

Entorno

## España sólo financia cuatro de cada diez medicamentos huérfanos aprobados en Europa

La Unión Europea alcanza un máximo histórico de 165 tratamientos con designación huérfana, pero menos de la mitad son accesibles para los pacientes españoles.

PlantaDoce  
22 feb 2021 - 11:46



España disminuye la financiación de medicamentos huérfanos. **El país sólo financia cuatro de cada diez fármacos huérfanos aprobados en Europa**, según el informe Anual de Acceso de los Medicamentos Huérfanos en España, elaborado por la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (Aelmhu).

**El informe refleja que en 2020 España sólo financió cinco nuevos medicamentos huérfanos, un 45% menos que en 2019.** La Unión Europea (UE) alcanzó un máximo

# PlantaDoce.

histórico de 165 tratamientos con designación huérfana en 2020, pero menos de la mitad son accesibles para los pacientes españoles.

La situación de España, que contrasta con la tendencia europea, podría alejar la disponibilidad de estas innovaciones para los pacientes españoles respecto a los países de su entorno, señala el informe. Mientras que **la UE registró 22 nuevos productos con designación huérfana positiva y 18 nuevas autorizaciones de comercialización comunitaria en 2020**, España obtuvo los peores datos del último lustro.

Por otra parte, **el retraso hasta lograr una decisión de precio y reembolso también ha empeorado en España, hasta alcanzar los 33 meses de espera de media**, 19 meses más para llegar a unos tratamientos que, a menudo, son de vital necesidad. Este retroceso se suma a las dificultades añadidas que ha supuesto el Covid-19 para los pacientes con enfermedades minoritarias.

## **De los 53 medicamentos huérfanos pendientes de financiación positiva, más de la mitad llevan esperando más de tres años**

**“Las condiciones de acceso de los pacientes con enfermedades raras a sus tratamientos ha ido empeorando en los últimos cinco años”**, ha explicado Jorge Capapey, presidente de Aelmhu. La asociación considera que la lucha contra la pandemia no debe lastrar el esfuerzo de las administraciones y de todos los agentes implicados en el abordaje de los tratamientos para enfermedades raras.

**De los 53 medicamentos huérfanos pendientes de financiación positiva, un 54% llevan esperando más de tres años.** Aelmhu indica que estos preocupantes datos de acceso podrían dificultar la llegada de nuevas terapias a España, retrasando el acceso de los pacientes a unas innovaciones terapéuticas por las que cada vez más apuestan las farmacéuticas.

**“Es fundamental que avancemos de forma conjunta los agentes que participamos en el proceso, pacientes, administración, profesionales y empresas para mejorar la eficiencia del sistema y para facilitar que las nuevas terapias lleguen lo antes posible a los pacientes de estas patologías especiales y a sus familias”**, ha añadido Capapey.