

CON LA VENIA: *Gracias por el desayuno*



Lluís Alcover

Abogado de Faus & Moliner

El pasado lunes participé en un desayuno sobre acceso a medicamentos organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Dicho encuentro reunió a organizaciones de pacientes, representantes parlamentarios y profesionales sanitarios y en él se vertieron distintos puntos de vista y se identificó (entre muchos otros) un problema: el camino desde la autorización de un nuevo medicamento huérfano hasta el acceso efectivo al mismo por los pacientes es incierto y largo. Seis de cada diez fármacos huérfanos autorizados en Europa no logran financiación (según últimos datos publicados por la AELMHU); y entre los que la logran, muchos lo hacen demasiado tarde, condenando a pacientes y familiares a una angustiada espera. Sobre esta problemática me gustaría compartir algunas reflexiones.

Cualquier iniciativa en materia de acceso debe involucrar y tener en cuenta a todos los agentes del sector. Pacientes, administración, profesionales e industria deben aunar esfuerzos para buscar equilibrios, mejorar la eficiencia del sistema y hacer posible que los medicamentos lleguen a los pacientes cuanto antes. Las medidas que dejen a alguien al margen están, en mi opinión, condenadas al fracaso. Encuentros como el promovido por FEDER son un buen ejemplo de los beneficios de esta cooperación tan necesaria.

Dotarnos de un marco jurídico claro, sin confusiones normativas y que ofrezca seguridad jurídica es el primer paso ineludible para conseguir un sistema de acceso útil y eficiente en beneficio de todos, especialmente de los pacientes y sus familias. Y precisamente esta claridad fue la gran ausente en el famoso Informe del 2019 de la entonces Dirección General de Cartera Básica sobre la financiación de los medicamentos “expresamente no incluidos”, un paso en la dirección contraria que contribuyó, y sigue contribuyendo, a generar confusión e inseguridad jurídica. Sobre este Informe versó mi ponencia en la que destaqué los importantes defectos de forma y fondo del documento y su ausencia total de efectos jurídicos antes terceros, incluidas las comunidades autónomas y los hospitales a los que el Informe pretende prohibir comprar medicamentos con resolución expresa de no financiación.

La equidad es un pilar fundamental del sistema de acceso, no hay duda. Así lo contempla la propia Constitución y normas de peso como la Ley 16/2003 de Cohesión del SNS o la Ley de Garantías y Uso Racional de Medicamentos y Productos Sanitarios; también nuestros tribunales (Sentencia del TSJ de Murcia de 19-7-2019 o Sentencia del Juzgado Contencioso Administrativo de Barcelona 5 de 28-3-2020). Velemos todos porque sea así y, de nuevo, no dejemos nadie atrás.