que todavía están por cubrir en el día a día de los pacientes. Para avanzar en ello es fundamental contar con la colaboración de todos los actores involucrados y este informe es un claro ejemplo de ello”, ha dicho el **director de Relaciones Institucionales y Acceso, Sergio Rodríguez.**

Cincuenta y tres propuestas concretas para avanzar en las necesidades no cubiertas en el abordaje de las Enfermedades Raras

En la actualidad, se estima que existen entre 6.000 y 7.000 enfermedades raras, de las cuales alrededor del 80% tienen un origen genético y la mayoría se manifiestan en la infancia¹. Según FEDER, las personas afectadas por estas patologías enfrentan una media de cuatro años para obtener un diagnóstico, aunque en el 20% de los casos este proceso puede extenderse hasta 10 años o incluso más¹. Los retos no se limitan únicamente al diagnóstico, sino que se prolongan a lo largo de todo el proceso asistencial y de la vida de los pacientes y sus familias, dado que muchas de estas enfermedades son crónicas y degenerativas.

“Documentos de consenso como el que presentamos pone en valor la importancia de aunar recomendaciones para promover una atención integral a los pacientes con estas enfermedades, desde la coordinación asistencial, hasta la existencia de protocolos definidos durante todo el proceso. Pero también es clave compartir experiencias y casos de éxito en la gestión”, ha añadido **Rodríguez.**

El panel de expertos que ha trabajado en el desarrollo del informe “RE_DES: Retos y Desafíos en la atención a las Enfermedades Raras” ha identificado un total de 36 puntos clave en los que avanzar en la atención a los pacientes con estas patologías, que van desde el diagnóstico hasta el seguimiento clínico, pasando por el tratamiento, la coordinación sociosanitaria, el modelo organizativo y la investigación. Para dar respuesta a estos desafíos, los autores y participantes de este documento han formulado 53 propuestas de actuación, orientadas a ser implementadas dentro del SNS. Además, el documento destaca ocho buenas prácticas ya en marcha en diversas comunidades autónomas, que los expertos consideran modelos exitosos y transferibles a otras regiones del país.

Pfizer, innovaciones que cambian la vida de los pacientes®



Pfizer, como compañía biomédica que trabaja para mejorar la salud de las personas, se dedica al desarrollo de terapias y vacunas innovadoras para curar y prevenir enfermedades o aliviar sus síntomas. Con una trayectoria de más de 175 años, Pfizer mantiene su compromiso con la sociedad y apuesta por la I+D para dar respuesta a las necesidades médicas de hoy y del mañana. El avance de la ciencia y la tecnología, así como su aplicación médica, exige colaborar con todos los implicados para maximizar la cartera de medicamentos y que la innovación farmacéutica llegue a todas las personas que la necesitan de manera rápida, asequible, fiable y con transparencia, de acuerdo con los más altos estándares de calidad y seguridad. Para más información www.pfizer.es

Pfizer Comunicación

María Ángeles Pinilla – 615 01 86 19
maria.pinilla@pfizer.com

IPG PR

Ana Gómez – 699 119 888
Agomezpalomo@ipg-pr.com

Mario Corcho - 917 45 86 15
mcorcho@ipg-pr.com

¹Conoce más sobre las ER. Disponible en: <https://www.enfermedades-raras.org/enfermedades-raras/conoce-mas-sobre-er/enfermedades-raras-en-cifras>