



Posicionamiento frente al Real Decreto Ley 28/2012

Posicionamiento

El copago en la farmacia hospitalaria resultaría inasumible para las familias con ER

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es la voz de las personas con Enfermedades Raras (ER) en España, alrededor de 3 millones en nuestro país.

- **El pasado sábado 1 de diciembre el BOE publicó una modificación del RD 16/2012 que equipara la receta médica y la orden de dispensación hospitalaria, dentro del decreto que regula el llamado "copago farmacéutico". De esta manera, el Gobierno Central ha introducido también el copago en los medicamentos de dispensación hospitalaria.**

Desde FEDER se publica el presente posicionamiento con el objetivo de **alertar sobre las consecuencias** de esta modificación (incluida en el Real Decreto-ley 28/2012, de 30 de noviembre, de medidas de consolidación y garantía del sistema de la Seguridad Social, por el que se modifican las pensiones), que supondrá un **nuevo retroceso en los derechos de las personas con enfermedades poco frecuentes**.

Todos sabemos que la crisis económica está afectando gravemente a quién más apoyo necesita, las personas con ER, las familias y profesionales que les cuidan y las organizaciones que les apoyan y representan. Es un tremendo error hacer pagar la crisis a quién menos culpa tiene. Si el Gobierno Español no cuida de los que más lo necesitan pierde gran parte de su representatividad, ya que al atacar las bases de la Dignidad y Libertad de las personas con sus recortes, está en realidad atacando los propios cimientos que le sustenta.

Con esta modificación, la orden de dispensación hospitalaria esta sujeta a aportación económica del usuario, con lo que las personas tienen que pagar por cada



Posicionamiento frente al Real Decreto Ley 28/2012

receta dispensada una cantidad (de acuerdo a lo establecido en el Real Decreto 16/2012 de 20 de abril), con las excepciones previstas, **entre las que no se encuentran las enfermedades raras**, pese a la insistente petición de FEDER incluir a las ER entre los colectivos con excepción.

Entre los medicamentos que requieren orden de dispensación hospitalaria están algunos tratamientos contra el cáncer, la hepatitis C, la artritis reumatoide, la psoriasis, la esclerosis múltiple y **numerosas enfermedades raras**. Su precio varía en función de la duración de los mismos y el número de dosis requeridas.

Las órdenes de dispensación hospitalaria son los documentos que utilizan los médicos, odontólogos y podólogos de los servicios hospitalarios, para la prescripción a los pacientes no ingresados de medicamentos que exigen una particular vigilancia, supervisión y control, y que deben ser dispensados por los servicios de farmacia hospitalaria.

Desde FEDER se **rechaza de forma rotunda este copago "recaudatorio" en la farmacia hospitalaria**, al tiempo que públicamente se lamenta el desafortunado recurso utilizado por el Gobierno al aprovechar un Real Decreto Ley del Sistema de Seguridad Social donde se aborda la actualización de las pensiones para **introducir nuevos copagos en la farmacia**.

La Federación denuncia como los cambios introducidos por el Gobierno a lo largo de 2012 **están afectando gravemente la garantía de los derechos fundamentales de las personas con ER, en particular el de la salud, que deja de ser de esta manera universal**.

El llamado "copago farmacéutico" está afectando de manera muy directa a las personas con enfermedades raras y a sus familias, puesto que les está suponiendo un coste elevado, adicional al que ya tenían, en sus tratamientos médicos y farmacológicos. ***Ver Informe de Impacto del Observatorio de Enfermedades Raras sobre el Impacto del RDL en las familias con ER.***

La condición de **cronicidad de las ER, hace que en el 80% de los casos se requieran tratamientos de por vida**. Esto provoca un alto impacto en la economía familiar, generalmente caracterizada por una grave situación de empobrecimiento. **Se estima que el 30% del coste anual de estos medicamentos no están cubiertos por**



Posicionamiento frente al Real Decreto Ley 28/2012

la Seguridad Social. Este dato es sólo una media, ya que hay enfermedades en donde se llega a asumir el coste de hasta **el 80% del gasto, como ocurre en la enfermedad de X-Frágil o Epidermolisis Bullosa en donde el porcentaje de medicamentos no cubiertos llega hasta el 64%**".

Pero estos datos, tan sólo reflejan la realidad antes de las reformas sanitarias (RDL16/2012 RDL/28 2)2013). A partir de ahora y con los nuevos procedimientos y nuevos sistemas de aportaciones en el ámbito de **la prestación farmacéutica en farmacia y hospitalaria, prestación ortoprotésica, prestación con productos dietéticos y en el transporte no urgente realizado bajo prescripción facultativa y por razones clínicas FEDER se pregunta "¿cuánto más van a tener que pagar las personas con enfermedades raras por poder vivir? Porque no hay que olvidar que lo que está en juego es la vida".**

Una vez más, desde **FEDER se "exige" que se eximan del copago farmacéutico a las personas con enfermedades raras, ya que son patologías crónicas, y las personas afectadas requieren de gran número de medicamentos,** con lo que cada nueva dificultad en el acceso a ellos, repercute negativamente en el derecho fundamental de acceder con equidad a los tratamientos, medicamentos y cuidados necesarios para garantizar su salud.

Lo que esta en juego: la salud de 3 millones de personas con enfermedades raras

Con lo anterior, y ante el anuncio de este Real Decreto Ley, la Federación considera que la Declaración del próximo 2013 como el Año Español de las Enfermedades Raras -una iniciativa del Gobierno aprobada por el Consejo de Ministros-, pierde fuerza y coherencia.

Desde **FEDER se ruega al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad que modifique de nuevo el decreto para que conste la excepción del colectivo de enfermedades raras** de esta modificación, ante sus negativas consecuencias.

La Federación insiste que esta **exclusión es precisa para que no se suprima uno de los pocos derechos que ya se tenían en los tratamientos de algunas ER** y que han sido



Posicionamiento frente al Real Decreto Ley 28/2012

esenciales a lo largo de estos años. La salud de un importante número de personas depende de ello.

Las personas con ER piden al Gobierno español que demuestre innovación y dignidad buscando mejoras en el SNS a través del trabajo colaborativo, abierto y generoso con todos los actores de la sociedad. Ante problemas graves, es importante que nuestros responsables políticos demuestren también capacidad para proponer soluciones creativas. El recorte indiscriminado es la salida más fácil, pero en ningún caso la mejor.

Las personas con ER son parte de la solución, no parte del problema. **El Gobierno debe ser por tanto, con sus decisiones y acciones digno con las personas más vulnerables.**

Sobre la Federación Española de Enfermedades Raras

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es la voz de los afectados por ER en España. FEDER actúa en nombre de los más de 3 millones de afectados y aglutina más de 233 asociaciones de pacientes con enfermedades poco frecuentes.

FEDER dedica sus esfuerzos, desde 1999, a mejorar la calidad de vida de los afectados, sus familias y cuidadores a través de la defensa de sus derechos e intereses, el liderazgo en el desarrollo de proyectos socio sanitarios desde un enfoque integral en la atención de las personas, el fomento de la información y formación en ER así como la promoción de la visibilidad, el reconocimiento social y la investigación sobre estas enfermedades.

Fin Documento.

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
Madrid. Diciembre de 2012.