



La Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia ha celebrado una nueva edición de su Observatorio de Hematología

## **Hematólogos y pacientes piden que se rebaje el tiempo de acceso a los nuevos tratamientos**

- **La media está por encima de los doce meses en España, mientras que el acceso es prácticamente inmediato en Alemania**
- **El tiempo es crucial para los pacientes con mieloma múltiple, ya que es un cáncer hematológico impredecible y en el que son frecuentes las recaídas**
- **Se reclama una mayor implicación de hematólogos y pacientes en los comités de posicionamiento terapéutico, y que se cuente con los principales especialistas de cada enfermedad en la elaboración de los informes de posicionamiento terapéutico**

**Madrid, 6 de febrero de 2023.** La Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) ha celebrado una nueva edición del Observatorio de Hematología (ODH), un foro de debate sociosanitario en el que se analizan diversos asuntos de interés y/o actualidad relacionados con la especialidad de Hematología y Hemoterapia, y con impacto en los pacientes hematológicos y sus familias. Uno de los objetivos de esta iniciativa es la divulgación científica desde diferentes puntos de vista. Bajo el título “Tratamientos innovadores frente al cáncer de la sangre: del laboratorio a la farmacia”, este nuevo ODH se ha centrado en los procesos de evaluación y la toma de decisiones en la aprobación de nuevos fármacos en el área de la Hematología.

El coloquio se ha centrado en el tiempo de espera que transcurre desde que un fármaco que es aprobado por la Agencia Europea del Medicamento (*EMA* por sus siglas inglesas) hasta que se incluye en la cartera del Sistema Nacional de Salud (SNS), en por qué algunos fármacos son rechazados en los comités de posicionamiento terapéutico, así como en las inequidades entre comunidades autónomas, incluso, entre hospitales, una vez que la comercialización del medicamento ha sido aprobada por la administración central.

Según explica Pere Barba, hematólogo y coordinador de la Unidad de CAR-T del Hospital Vall d’Hebron (Barcelona), “el recorrido que realiza un medicamento desde su origen en el laboratorio hasta llegar a la farmacia del hospital es muy largo. En el caso de España, el organismo que aprueba los fármacos, en base a los resultados obtenidos en los ensayos clínicos, es la *EMA*, y a continuación, el Ministerio de Sanidad evalúa esta decisión, determinando su inclusión o no en la cartera del SNS, o modificando su

uso. En caso afirmativo, fija su precio. Este proceso se dilata en el tiempo, produciendo un alto impacto en los pacientes”.

En otros países europeos, como es el caso de Alemania, no ocurre esto. “Allí los fármacos aprobados por la EMA están disponibles para los pacientes de forma prácticamente inmediata, cuando en España el tiempo medio de espera está por encima de los 12 meses. Además, el porcentaje de tratamientos aprobados que pasan a estar disponibles en Alemania es muy alto (el 85%, aproximadamente), mientras que en España se sitúa en torno al 60%”.

Estos tiempos de espera pueden llegar a los tres años, en algunos casos, o incluso, hay fármacos con valor terapéutico demostrado que no llegan a ser financiados, a pesar de que sí lo estén en países de nuestro entorno. “Un paciente de mieloma múltiple vive contrarreloj, para nosotros el tiempo es fundamental. Una media de un año de espera puede suponer estar vivo o no. Esta enfermedad es tratable, pero muy impredecible, y es habitual sufrir recaídas con las que vamos agotando líneas terapéuticas. Por eso es tan importante para nosotros poder disponer de nuevos tratamientos con valor terapéutico a los que poder recurrir. Es desesperante ver que están aprobados por las agencias reguladoras, pero que aún no están disponibles en nuestro país”, denuncia Pepe Monge, paciente de mieloma múltiple.

A estos amplios tiempos de espera hay que añadir otra complicación más: la llegada de estos fármacos a las Comunidades Autónomas, que son las que deben financiarlos en la gran mayoría de casos, y que pueden añadir condiciones adicionales o restringir ciertas indicaciones. “Esta inequidad entre CC. AA. es frustrante para los pacientes, pero no sólo para nosotros, también para los especialistas”, comenta Pepe Monge.

Respecto a los informes de posicionamiento terapéutico, Pere Barba cuestiona que “no siempre se cuente con los principales expertos para su elaboración, además de ser documentos muy rígidos, que una vez se firman por el Ministerio de Sanidad, es prácticamente imposible modificarlos, aunque la evidencia científica cambie”.

Por su parte, Pepe Monge defiende la participación de los pacientes en los comités de posicionamiento terapéutico. “Desgraciadamente, a día de hoy, nuestro colectivo no tiene voz en estos comités, cuando nosotros somos parte activa de todo el proceso desde el inicio, desde el ensayo clínico. Por ello, reclamamos que se nos escuche, al igual que se debe escuchar al colectivo médico y a la industria farmacéutica, y no solo basar las decisiones en criterios económicos”.

Puedes acceder al vídeo del debate en el siguiente enlace: [https://youtu.be/mM\\_ivA5Ffa4](https://youtu.be/mM_ivA5Ffa4).

### **Sobre la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)**

La SEHH es una sociedad científica cuyo fin es la promoción, desarrollo y divulgación de la integridad y contenido de la especialidad de Hematología y Hemoterapia en sus aspectos médicos, científicos, organizativos, asistenciales, docentes y de investigación. La Hematología como especialidad abarca todos los aspectos relacionados con la fisiología de la sangre y los órganos hematopoyéticos, el

diagnóstico y tratamiento de las enfermedades benignas y malignas de la sangre, el estudio del sistema de hemostasia y coagulación, y todos los aspectos relacionados con la medicina transfusional, incluyendo el trasplante de progenitores hematopoyéticos y las terapias celulares. La función profesional del hematólogo cubre todas las vertientes del ejercicio de la especialidad.

Con 63 años de historia, la SEHH es hoy día una organización con importante repercusión científica. Muchos de los cerca de 3.000 profesionales que la forman son figuras internacionalmente reconocidas y contribuyen a que la hematología sea una de las partes de la medicina española con más prestigio en el exterior. La Sociedad considera que para una óptima atención de los pacientes es imprescindible contar con acceso a los avances médicos, fomentar la investigación y disponer de especialistas bien formados y altamente cualificados en el manejo de las enfermedades hematológicas.

**Para más información y gestión de entrevistas:**

**Jorge Sánchez Franco**

Móvil: 667 675 476

E-mail: [jorge.sanchez@sehh.es](mailto:jorge.sanchez@sehh.es)

**Alba Corrada de la Fuente**

Móvil: 620 534 620

E-mail: [alba.corrada@sehh.es](mailto:alba.corrada@sehh.es)

Tel.: 91 319 19 98

Web: [www.sehh.es](http://www.sehh.es)

Twitter: [@sehh\\_es](https://twitter.com/sehh_es)

IG: [@sociedad\\_espanoladehematologia](https://www.instagram.com/sociedad_espanoladehematologia)

Canal YouTube: [HemoTube](https://www.youtube.com/HemoTube)

LinkedIn: [www.linkedin.com/company/sehh/](http://www.linkedin.com/company/sehh/)