



Jornada de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

FEDER y la AEMPS sitúan a los pacientes como protagonistas de la investigación, los ensayos clínicos y el acceso a medicamentos huérfanos

- El encuentro celebrado hoy ha tenido como objetivo que las personas con enfermedades poco frecuentes puedan conocer de primera mano los procesos de los ensayos clínicos con medicamentos
- Asimismo, han podido acercarse a los criterios se toman las decisiones y quién las toma y, sobre todo, cómo pueden participar como asociaciones y pacientes en la toma de decisiones
- La directora de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), Belén Crespo, y el secretario general de Sanidad y Consumo y presidente de la AEMPS, José Javier Castrodeza, han inaugurado esta jornada

17 de mayo de 2016. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) han celebrado hoy una jornada conjunta abierta a los pacientes para que puedan ser partícipes de distintos foros relacionados con la investigación, medicamentos huérfanos, ensayos clínicos o el papel de las asociaciones de pacientes.

Así lo ha señalado Juan Carrión, presidente de FEDER y su Fundación, en una jornada que ha sido inaugurada por la directora de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), Belén Crespo Sánchez-Eznarriaga, y el secretario general de Sanidad y Consumo y presidente de la AEMPS, José Javier Castrodeza.

La jornada ha tenido como objetivo que las personas con enfermedades poco frecuentes puedan conocer de primera mano los procesos de autorización de los medicamentos, los pasos previos antes de su comercialización, con qué criterios se toman las decisiones y quién las toma, y sobre todo, cómo pueden participar como asociaciones de pacientes en la toma de decisiones.

Además, han intervenido en el encuentro Alba Ancochea, directora de FEDER y su Fundación, Santiago de la Riva, vicepresidente de la Fundación y Jordi Cruz, patrón de la misma.

OBJETIVO: EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE

Más de 30 entidades han podido participar en este encuentro que ha contado con la participación de FEDER así como de su Fundación, enmarcada en la línea de investigación de la organización. Y es que, entre las prioridades de FEDER se encuentra poner en valor la dedicación del movimiento asociativo para dar luz a proyectos que buscan encontrar un tratamiento efectivo o las claves para un diagnóstico precoz.

Durante la jornada se abordaron temas tan imprescindibles para los pacientes como los procesos de designación, incentivos y autorización de los medicamentos huérfanos en Europa y la participación de los pacientes. A la par, se han abordado también los ensayos clínicos con medicamentos y, en particular, las novedades con la entrada en vigor del nuevo real decreto de ensayos clínicos, siendo éste uno de los pilares principales del grupo de trabajo establecido entre FEDER y la AEMPS.

Además, bajo el prisma del movimiento asociativo y con el principal objetivo de empoderar a los pacientes, se ha abordado también el papel de las organizaciones y las posibilidades de formación y la necesidad de que dispongan de información para poder entender, trasladar la información a los pacientes, manejar las expectativas y poder tomar decisiones de manera adecuada.

La jornada que contó con la asistencia destacada de los representantes de las asociaciones de pacientes, se desarrolló en un formato dinámico con tres mesas redondas entorno a los principales temas, permitiendo la participación de los asistentes.

TRABAJO CONJUNTO PARA OFRECER INFORMACIÓN DE CALIDAD

FEDER y la AEMPS han establecido recientemente un Grupo de Trabajo para trabajar de forma conjunta y coordinada para acercar información de calidad y actualizada a los pacientes. Esta alianza supone «un gran avance para nuestra organización, para nuestras asociaciones y, especialmente, para la línea de investigación que FEDER impulsa a través de su Fundación» ha afirmado Ancochea.

Como resultado y fruto de la sinergia establecida, ambas entidades han acordado iniciar una colaboración más estrecha. De esta forma, tanto FEDER como la AEMPS se reunirán dos veces al año con el fin de abordar cuestiones comunes y de interés. Concretamente, entre las cuestiones ya definidas, se encuentra esta jornada o el compromiso, por parte de la Agencia, de facilitar información a la Federación cada uno de los ensayos clínicos que se lleven a cabo en materia de enfermedades raras.

De esta forma, la Federación estrecha su relación con esta agencia estatal, organismo dependiente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad responsable de garantizar la calidad, seguridad, eficacia y correcta información de los medicamentos y productos sanitarios, desde su investigación hasta su utilización. Tema de especial interés «para las personas con enfermedades raras teniendo en cuenta que más del 40% de ellas o no dispone de tratamiento o, si lo dispone, considera que no es el adecuado», ha puntualizado Ancochea.