

Fundación **Weber**

“El valor de la investigación en salud”

MEMORIA DE  
ACTIVIDADES  
**2020**





## MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

### Índice

---

<b>1. CARTA DEL PRESIDENTE</b>	4
<b>2. LA FUNDACIÓN</b>	6
2.1 ÓRGANOS DE GOBIERNO	8
PATRONATO	8
CONSEJO ASESOR	9
2.2 MISIÓN, VISIÓN Y VALORES	10
<b>3. ACTIVIDADES 2020</b>	12
3.1 INVESTIGACIÓN	14
3.2 FORMACIÓN	17
3.3 JORNADAS Y SEMINARIOS	19
3.4 DIFUSIÓN	26
3.5 ACUERDOS DE COLABORACIÓN Y ALIANZAS CON OTRAS INSTITUCIONES	29
3.6 OTRAS ACTIVIDADES	30
<b>4. LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN</b>	31
4.1 RADIO Y TELEVISIÓN	32
4.2 INTERNET	33
<b>5. LA FUNDACIÓN EN CIFRAS</b>	41
5.1 LA ACTIVIDAD DE LA FUNDACIÓN EN CIFRAS	42

# 1



**CARTA DEL PRESIDENTE**

### 1. CARTA DEL PRESIDENTE

---

La Fundación Weber cumple un nuevo año de actividad. Ha sido un año muy especial, marcado por una pandemia originada por la extensión del Coronavirus SARS-CoV-2. Las restricciones sanitarias han supuesto una total reorganización de la actividad laboral de la Fundación, suprimiéndose la actividad presencial de oficina casi en su totalidad, con la sustitución de las reuniones por una actividad telemática que aprovecha los medios actuales más eficientes de comunicación social.

Sin embargo, todo ello no ha contribuido a debilitar la actividad de nuestra organización. El éxito alcanzado en años anteriores por los miembros de la Fundación en una serie de actividades, principalmente la referida a las nuevas investigaciones y a la difusión de éstas, ha supuesto un notable aumento en la demanda de servicios que, por una parte, supone una contribución adicional a los recursos propios de financiación y, por otra, una mejora en el prestigio de la Fundación entre los centros españoles dedicados a la investigación en salud.

La organización de la Fundación Weber ha mejorado con una estructuración más clara de sus diferentes secciones y con un funcionamiento continuado del Consejo Asesor que, en el curso del año, tuvo la incorporación de un nuevo presidente. Estas mejoras en la organización han supuesto la posibilidad de contratación de nuevas personas dentro de nuestro equipo de trabajo. La excepcional oferta laboral que ha surgido ante la convocatoria de nuevas plazas es una consecuencia del aumento del prestigio de la Fundación dentro del mercado.

Por último, pero en absoluto menos relevante, reseñar la creciente generación de un espíritu de equipo en nuestra Fundación, que permite por una parte la generación de interesantes externalidades entre las diferentes secciones y por otra el incremento del bienestar en el trabajo.



Álvaro Hidalgo Vega

Presidente de la Fundación Weber

2

LA FUNDACIÓN

## 2. LA FUNDACIÓN

---

La Fundación Weber fue creada el 5 de julio de 2017 por Weber, Economía y Salud, con la misión de fomentar la investigación económica en materia de salud que contribuya a la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y permita mejorar la calidad de vida de los pacientes y la equidad en el acceso a la atención sanitaria. Con la creación de la Fundación Weber se configura el Grupo Weber como un referente de investigación, consultoría y formación en el ámbito de la Economía de la Salud, los Resultados en Salud Reportados por los Pacientes y la Farmacoeconomía.

El 6 de octubre de ese mismo año se realiza la presentación formal de la Fundación, en Madrid.

## 2.1 ÓRGANOS DE GOBIERNO

---

### PATRONATO

El Patronato de la Fundación Weber está presidido por Álvaro Hidalgo Vega, experto en el ámbito de la economía de la salud, profesor titular de la Universidad de Castilla La Mancha, y codirector del Grupo de Investigación en Economía de la Salud y Gestión Sanitaria (GIES). Es asistido por Renata Villoro Valdés, economista de la salud con amplia experiencia en investigación y dirección de proyectos de investigación, como Vicepresidenta; y por Alexandra Ivanova Markova como Secretaria General.



Presidente  
**Álvaro Hidalgo**



Vicepresidenta  
**Renata Villoro**



Secretaria General  
**Alexandra Ivanova**

### CONSEJO ASESOR

El Consejo Asesor de la Fundación Weber está presidido por Indalecio Corugedo de las Cuevas, catedrático jubilado de Economía de la Universidad Complutense, y está formado por las personas siguientes:

D. Santiago Alfonso Zamora  
*Acción Psoriasis*

D. Cristóbal Belda Iniesta  
*Instituto de Salud Carlos III*

D. Pedro Gómez Pajuelo  
*Economista de la Salud*

D<sup>a</sup>. Pilar Llamas Sillero  
*Fundación Jiménez Díaz*

D. Modesto Martínez Pillado  
*Servicio Gallego de Salud*

D. Jorge Mestre Ferrándiz  
*Economista de la salud*

D. Juan Oliva Moreno  
*Universidad de Castilla- La Mancha*

D. Martín Ortega Carcelén  
*Universidad Complutense de Madrid*

D. José Luis Sánchez Chorro  
*GW Pharmaceuticals*

D. Julio Sánchez Fierro  
*Expresidente de la Agencia Española del Medicamento*

D. Gonzalo Solana González  
*Universidad Nebrija*

D<sup>a</sup>. Marta Traperó Bertran  
*Universidad Internacional de Catalunya*

## 2.2 MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

---



### MISIÓN

La misión de la Fundación Weber se concreta en:

- La realización de investigación que promueva la eficiencia y la equidad en el acceso a la atención sanitaria, teniendo siempre como objetivo principal la mejora de la calidad de vida de los pacientes y el bienestar social.
- La realización de propuestas de mejoras en la atención de pacientes crónicos y el cálculo de la rentabilidad social que tendría la inversión asociada a dichas mejoras.
- El fomento de la humanización del circuito de atención sanitaria en el Sistema Nacional Español, desde el diagnóstico y hasta el final de la vida de los pacientes.
- La promoción de la cooperación institucional entre los diferentes agentes del sistema sanitario y la transferencia de conocimiento, en beneficio de todos los ciudadanos y del perfeccionamiento del sistema sanitario español.
- La divulgación y difusión del conocimiento en el área de la Economía de la Salud aplicada en el ámbito nacional.
- El impulso de la colaboración y la suma de esfuerzos con Asociaciones de Pacientes, y otras fundaciones e instituciones, en proyectos de investigación que persigan la innovación en materia de Economía de la Salud gracias a objetivos compartidos.
- La promoción de la formación y el conocimiento sobre aspectos económicos que afectan a la salud, la asistencia sanitaria y la sanidad.
- El impulso de la utilización de herramientas de análisis económico para apoyar y respaldar los debates y decisiones sobre políticas sanitarias.
- Ser un vehículo para el desarrollo de políticas de competencia, clave para mejorar el acceso a la tecnología médica y la innovación en el sector sanitario.



## VISIÓN

- Ser promotora de la formación y el conocimiento sobre aspectos económicos que afectan a la salud, la asistencia sanitaria y la sanidad.
- Facilitar y fomentar la investigación económica en el sector sanitario en aras de la mejora de la salud y el bienestar social.
- Impulsar la utilización de herramientas de análisis económico para apoyar y respaldar los debates y decisiones sobre políticas sanitarias.
- Ser un vehículo para el desarrollo de políticas de competencia, clave para mejorar el acceso a la tecnología médica y la innovación en el sector sanitario.



## VALORES

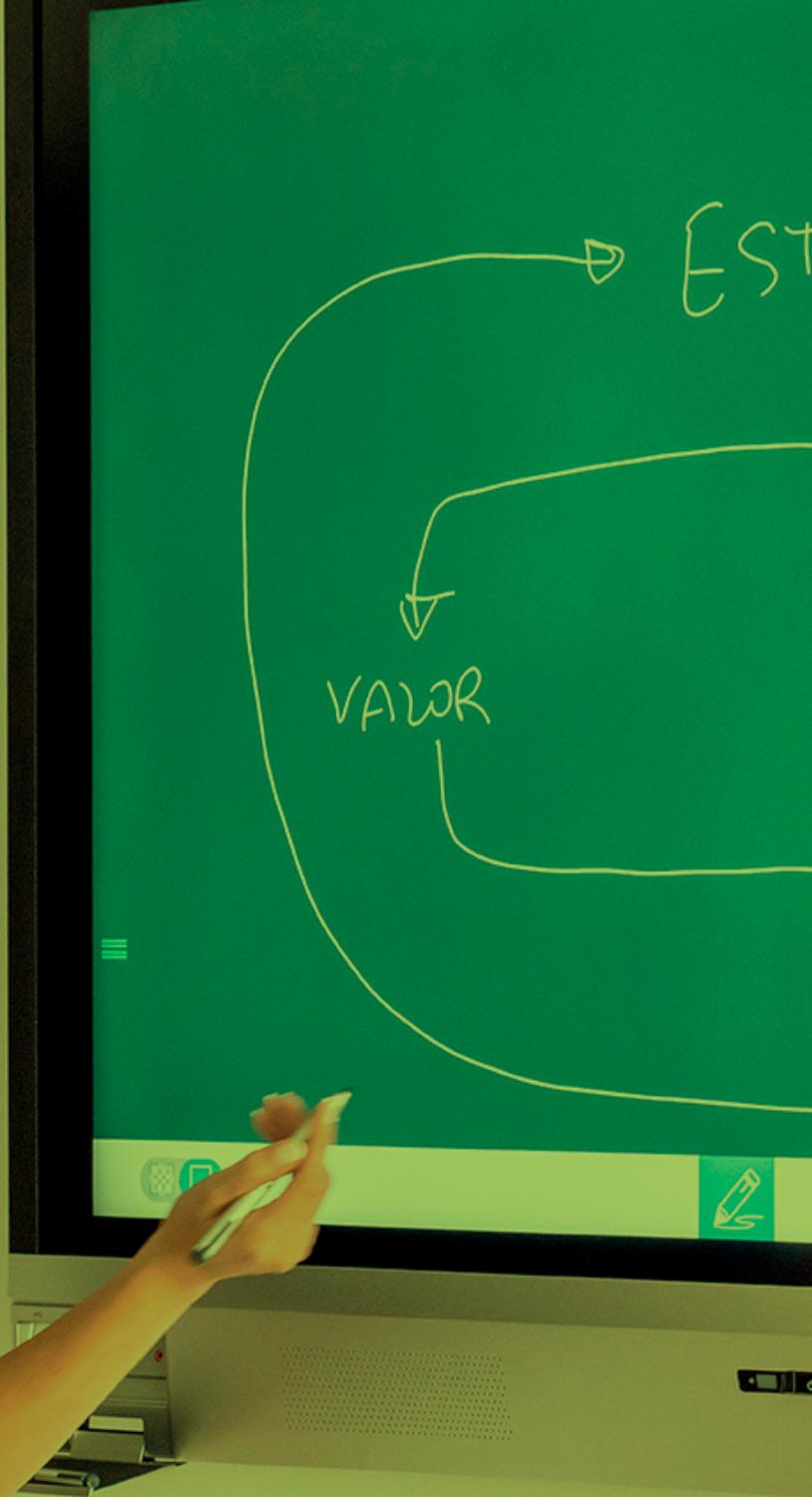
La Fundación Weber se rige por los siguientes valores:

**Calidad:** Entendemos que la única vía para alcanzar los objetivos de la Fundación consiste en realizar proyectos de calidad y con estricto rigor científico.

**Sostenibilidad:** Buscamos el impulso de la optimización de la calidad de vida de los pacientes mediante un equilibrio entre recursos económicos y viabilidad futura.

**Transparencia:** El éxito debe estar basado en una relación de confianza y transparencia con nuestros colaboradores.

# 3



ACTIVIDADES 2020

3. ACTIVIDADES 2020



● Nuevas áreas de trabajo en 2020

● Áreas de trabajo permanentes desde la creación de la Fundación



### 3.1 INVESTIGACIÓN

#### **Proyecto RET-A: Reflexión estratégica sobre terapias avanzadas**

En noviembre de 2020, Weber y Fundación Weber, con el apoyo de Gilead, organizaron en Madrid la última reunión del proyecto RET-A: Reflexión estratégica sobre el manejo de las Terapias Avanzadas en el Sistema Nacional de Salud, cuyo principal objetivo ha sido generar una reflexión crítica e informada sobre el presente y futuro de las terapias CAR-T y su impacto en las patologías oncológicas.

El objetivo planteado giró en torno a la reflexión y debate acerca del Plan de Abordaje que el Ministerio de Sanidad ha puesto en marcha para afrontar las terapias avanzadas en el Sistema Nacional de Salud. Por otra parte, se intercambiaron ideas y opiniones acerca de la designación y ubicación territorial ideal de los centros de referencia, teniendo en cuenta la situación actual de los CAR-T y su evolución a medio plazo.

El grupo elogió el actual Plan del Ministerio por su carácter necesario, vocación garantista, objetivos justificados y amplia participación, aunque propusieron algunas acciones para mejorar de cara al futuro. También se recalcó la importancia de formar a los profesionales en estas terapias y en su procedimiento de uso.

El proyecto RET-A, desde su inicio en 2019, ha representado un trabajo exhaustivo que ha promovido una reflexión estratégica multidisciplinar por parte de una treintena de expertos multidisciplinarios, incluyendo miembros de la gestión sanitaria y la práctica clínica, representantes de sociedades científicas y de pacientes, así como expertos en evaluación económica de tecnologías sanitarias.

Este año, RET-A ha dado como resultado un documento de consenso final, publicado por la Fundación, en donde se recogen las reflexiones resultantes de los diferentes grupos de análisis involucrados, así como recomendaciones y líneas estratégicas que pretenden servir de apoyo a los avances que se están llevando a cabo en España en esta materia..

Este año, RET-A ha dado como resultado un documento de consenso final, publicado por la Fundación, en donde se recogen las reflexiones resultantes de los diferentes grupos de análisis involucrados, así como recomendaciones y líneas estratégicas que pretenden servir de apoyo a los avances que se están llevando a cabo en España en esta materia.

### **Costes sociales de la espondilitis anquilosante en España**

La espondilitis anquilosante (EA) es una enfermedad asociada a un elevado número de comorbilidades, dolor crónico, discapacidad funcional y consumo de recursos. El objetivo de esta investigación fue estimar la carga económica de la EA en España.

El estudio analizó la información contenida en un cuestionario distribuido a 578 pacientes de EA, para recoger información sociodemográfica y clínica relevante, así como para identificar el consumo de recursos y las pérdidas de productividad laboral del paciente relacionadas con la EA dentro de los 12 meses anteriores a la encuesta. Se estimaron los costes directos por paciente con el método bottom-up y las pérdidas de productividad laboral con el método de capital humano, distinguiendo entre costes directos sanitarios, directos no sanitarios, y pérdidas de productividad laboral. El estudio concluyó que la EA supone una carga importante para el Sistema Nacional de Salud y para la sociedad.

Esta investigación fue publicada en *Clinical and Experimental Rheumatology* y está disponible en: <https://www.clinexprheumatol.org/abstract.asp?a=14944>

### **Impacto clínico, asistencial, económico y social de la mejora del abordaje de la Hemofilia A. Proyecto SROI-HA**

La hemofilia es una enfermedad genética rara, que se transmite a través del cromosoma X, y afecta principalmente a los hombres, mientras que las mujeres son portadoras. Se caracteriza por una deficiencia en el factor VIII o IX de la coagulación, que provoca la hemofilia A (HA) y B (HB), respectivamente.

Este estudio, realizado por la Fundación Weber contó con la colaboración de Roche, y tuvo dos objetivos: 1) consensuar un conjunto de propuestas para hacer frente a las necesidades no cubiertas de los pacientes con HA, teniendo en cuenta a su vez al resto de actores vinculados al manejo de estos pacientes, así como al contexto sanitario de referencia, y 2) estimar el potencial impacto que tendrían dichas propuestas en su primer año de implantación a través del método del retorno social de la inversión (SROI, por sus siglas en inglés), desde los puntos de vista clínico, asistencial, económico y social.

En España, este estudio de SROI es el primero que se hace con el objetivo de mejorar el abordaje actual de la HA desde la perspectiva del SNS.

### **Vacunación antigripal y sostenibilidad**

En este trabajo se han revisado los criterios bajo los que se adquirieron las vacunas de la gripe en España en la anterior campaña, comparándolos con la situación que sería ideal en términos de sostenibilidad, que fue definida por un comité multidisciplinar de siete expertos en vacunas.

Se analizaron 118 pliegos públicos de licitación del Acuerdo Marco 2017-2018, en los que se encontró heterogeneidad entre regiones, si bien el precio es el criterio que prima. Se dedujo que el actual sistema se podría estar basando en exceso en el precio, en detrimento de otros criterios técnicos, como la efectividad de la vacuna, el impacto en la población o la persistencia de la inmunogenicidad, entre otros muchos. Además, la ambigüedad en las definiciones podría generar discrepancias en la interpretación de los criterios, por lo que se hace necesario contar con definiciones más precisas de los elementos de valoración.

Otro elemento de interés a considerar es la falta de planificación de presupuestos y contratos, así como los cortos tiempos desde que se licita hasta que se necesitan las dosis, lo que puede generar incertidumbre en la capacidad de producción y posibles desabastecimientos. Asimismo, se debería dotar al Acuerdo Marco de una mayor flexibilidad para poder incorporar la innovación, con el fin de avanzar hacia la contratación de servicios y no solo de suministros.

Esta investigación fue publicada en *Human Vaccines & Immunotherapeutics* y está disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32243235/>

### **Costes sociales de la falta de adherencia al tratamiento**

Este estudio revisa la literatura internacional reciente sobre la carga económica y social que representa la falta de adherencia al tratamiento terapéutico en enfermedades crónicas. El resultado será publicado en un capítulo del Libro Blanco de la Adherencia en España, que será coordinado y editado en 2021 por la Fundación Weber, en colaboración con el Grupo OAT, dentro tras el acuerdo de colaboración firmado entre las dos instituciones en junio de este año.



### 3.2 FORMACIÓN

#### **Taller de Interpretación de resultados clínicos en la evaluación económica de medicamentos en un servicio regional de farmacia**

El 29 de enero de 2020, la Fundación Weber organizó el taller “Interpretación de resultados clínicos en la evaluación económica de medicamentos en un servicio regional de farmacia”, dirigido al personal del Servicio de Farmacia del Servicio Extremeño de Salud, en la ciudad de Mérida.

El taller fue impartido por Alvaro Hidalgo, presidente de la Fundación, y por Carlos Martín Saborido, Vocal Asesor de la Dirección General de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia del Ministerio de Sanidad.

#### **2ª Edición del curso Inmunoterapia e Innovación en Oncología**

Este curso, llevado a cabo vía telemática entre enero y julio, contó con el patrocinio de Roche y con la participación de Alvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber. El objetivo general fue dar a conocer las experiencias de la evaluación económica aplicada a tratamientos inmuno-oncológicos, y difundir la importancia de la farmacoeconomía en la toma de decisiones.

En concreto, se prestó especial atención al papel que juegan los conceptos y técnicas farmacoeconómicas en las comisiones de farmacia hospitalaria, el grupo GEDEFO, el grupo GENESIS o las agencias de evaluación de tecnologías sanitarias, a la hora de tomar decisiones o dar recomendaciones en el área de la oncología. De esta manera, se buscó fomentar los conocimientos sobre el valor de la farmacoeconomía en la toma de decisiones, sus limitaciones y su correcta aplicación metodológica.

El curso incluyó no solamente una parte teórica fundamental para el entendimiento del campo de la evaluación económica de intervenciones sanitarias, sino que contó con diferentes aplicaciones prácticas según casos reales en evaluaciones de terapias inmuno-oncológicas.

Los objetivos principales fueron:

- Dar a conocer los métodos que utilizan las Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias en el campo de la farmacoeconomía, y su papel en el acceso al mercado de la inmunoterapia, tanto en España como en otros países de la UE.
- Comprender las diferencias que implica la inmunoterapia en la evaluación económica de medicamentos innovadores.

- Estimar la influencia que tienen los aspectos farmacoeconómicos en el posicionamiento terapéutico de la inmunoterapia.
- Presentar los acuerdos de riesgo compartido y su aplicación en inmunoterapias.

### **Curso de Acceso al Mercado**

Este curso, impartido en línea entre abril y diciembre, fue organizado por la Fundación Weber y Mundipharma con la Colaboración del Grupo de Investigación en Economía y Salud de la Universidad de Castilla – La Mancha. Los objetivos principales fueron: 1) Conocer los conceptos básicos y las principales herramientas de la Evaluación de Tecnologías Sanitarias y de las disciplinas que la sustentan, 2) Aprender a utilizar las evidencias científicas en el campo de la farmacoeconomía y conocer los recursos existentes en este campo, 3) Mejorar en el desempeño profesional a partir del conocimiento de nociones de acceso de mercado, farmacoeconomía, la estadística, la epidemiología y el análisis de decisiones, 4) Interpretar y rebatir informes de agencias evaluadoras, centros de evaluación de medicamentos de las Comunidades Autónomas o del grupo GENESIS, y 5) Intercambiar conocimientos y experiencias entre los asistentes y el profesorado, proporcionando un valor añadido de enriquecimiento personal y profesional.

Al finalizar el curso, a todos aquellos alumnos que completasen todos los módulos y superasen las pruebas de autoevaluación, se les entregó un certificado acreditado por el Grupo de Investigación en Economía y Salud de la UCLM.

### **Curso de Estadística aplicada a ciencias de la salud**

Este curso, organizado por la Fundación Weber y la Sociedad Española de Farmacéuticos de Atención Primaria (SEFAP), fue impartido entre mayo y septiembre, y ha contado con el patrocinio de Ferrer. La actividad se desarrolló a través de una plataforma de formación e-learning con un enfoque eminentemente práctico, en el que se plantearon ejercicios prácticos para afianzar conceptos.

Los objetivos principales fueron: 1) Conocer los conceptos estadísticos básicos para describir y explicar la realidad a través de técnicas descriptivas e inferenciales, 2) Manejar el entorno estadístico SPSS para la explotación de ficheros de datos, y 3) Realizar e interpretar las técnicas estadísticas primarias a través del análisis descriptivo y el análisis inferencial.

El curso fue acreditado por la Comisión de Formación Continuada de las profesiones Sanitarias de la Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid.

### Taller sobre Retorno social de la inversión en salud

En noviembre, enmarcado en el 8º Congreso de oncología médica, hematología y farmacia oncohematológica, Álvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber, realizó el taller titulado: “Retorno social de la Inversión en salud: de la teoría a la práctica”.

Este taller, patrocinado por Amgen, se desarrolló por primera vez y con motivo de la crisis sanitaria provocada por el COVID-19, en modalidad online. El objetivo principal fue crear un espacio de actualidad dinámico para clínicos y farmacéuticos especialistas en onco-hematología, con el fin de dar a conocer experiencias y estudios publicados sobre la metodología del Retorno Social de la Inversión (SROI por sus siglas en inglés), como una herramienta de valor para la toma de decisiones en el sector sanitario.



### 3.3 JORNADAS Y SEMINARIOS

#### Jornada newsRARE: Humanización de la atención a pacientes con Enfermedades Raras

En febrero, dentro del marco Encuentros newsRARE, tuvo lugar la Jornada “Humanización de la atención a pacientes con Enfermedades Raras” en la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de Toledo, de la Universidad de Castilla La Mancha (UCLM), que fue organizada por la UCLM, newsRARE, y contó con el patrocinio de Actelion.



Participantes en el evento. Sentados (izq a dcha): Álvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber; Carmen Encinas, directora general de Planificación y Ordenación e Inspección Sanitaria CLM; Miguel Ángel Collado, rector de la UCLM; Teresa Marín, directora general de Humanización y Atención Sociosanitaria Castilla-LaMancha; José Luis Poveda, coordinador del Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos de la SEFH. De pie (izq a dcha): Ramón Ferrer, miembro del consejo editorial de newsRARE; Fátima Guadamillas, vicerrectora de la UCLM; David Beas, director general de Actelion; Juan Carlos Valenzuela, jefe del Área de Farmacia del SESCAM; María José Company, Especialista FH Hospital Universitari i Politènic La Fe de Valencia; Santiago de la Riva, miembro de la Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

A lo largo de la Jornada se presentó el Manual de Buenas Prácticas de Humanización, realizado por José Luis Poveda, María José Company, María Dolores Edo, y Esther Arasa. Este Manual, pionero en nuestro ámbito, tiene como objetivo establecer estándares de humanización en los Servicios de Farmacia y para sus profesionales respecto a la atención pacientes con EERR.

Además, el encuentro reunió a un grupo de expertos en un debate cerrado al público, para analizar y debatir sobre aspectos clave de la humanización de la atención y los cuidados a pacientes con enfermedades raras. La jornada permitió profundizar en el rol estratégico que pueden jugar los diferentes agentes sanitarios en la humanización de las enfermedades raras, así como conocer el alcance de nuevas herramientas que los servicios de farmacia hospitalaria ponen al servicio de los profesionales sensibles a la humanización de la atención y los cuidados a pacientes con enfermedades raras y familiares.

El Manual de Buenas Prácticas fue publicado en el suplemento ([https://newsrare.es/wp-content/uploads/2021/04/suplemento\\_vol\\_5\\_sup\\_1\\_febrero\\_2020.pdf](https://newsrare.es/wp-content/uploads/2021/04/suplemento_vol_5_sup_1_febrero_2020.pdf)) 1 de la revista newsRARE, el 28 de febrero, coincidiendo con el día internacional de las EERR.

### **Encuentro digital. Una mirada de las enfermedades raras oculares: Importancia del diagnóstico precoz**

El 18 de junio, EuropaPress en colaboración con Novartis, celebró este encuentro digital destinado a conocer las enfermedades raras oculares, y la importancia del diagnóstico precoz genético en estos pacientes para mejorar sus tratamientos.

Álvaro Hidalgo, participó en el encuentro como presidente de la Fundación Weber y director del Grupo de Investigación en Economía y Salud (GIES) de la UCLM. Señaló que el diagnóstico es un punto clave en todas las enfermedades raras (EERR), debe hacerse lo antes posible y de manera extendida a todos los pacientes, para poder revertir una gran parte de los costes re-



Álvaro Hidalgo, puso también de manifiesto que es necesaria una sensibilización hacia aquellas enfermedades menos prevalentes a través de propuestas que mejoren el acceso a tratamientos efectivos. Para acceder al resumen del encuentro pinche en este enlace: <https://www.europapress.es/desayunos/encuentros-digitales/encuentro-digital-mirada-enfermedades-raras-oculares-importancia-diagnostico-precoz-0772.html>

lacionados, que no se traducen en gasto sanitario, sino en inversión en salud. Según estudios publicados, el coste anual por persona con una discapacidad visual en España es de 11.052 € al año y de 25.914 € al año si la discapacidad visual es total. Por tanto, el diagnóstico precoz puede suponer un ahorro de costes para el sistema sanitario y la sociedad.

**Livestream con expertos: COVID-19, Reflexiones desde la salud pública y la evaluación económica**



El 17 de junio, con el objetivo de intercambiar reflexiones en torno a la pandemia por COVID-19 desde la perspectiva de la salud pública y la evaluación económica de políticas sanitarias, la Fundación Weber organizó un encuentro transmitido en vivo con expertos en estos temas.

Este encuentro digital, patrocinado por MSD, fue moderado por Álvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber y reunió a tres especialistas en el sector de la economía y la salud pública: Juan Oliva Moreno, economista de la salud, catedrático del departamento de Análisis

Económico y Finanzas de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la UCLM; Ildefonso Hernández Aguado, catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública y director del Departamento de Salud Pública de la Universidad Miguel Hernández en Elche; y Salvador Peiró Moreno, doctor en Medicina, especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública, e investigador en la Fundación para el Fomento de la Investigación Sanitaria y Biomédica de la Comunidad Valenciana (FISABIO).

Esta mesa redonda virtual se articuló a partir de tres principales ejes de interés: 1) Retos de futuro en epidemiología y salud pública, 2) Impacto social y económico de la pandemia, y 3) Vacunación: financiación basada en el valor de la innovación y uso de la evaluación económica.

El encuentro contó con la asistencia virtual de un público constituido en su mayoría por personal sanitario y de gestión, interesado en temas de economía de la salud y evaluación económica, que pudo plantear preguntas escritas y comentarios en directo a través de la plataforma interactiva desde la que tuvo lugar esta reunión.

Para acceder al video resumen del encuentro pinche aquí: <https://vimeo.com/445188924>

**Webinar sobre Retos en Terapias Avanzadas: CAR-T en España, un año de superación**

El 9 de julio tuvo lugar este webinar, organizado por Gilead, su compañía de terapia celular KITE, y BioInnova Consulting. Álvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber, inauguró el encuentro y participó en la mesa redonda titulada: RET-A una reflexión estra-



técnica para un futuro aún más exitoso, en la que compartió reflexiones fundamentales extraídas del proyecto RET-A coordinado por la Fundación.

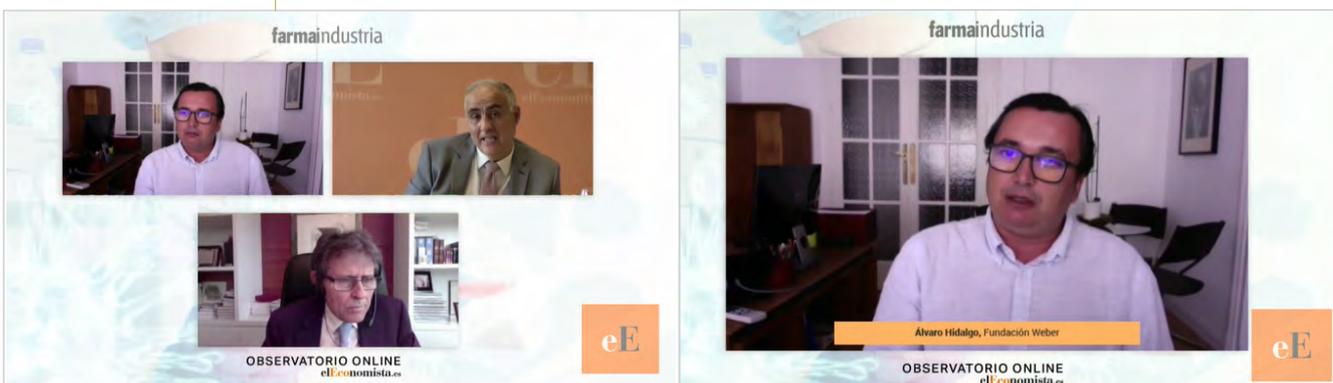
A lo largo de la sesión participaron expertos en terapias avanzadas como el Dr. José María Moraleda, jefe del Servicio Hematología y Hemoterapia de la Unidad de TPH y Terapia Celular del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia; la Dra. Dominique Tonelli, Executive Director de Medical Affairs de Kite; el Dr. Miguel Ángel Calleja, jefe Servicio Farmacia del Hospital Virgen Macarena de Sevilla; la

Dra. Anna Sureda, jefa de Servicio de Hematología Clínica del Instituto Catalán de Oncología; el Dr. José Martínez Olmos, portavoz de Sanidad del Grupo Socialista en el Senado (2016-2019); la Dra. Teresa Chavarría, Directora General de Investigación, Docencia y Documentación de la Comunidad de Madrid; el Dr. Jorge Aboal, Director General de Asistencia Sanitaria del SERGAS y Dña. Begoña Barragán, Presidenta del Grupo Español Pacientes con Cáncer.

Los expertos que participaron en el encuentro han hecho énfasis en la importancia de mejorar el abordaje multidisciplinar de determinados tipos de cáncer hematológicos, acelerar los tiempos de acceso a los fármacos y aumentar el número de hospitales cualificados para la administración de las terapias CAR-T en España. Álvaro Hidalgo resumió las intervenciones anteriores con especial mención a la necesidad de ganar en interoperabilidad entre las administraciones y los centros de aplicación de terapias CAR-T. Asimismo, comentó los retos del proyecto RET-A elaborado por la Fundación, para lograr avances multidisciplinarios en terapias avanzadas, que contó con la colaboración de 40 expertos en cuatro grupos de trabajo guiados por un grupo CORE rector.

### **Webinar sobre el papel de la industria farmacéutica en la reactivación económica**

El Observatorio online de El Economista, con la colaboración de Farmaindustria, celebró el 14 de julio el evento online “Cómo puede la industria farmacéutica contribuir a la



reactivación económica”, donde Humberto Arnés, director general de Farmaindustria, y Álvaro Hidalgo, presidente de Fundación Weber, participaron en una mesa de debate moderada por Amador G. Ayora, director de El Economista, para analizar el papel de la industria farmacéutica en la reconstrucción de la economía.

### **Webinar enRédateDiabetes, sobre el valor de las asociaciones y su papel en el Sistema Sanitario**



La Federación Española de Diabetes (FEDE) organizó el 22 de octubre este encuentro virtual que reunió como ponentes a Álvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber; Antonio Pérez, presidente de la Sociedad Española de Diabetes (SED); Paloma Casado, subdirectora general de Humanización de la Asistencia, Bioética, Información y Atención al paciente en Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid; Marc Caballero, nutricionista de la Fundación Dieta Mediterránea y colaborador de la Asociación de Diabetes de Cataluña; y Aureliano Ruiz, presidente en funciones de FEDE.

El objetivo fue compartir información esencial sobre el control de la diabetes para mejorar la calidad de vida de las personas que sufren la enfermedad y ahorrar costes al sistema sanitario, sobre todo en la situación actual de colapso de la atención primaria y hospitalaria causada por la pandemia de COVID-19.

Durante el encuentro, los expertos compartieron sus conocimientos en salud y control de la diabetes, abordando la labor esencial de formación y apoyo a pacientes que realizan las asociaciones para mejorar la calidad de vida de las personas con diabetes. Por su parte, Álvaro Hidalgo participó con la ponencia: “¿Por qué la formación en diabetes ahorra costes al sistema sanitario?”. Enlace al programa completo: <https://fedesp.es/wp-content/uploads/2020/10/PROGRAMA-WEBINAR-ENR%C3%89DATE-CON-LOS-PACIENTES.pdf>

### **Primer diálogo newsRARE: Escalas de valor en onco-hematología: análisis mediante el ejemplo de la Leucemia Mieloide Aguda**

A finales de año, el consejo de redacción de newsRARE y la Fundación Weber diseñaron y organizaron una serie de encuentros virtuales, denominados diálogos newsRARE, que se inauguraron con tres diálogos en torno al valor de la innovación terapéutica en Leucemia Mieloide Aguda (LMA), bajo el título “LMA: Retos metodológicos en evaluación económica e implicaciones en la toma de decisiones”.

El primero de estos diálogos se celebró en diciembre, y fue titulado: “Escalas de valor en onco-hematología: análisis mediante el ejemplo de la LMA”. Contó con la participación del Dr. Cristóbal Belda, oncólogo y subdirector de Evaluación y Fomento de la Investigación

La Fundación Weber y newsRARE tienen el placer de invitarle al primero de una serie de 3 diálogos newsRARE

DIÁLOGOS **newsRARE**  
Revista de divulgación científica sobre Enfermedades Raras

9 DE DICIEMBRE, 2020  
17:00 – 19:30h

Enlace al zoom

**EL VALOR DE LA INNOVACIÓN TERAPÉUTICA EN LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA (LMA)**  
RETOS METODOLÓGICOS EN EVALUACIÓN ECONÓMICA E IMPLICACIONES EN LA TOMA DE DECISIONES

DIÁLOGO #1: ESCALAS DE VALOR EN ONCO-HEMATOLOGÍA: ANÁLISIS MEDIANTE EL EJEMPLO DE LA LMA

CONTEXTUALIZANDO: DE NEBOA ZOZAYA  
EL PUNTO DE VISTA DEL GESTOR: DE CRISTINA BELZA  
EL PUNTO DE VISTA DEL CLÍNICO: DE JOSÉ A. PÉREZ SIMÓN  
MODERADOR: DE ÁLVARO HIDALGO

CHARLAREMOS SOBRE:

- Escalas de valor para la toma de decisiones en el área de la LMA: aspectos clínicos, asistenciales y económicos
- Retos en el abordaje de la LMA y en la introducción de innovaciones terapéuticas, y sus posibles soluciones
- Elementos de valor para la atención integral de pacientes con LMA

Organiza Fundación Weber newsRARE  
Con el patrocinio de astellas

en el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII); el Dr. José Antonio Pérez Simón, jefe de Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario Virgen del Rocío; D<sup>a</sup> Néboa Zozaya, directora del Departamento de Economía de la Salud en Weber; y el Dr. Álvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber y editor de newsRARE, como moderador.

El objetivo del diálogo fue doble. Primero, intercambiar opiniones sobre los elementos necesarios a tener en cuenta a la hora de medir y evaluar el valor de las innovaciones terapéuticas, así como sobre la importancia de las escalas de valor en la toma de decisiones clínicas, asistenciales

y económicas en el área de la LMA. Segundo, debatir sobre los actuales retos para alcanzar un abordaje óptimo de la LMA en nuestro Sistema Nacional de Salud, haciendo particular énfasis sobre la importancia del cribado genético y las terapias dirigidas.

Este diálogo contó con el patrocinio de Astellas.

Enlace al resumen del encuentro: <https://newsrare.es/encuentros/dialogos/celebrado-el-primero-dialogo-newsrare-escalas-de-valor-en-onco-hematologia-analisis-mediante-el-ejemplo-de-la-leucemia-mieloide-aguda/>

Los diálogos newsRARE ofrecen la posibilidad de centrar la atención en un determinado tema, con el fin de profundizar en la problemática que lo rodea y, mediante el análisis por parte de expertos de reconocido prestigio, canalizar, para la audiencia, mensajes de valor y sugerencias de mejora.

### Jornada sobre Análisis Multicriterio para tomar decisiones en sanidad

Esta Jornada estuvo organizada por el grupo transversal de I+D+i en Economía de la Salud y Gestión de Servicios Sanitarios del IDIVAL y, estuvo dirigida a responsables de dirección y gestión sanitaria e interesados en evaluación económica. A través de este encuentro, llevado a cabo online en el mes de diciembre, se dieron a conocer las utilidades y experiencias del Análisis de Decisión Multicriterio (ADMC) como instrumento de evaluación de tecnologías sanitarias y medicamentos.

En la jornada, que contó con la financiación, colaboración y patrocinio de Novartis, participó Álvaro Hidalgo con la sesión “Aproximación y buenas prácticas metodológicas del Análisis de Decisión Multicriterio”.

**PROGRAMA DE LA JORNADA**

**17:30 a 17:45 horas: Inauguración y Bienvenida**  
Francisco Galo Peralta Fernández  
Director del Instituto IDIVAL Valdecilla.  
José Matías Pérez Barcelona  
Director del Departamento de Market Access de Novartis Pharma.

**MODERA**  
Flora Pérez Hernández  
Grupo de Investigación IDIVAL en Economía de la Salud y Gestión de Servicios Sanitarios.

**17:45 a 18:15 horas: Aproximación y Buenas prácticas metodológicas del Análisis de Decisión Multicriterio.**  
Ponente invitado: Prof. Dr. Antonio J. García Ruiz  
Profesor Titular, Director de la Cátedra de Economía de la Salud y Uso racional del Medicamento y Codirector del Máster Oficial de Economía de la Salud, Gestión Sanitaria y Uso Racional del Medicamento. Universidad de Málaga.

**18:15 a 18:45 horas: Aplicaciones nacionales e internacionales del Análisis de Decisión Multicriterio en sanidad. Supuestos prácticos.**  
Ponente invitado: Prof. Álvaro Hidalgo Viego  
Profesor Titular y Director del grupo de Investigación de Economía y Salud Profesor (IGES) de la Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM) y Presidente de la Fundación Weber. Universidad de Castilla-La Mancha.

**18:45 a 19:00 horas: El Análisis de Decisión Multicriterio. Una visión desde la experiencia de Cantabria**  
David Cantarero Prieto y Carla Blázquez Fernández  
Grupo de Investigación IDIVAL de Economía de la Salud y Gestión de Servicios Sanitarios. Universidad de Cantabria.

**19:00 a 19:30 horas: Coloquio y cierre**

**JORNADA SOBRE ANÁLISIS MULTICRITERIO PARA TOMAR DECISIONES EN SANIDAD**

Giecompsalud UC Valdecilla IDIVAL  
NOVARTIS



### Encuentro digital. Proyecto Sequencing XXI: La importancia del diagnóstico molecular en el cáncer y otras enfermedades

Sequencing XXI es un proyecto impulsado por la consultora Levin Institutional Health Affairs con la colaboración de Roche Farma. Su objetivo principal es evidenciar que las técnicas diagnósticas innovadoras, a partir de la medicina genómica y el big-data, permiten ganar en precisión y tiempo, y son fundamentales para hacer llegar a cada paciente el tratamiento más adecuado en

cada caso. Su desarrollo ha dado como resultado un detallado informe que recoge un conjunto de propuestas, formuladas desde diferentes perspectivas: científico-técnica, asistencial, económica y legal.

Para presentar el proyecto, Europa Press organizó un encuentro digital en el mes de diciembre, que contó con la participación de Julio Sánchez Fierro, abogado y Doctor en Ciencias de la Salud y miembro del consejo asesor de la Fundación Weber, Álvaro Rodríguez-Lescure, presidente de la Sociedad Española de Oncología Médica, Álvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber y Begoña Barragán, presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer.

El panel de expertos recalcó que los resultados del proyecto, basados en información de fuentes internacionales, permiten afirmar que el impacto económico de las técnicas diagnósticas modernas se está reduciendo de modo significativo y acelerado. Por ello, los participantes del encuentro consideraron fundamental la incorporación del diagnóstico molecular en la cartera de servicios de la sanidad pública como prestación sanitaria, y el hacerla accesible de modo equitativo a lo largo de todo el territorio nacional.

En sus intervenciones, Álvaro Hidalgo defendió que las nuevas técnicas diagnósticas producen ahorros en costes, al permitir utilizar terapias eficaces en un paciente concreto y dejar de usar las que no lo son. Destacó también que la utilización de estas nuevas técnicas diagnósticas está expandiéndose en los países del entorno europeo debido a que su coste se ha reducido significativamente y los resultados obtenidos son cada vez más rápidos y precisos.

Enlace al vídeo del encuentro: <https://www.europapress.es/desayunos/encuentros-digitales/proyecto-sequencing-xxi-importancia-diagnostico-molecular-cancer-otras-enfermedades-0815.html>



### 3.4 DIFUSIÓN

#### INFORMES

##### **El valor del medicamento desde una perspectiva social en Argentina y países de su entorno**

El objetivo de este informe es analizar el valor que aportan los medicamentos en Argentina y países de su entorno desde una visión holística, que contemple no solo el valor clínico que han aportado los fármacos a lo largo de la historia reciente, sino también otros elementos de valor social que no siempre son considerados, como pueden ser el efecto sobre la optimización de los recursos y la contribución de la industria farmacéutica innovadora al conjunto de la economía. El informe incluye también una discusión sobre el concepto del valor de la innovación farmacéutica y sobre los aspectos regulatorios diferenciales de Argentina en materia sanitaria.

La importancia de profundizar en estos conceptos radica en poder abordar mejor la actual encrucijada entre conciliar el coste de la innovación, el acceso a los nuevos medicamentos y la sostenibilidad financiera del sistema, para lo que será clave medir y recompensar adecuadamente la innovación.

##### **Impacto Clínico, Asistencial, Económico y social de la mejora del abordaje de la Hemofilia A: Proyecto SROI-HA**

La hemofilia es una enfermedad genética rara, que se transmite a través del cromosoma X, y afecta principalmente a los hombres, mientras que las mujeres son portadoras. Se caracteriza por una deficiencia en el factor VIII o IX de la coagulación, que provoca la hemofilia A (HA) y B (HB), respectivamente.

Este estudio, realizado por Weber con la colaboración de Roche, tuvo dos objetivos: En primer lugar, consensuar un conjunto de propuestas que hagan frente a las necesidades no cubiertas de los pacientes con HA, teniendo en cuenta a su vez al resto de actores vinculados al manejo de estos pacientes, así como al contexto sanitario de referencia. En segundo lugar, estimar el potencial impacto que tendrían dichas propuestas en su primer año de implantación a través del método del retorno social de la inversión (SROI, por sus siglas en inglés), desde los puntos de vista clínico, asistencial, económico y social.

En España, este estudio SROI es el primero que se hace con el objetivo de mejorar el abordaje actual de la HA desde la perspectiva del SNS.

Se destaca en este informe el valor del tiempo dedicado al mismo por los pacientes con hemofilia A y por los cuidadores informales que participaron en este proyecto, así como la amable colaboración de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO).





### Proyecto RET-A: Reflexión Estratégica para el manejo e implementación de las nuevas terapias avanzadas en España

Este informe presenta los resultados del proyecto “RET-A: Reflexión Estratégica para el manejo e implementación de las nuevas Terapias Avanzadas en España”. Este proyecto, pionero en España, ha sido liderado por Weber, con la colaboración no condicionada de Gilead y Kite. Se trata del primer “think tank” español multidisciplinar especializado en terapias avanzadas, cuyo objetivo era intercambiar reflexiones y buenas prácticas por parte de 40 agentes clave y líderes de opinión y consensuar una serie de recomendaciones sobre el manejo óptimo de las terapias CAR-T en el Sistema Nacional de Salud.

RET-A se ha instrumentado a partir de un Comité Asesor CORE, formado por 7 expertos, representantes del ámbito clínico, gerencial y de cuatro sociedades científicas, los cuales contribuyeron a definir el enfoque y diseño del proyecto. Posteriormente, se celebraron cuatro grupos de trabajo multidisciplinar, donde se debatieron y consensuaron distintos aspectos clave de las terapias CAR-T.

### REVISTA newsRARE

#### Suplemento 1. Manual de buenas prácticas de humanización de los servicios de farmacia hospitalaria en la atención a pacientes con enfermedades raras

El 28 de febrero de 2020, coincidiendo con los actos del Día Mundial de las Enfermedades Raras, se publicó el primer Suplemento de la Revista newsRARE, que recoge El Manual de Buenas Prácticas de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria en la atención a pacientes con enfermedades raras, y numerosas entrevistas a expertos y a responsables de farmacias de prestigiosos hospital que han decidido emprender un camino de mejora continua de la calidad asistencial y avanzar en el proceso de humanización en sus unidades.

La elaboración del Manual ha contado con el soporte de Actelion.

#### Vol. 5 Núm. 1. El abordaje de las EERR en tiempos del COVID-19

El abordaje de las enfermedades raras en tiempos del COVID-19 fue el tema central del primer número del año 2020 de la Revista newsRARE, publicado en julio.

Con este número, newsRARE comenzó una nueva etapa editorial, añadiendo secciones de gran valor para el público, como son el barómetro newsRARE y el Observatorio de enfermedades raras y medicamentos huérfanos. Además, continuando con su compromiso de calidad, este número de la revista ofrece entrevistas con profesionales y expertos de reconocido prestigio a nivel nacional.





**Vol. 5 Núm. 2. El empoderamiento de los pacientes y su creciente incorporación en la toma de decisiones**

El empoderamiento de los pacientes es un asunto de gran importancia en el campo de las enfermedades crónicas y especialmente en el de las enfermedades poco frecuentes. En este número de la revista newsRARE, publicado den octubre, se analizan ejemplos de inclusión de pacientes con enfermedades raras en los procesos de toma de decisiones y los principales casos de éxito. Este análisis está complementado por entrevistas a diversos expertos en el tema, incluyendo clínicos, gestores y representantes de pacientes.



**Vol. 5 Núm. 3. Experiencias y resultados en salud reportados por los pacientes**

Este último número del año 2020 de la revista newsRARE, publicado en diciembre, tuvo como tema central las “Experiencias y resultados en salud reportados por los pacientes”. A través de diversos textos de análisis crítico y entrevistas a expertos en el tema, el número analiza la importancia de la inclusión de resultados y experiencias en salud reportados por los pacientes para la toma de decisiones en salud.

**COMUNICACIONES PRESENTADAS EN CONGRESOS**

**Congreso: ISPOR Europa, 2020.**

**Tema:** Contratación Pública de vacunas

**Subcategoría:** Análisis de Decisión Multi-Criterio (ADMC)

**Objetivos:** Determinar los criterios de adjudicación deseables y su peso relativo, a incluir en un acuerdo marco ideal y sostenible para la contratación pública de vacunas en España. Comparar el marco ideal con la situación actual e identificar las áreas de mejora.

**Con la colaboración de:** Acobur y Sanofi Pasteur.



**Congreso: ISPOR Europa, 2020**

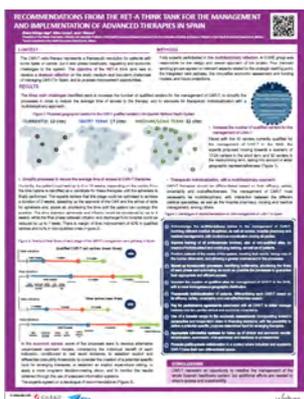
**Enfermedad:** Cáncer

**Tema:** Terapias avanzadas

**Subcategoría:** Células CAR-T

**Objetivos:** Desarrollar una reflexión estratégica sobre los retos a corto, medio y largo plazo de la gestión del CAR-T en España, y proponer oportunidades de mejora.

**Con la colaboración de:** Gilead y Kite.





### 3.5 ACUERDOS DE COLABORACIÓN Y ALIANZAS CON OTRAS INSTITUCIONES

#### **Acuerdo de colaboración entre el Grupo OAT y la Fundación Weber para la creación del primer Libro Blanco de la Adherencia en España**

En junio de este año, la Fundación Weber y el Grupo OAT (<https://www.oatobservatorio.com/>) llegamos a un acuerdo para desarrollar, coordinar y editar el primer Libro Blanco de la Adherencia en España bajo el nombre de "Proyecto ADHER". El objetivo consiste en exponer el conocimiento generado alrededor de la adherencia, para que sirva como hoja de ruta para poner en marcha acciones que mejoren la adherencia al tratamiento terapéutico y, con ello, la calidad de vida de los pacientes y sus resultados en salud, consiguiendo a su vez una reducción de los costes sanitarios. El trabajo contará con la participación y colaboración de un grupo de profesionales expertos y multidisciplinar, representantes de las principales sociedades científicas españolas.

Para la Fundación Weber este proyecto representa una oportunidad para sensibilizar a la opinión pública, a los pacientes en especial, y a los decisores y profesionales sanitarios sobre la importancia que tiene la adherencia, no solo a tratamientos, sino a estilos de vida o medidas sanitarias preventivas. Con esta unión, el Grupo OAT proporcionará su especialización en el área de la adherencia, basada en la experiencia de la investigación, programas de pacientes, eventos, formación y comunicación; y la Fundación Weber aportará su conocimiento en farmacoeconomía y en la creación de libros de interés para profesionales sanitarios y otros responsables del sector.

#### **Acuerdo marco entre la Fundación San Juan de Dios y la Fundación Weber**

El mes de mayo se firmó este acuerdo marco entre ambas instituciones, que engloba los siguientes objetivos: 1) realización de investigación colaborativa en los campos de sus competencias, 2) cooperación para asesoramiento mutuo a terceros, 3) realización de formación especializada a personal sanitario, clínico y de gestión, y 4) intercambio y cooperación en el campo de la docencia.

Con este acuerdo la Fundación Weber abre sus puertas a la promoción conjunta de la investigación científica y la formación continuada en Ciencias Biomédicas, Ciencias de la Salud y Ciencias Sociales relacionadas con la asistencia sanitaria y social, las principales áreas de interés de la Fundación San Juan de Dios (<https://www.fundacionsjd.org/es/>).



### 3.6 OTRAS ACTIVIDADES

#### Entrevista de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) a Álvaro Hidalgo: “Análisis y propuestas frente a la crisis por el COVID-19 y otras crisis sanitarias”

**Álvaro Hidalgo Vega, Presidente de la Fundación Weber y Director del Grupo de Investigación en Economía de la Salud y Gestión Sanitaria (GIES) de la UCLM**

Álvaro Hidalgo Vega, Presidente de la Fundación Weber y Director del Grupo de Investigación en Economía de la Salud y Gestión Sanitaria (GIES) de la UCLM

Publicado por SEDISA el 8 abril, 2020

Desde mi punto de vista, el papel que están jugando los profesionales sanitarios está siendo excepcional, desde el personal auxiliar hasta la gestión. Una vez pasado el estado de shock en el que se sumió el Sistema Sanitario por la pandemia, si eso que se fue resolviendo de forma muy rápida, se fue reduciendo los recursos, se ha modificado la forma de hacer medicina y se han maximizado los recursos existentes. La respuesta ha sido ejemplar, dado que el sistema no estaba preparado a hacer frente a una crisis como la que estamos haciendo.

Es fundamental empezar a rediseñar la reconstrucción de nuestro Sistema Sanitario, ya que el foco sobre el COVID-19 está dejando al tado el resto de patologías y de necesidades asistenciales que se deberán retomar una vez se superen los momentos más álgidos de la pandemia. Creo que se debe realizar una gestión que maximice los recursos a nivel nacional y que puedan reasignarse de forma eficiente los recursos existentes. Por otro lado, creo que es necesario una gestión muy delicada de los recursos humanos, en el que se compatibilice el reconocimiento social con el reconocimiento profesional. Del mismo modo, es necesario diferenciar los circuitos de los pacientes de COVID-19 del resto cuando la pandemia dé el suficiente respiro. Igualmente, considero que se debe seguir potenciando la compra directa de material sanitario y establecer nuevas formas de aprovisionamiento.

La principal enseñanza es el valor de la prevención y el de la gestión de riesgos. En este sentido, parece esencial dotar de forma adecuada a los servicios de salud pública, establecer y tener planes de contingencia y reservas estratégicas de material sensible. Es necesario un incremento del presupuesto dedicado a sanidad y especialmente a prevención. Del mismo modo, hemos aprendido que la información debe circular de otra forma entre las diferentes comunidades autónomas y que debemos de integrar de forma decidida la digitalización, la telemedicina, el uso del Big Data y las nuevas tecnologías para poder gestionar de forma diferente la asistencia sanitaria.

Otro elemento esencial es rediseñar la colaboración público-privada, ya que ante un escenario como el que estamos viviendo la respuesta ha de ser coordinada en todo el Sistema Sanitario. Y otro aspecto esencial es también el de la humanización; en esta crisis se ha puesto de manifiesto la necesidad de contar con una asistencia sanitaria que integre la humanización como elemento clave. Por último, debemos replantear el Ministerio de Sanidad, dotarle de la estructura y de los profesionales necesarios para poder liderar y coordinar este tipo de situaciones.

**SEDISA** Sociedad Española de Directivos de la Salud

©2021 SEDISA. Todos los derechos reservados.

El 8 de abril de 2020 SEDISA publicó en su página web un resumen de una entrevista a Alvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber, donde analiza el papel de los profesionales sanitarios durante la pandemia y el nuevo modelo de gestión de recursos que ha requerido la pandemia por COVID-19.



#### Patrocinio de la Carrera Virtual “Madrid se mueve por el Trasplante Infantil”

Los días 8 al 12 de julio se celebró la II Carrera Solidaria Virtual “Madrid se mueve por el trasplante infantil”, que contó con el co-patrocinio de la Fundación Weber.

Esta iniciativa se puso en marcha para impulsar la investigación en trasplantes infantiles, y fue liderada por el Servicio de Hepatología del Hospital Universitario de La Paz. El objetivo fue contribuir a conseguir recursos para impulsar la investigación sobre el trasplante infantil y avanzar en soluciones que disminuyan las complicaciones del trasplante, evitar el rechazo de los órganos, mejorar los tratamientos y ayudar en la transición a la edad adulta. Debido a las circunstancias ocasionadas por la pandemia del COVID-19, la carrera se celebró en formato virtual, e incluyó un número limitado de corredores en modalidad presencial.

# 4



LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS  
DE COMUNICACIÓN

## 4. LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

### 4.1 RADIO Y TELEVISIÓN

#### Entrevista en Radio Nacional de España (RNE) a Álvaro Hidalgo

El 26 de marzo, Álvaro Hidalgo fue entrevistado en el programa de Las Mañanas de RNE con Iñigo Alfonso sobre la dificultad de conseguir mascarillas, PCR, y otros materiales de protección frente al coronavirus.

Enlace al audio: <https://www.rtve.es/play/audios/las-mananas-de-rne-con-ino-alfonso/coronavirus-tarda-llega-material-proteccion/5545942/>

LAS MAÑANAS DE RNE CON IÑIGO ALFONSO

¿Por qué tarda tanto en llegar el material de protección?

26.03.2020 05:27

Álvaro Hidalgo, profesor titular de Economía de la Salud y Gestión Sanitaria UCLM y presidente de la Fundación Weber, ha explicado en **Las Mañanas de RNE** por qué es tan difícil conseguir **mascarillas, test rápidos** y otro tipo de material para protegernos frente al coronavirus. Hidalgo recuerda que **China** es el único proveedor del material necesario para fabricar estos equipos y que ahora mismo la demanda es exponencial en todo el mundo con una fuerte competencia entre países, regiones e incluso hospitales.

Hidalgo no cree que China esté haciendo una subasta al mejor postor cuando es una administración central la que hace la compra, pero sí cree que puede ocurrir que no garantice el plazo de entrega y esté priorizando unos pedidos frente a otros. El experto sostiene también que ha habido una **falta de previsión por parte de Europa**. “Los países europeos no hicieron acopio de material sanitario que sí hicieron los países asiáticos tras la crisis del SARS, y esta vez cuando se intentó hacer fue muy difícil porque los dos principales importadores están en Francia y Alemania y ambos países prohibieron enviar material a otros estados”.

#### newsRARE en TVE

A raíz de la publicación del primer número de este año de la revista newsRARE, que versó sobre los efectos de la pandemia por COVID-19 en los pacientes con enfermedades raras, Álvaro Hidalgo, presidente de la Fundación y editor de la revista fue entrevistado en TVE de Castilla-La Mancha sobre este tema. En la entrevista, Álvaro Hidalgo señaló que el 70% de los pacientes con enfermedades raras ha visto anuladas todas sus visitas médicas, y la necesidad de obtener un medicamento para el COVID-19, aunado al riesgo de contagio en hospitales, ha hecho que la mayoría de los ensayos clínicos enfocados en enfermedades raras se suspendieran. Todo ello ha repercutido de manera negativa y en la calidad de vida de este vulnerable colectivo.

Enlace a la videonoticia: <https://www.rtve.es/play/videos/telediario/pandemia-del-coronavirus-complica-acceso-tratamientos-para-enfermedades-raras/5662047/>



LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

4.2 INTERNET

**geriatricareo**

En marcha el primer 'Libro Blanco de la Adherencia' en España, de mano de Grupo OAT y Fundación Weber

La adherencia a los tratamientos de salud es clave, no solo en relación a la toma de medicamentos, sino también al seguimiento de hábitos de vida saludable y a la adopción y cumplimiento de ciertas medidas de prevención. Sin embargo, la falta de adherencia en los pacientes se sitúa en torno al 50,6%, según el Estudio Nacional de la Adherencia al Tratamiento en Patologías Crónicas del Grupo OAT.

Consciente de ello, el Grupo OAT, organización independiente y multidisciplinar que tiene en cuenta la importancia de la Adherencia a Tratamientos, y la Fundación Weber, centro de investigación en Economía de la Salud, han decidido en conjunto desarrollar, coordinar y editar el primer Libro Blanco de la Adherencia que se publica en España bajo el nombre de 'Primer Libro Blanco de la Adherencia'. El objetivo de esta iniciativa consiste en poner sobre la mesa todo el conocimiento generado alrededor de la adherencia y que sirva como guía de referencia para los profesionales, los pacientes y la sociedad en general. Este libro de texto y en realidad un manual, compuesto por 400 páginas, es el resultado de los datos científicos.

José Luis Castiella, presidente del Grupo OAT, destaca que esta colaboración es propiamente "la unión perfecta" entre el liderazgo y conocimiento de la Fundación Weber en el ámbito de la investigación y documentación en el área sanitaria, y el liderazgo y experiencia del Grupo OAT en relación a la adherencia. Complementando así el rol de OAT en el estudio de la adherencia con el primer Libro Blanco de la Adherencia, refuerza el liderazgo científico de OAT, además de generar datos para mejorar sobre adherencia y crear un referente para conseguir entre otros, mejorar y garantizar mejores resultados en salud de los pacientes y colaborar en una mejor atención y satisfacción de éstos y sus cuidadores.

Participa en nuestros Monográficos Especiales 2021: Enfermedades crónicas y envejecimiento

PRIMER Libro Blanco de la Adherencia en España

**ELGLOBAL**

El primer Libro Blanco de la Adherencia en España, de la mano del OAT y la Fundación Weber

El objetivo es crear un manual imprescindible sobre adherencia y que sirva para mejorar la calidad de vida de los pacientes y los resultados en salud.

El Grupo OAT y la Fundación Weber han llegado a un acuerdo para desarrollar, coordinar y editar el primer Libro Blanco de la Adherencia que se publica en España. Se trata del 'Primer Libro Blanco de la Adherencia', un manual que pone sobre la mesa todo el conocimiento generado alrededor de la adherencia, además de servir como guía de referencia para los profesionales, los pacientes y la sociedad en general. Este libro de texto y en realidad un manual, compuesto por 400 páginas, es el resultado de los datos científicos.

Antes de haber publicado el libro de adherencia al tratamiento, el OAT y la Fundación Weber han publicado el primer Libro Blanco de la Adherencia en España. Este libro de texto y en realidad un manual, compuesto por 400 páginas, es el resultado de los datos científicos.

Una colaboración "perfecta"

El presidente del Grupo OAT, José Luis Castiella, destaca que esta iniciativa es propiamente "la unión perfecta" entre el liderazgo y experiencia del Grupo OAT en relación a la adherencia y el liderazgo y conocimiento de la Fundación Weber en el ámbito de la investigación y documentación en el área sanitaria.

16 de marzo 2021

**LARAZÓN**

Sociedad

España aún no está lista para recibir las vacunas

Las cajas de Pfizer no son una solución para vacunar a gran escala. Defensa ya ha comprado dos ultracongeladores, pero resultan insuficientes

Interior de la bodega de uno de los A400M del Ejército cargada con cajas de material sanitario durante la primera oleada. PABLO LABELOS / EFE

ELENA GONZALEZ @elengonzalez

El principio del final de la pandemia de Covid cada vez está más cerca. Ya son dos laboratorios los que han demostrado que sus vacunas son seguras y efectivas en la fase 3 de sus ensayos y aunque lo más difícil ya se ha conseguido, todavía tienen que abordar importantes retos para que pueda llegar en las mejores condiciones a la población. Los sueros de Pfizer y Moderna tienen en común su diseño: ambas han sido desarrolladas con la tecnología del ARN mensajero, que se fabrica

**ConSalud.es**

Proyecto RET-A: el tercer grupo de expertos debate sobre el mapa de las CAR-T en España

Deliberaciones se han iniciado en la tercera jornada del proyecto RET-A, impulsado por Weber y la Fundación Weber con el apoyo de Glaxo, para reflexionar sobre el mapa estratégico de partida de las CAR-T.

PROYECTO RET-A

El tercer grupo de expertos que forma parte del proyecto RET-A, impulsado por Weber y la Fundación Weber con el apoyo de Glaxo, se reúne para debatir sobre el mapa de las CAR-T en España.

El principal objetivo de este nuevo proyecto es contribuir al

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

INTERNET

**El Médico Interactivo**

### Gilead ultima su segundo CAR-T

Marta Río explica que la nueva terapia para el linfoma de células del manto está obteniendo "resultados esperanzadores"

**Sixta Parra** 10 de junio 2020, 9:02 am

Gilead acaba con el primer "segundo CAR-T" a disposición de los pacientes y de la comunidad médica. Así lo ha confirmado Marta Río, vicepresidenta y directora general de Gilead España, durante la jornada "Tercera Jornada Científica CAR-T en España, un año de suspensión de fronteras, resultados de forma virtual, la colaboración por Gilead, Novartis y el Hospital Galdakao".

Según ha recordado Marta Río, el segundo CAR-T de la compañía está indicado para el linfoma de células del manto. Los ensayos están obteniendo "resultados esperanzadores", y el linfoma de células del manto ya ha incluido este tratamiento en el Sistema Nacional de Salud. Además, Río ha añadido que esta compañía farmacéutica está desarrollando en la actualidad más de 30 ensayos CAR-T para otros tipos de cáncer. "Seguiremos el futuro de la terapia celular en nuestra responsabilidad con los pacientes", ha manifestado.

**Tratamientos para VIH, VHC y COVID-19**

"La industria farmacéutica ha sido rápida en los últimos años de algunos de los avances más significativos de la historia", ha dicho Marta Río. En este sentido, se ha referido a los tratamientos para el VIH y al virus de la hepatitis C (VHC), dos ejemplos en los que ha participado Gilead. De forma adicional, ha destacado también los avances registrados en terapias antivirales, entre todos los CAR-T en ensayos clínicos.

En cuanto a la pandemia, la directora general de Gilead España ha recordado también "cómo la industria farmacéutica ha desarrollado"

**GACETA MÉDICA**

Más de 50 años *al lado* de los profesionales sanitarios

### "Una vacuna pandémica puede costar 2.300 millones de euros y se necesita la colaboración público-privada"

Los expertos advierten que antes de la pandemia había poca inversión por la salud pública y la prevención en España

**Por María José** 28 mayo 2020

Para decir que la pandemia de COVID-19 está saliendo cara en todos los sentidos, además del que el mundo entero, también, también tiene una revolución económica importante. "Ya está diseñada una vacuna que podría salvar a los pacientes que sufre una gripe viral", afirma.

"Una vacuna puede costar entre 400 y 800 millones de euros, pero en el caso de una vacuna pandémica, puede llegar a 2.300 millones de dólares (unos 2.200 millones de euros), según estimaciones de la industria farmacéutica", explicó Javier Otero Domínguez, jefe de área de investigación en laboratorios de FIDAEIO, en un encuentro virtual organizado por la Fundación CEFPI.

Por eso, ante esta inversión, se necesita la colaboración público-privada en el desarrollo de estas vacunas, afirma el jefe de área de la "prevención de enfermedades", según Javier Otero.

**Retos en el precio de las vacunas**

Para Javier Hidalgo, presidente de la Fundación Weber, la colaboración público-privada es la clave de desarrollo de una vacuna pandémica. "Fundación Weber, para la industria privada, quiere trabajar en colaboración para estar al paso de la realidad económica".

Además, en España la fabricación de las vacunas está fuera, en muchos casos, del presupuesto de la sanidad. Esto significa que puede verse afectada por un recorte en muchos casos", lamenta el presidente de la Fundación Weber, Javier Hidalgo.

Y es que, ante la pandemia, en nuestro país existe "mucha poca preparación" por la salud pública y la prevención, a juicio de Javier Hidalgo. "Habría que decir que el país anterior estaba más en torno al porcentaje de PIB en la mesa de la OCU, pero después de la crisis se ha ido reduciendo bastante. Por eso, el Gobierno debería estar en un 10-15% en salud pública".

**La UCLM, centro de referencia nacional en enfermedades raras**

*El encuentro ha sido inaugurado por el rector*

27 de febrero de 2020

Compartir

Asisten especialistas en el tratamiento a pacientes con enfermedades raras. © Gabinete de Comunicación UCLM.

Más de tres millones de personas conviven en España con alguna de las denominadas enfermedades raras, de ellas, alrededor de 120.000 en Castilla-La Mancha. Este tipo de enfermedades no frecuentes representan un desafío integral para el conjunto del sistema sanitario y, por tanto, se hace necesario ofrecer a los pacientes de este tipo de enfermedades y a sus familiares unos servicios sanitarios cercanos que, sin minorar su calidad científica técnica, pongan en valor la dimensión humana de la atención sanitaria y la personalización de la asistencia.

**El Economista**

Medicamentos: su contribución a la salud y la economía

26 de agosto 2020

La Cámara Argentina de Especialidades Médicas (CAEM), que reúne a los laboratorios (Innovación en Argentina, presentó ayer el Informe "El valor del medicamento desde una perspectiva social en Argentina y países de su entorno", que aborda, por un lado, el impacto de la innovación medicamentosa en la salud de la población y en la sociedad; por el otro, los aportes de los laboratorios de innovación a la economía.

**FIRMA**



LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

INTERNET

**Infosalus**

Noticias / Actualidad Actualizado 18/10/2020 12:04

### Un panel de expertos reclama la incorporación del diagnóstico molecular en la cartera de servicios de la sanidad pública

Proyecto Sequencing 300

**ENCUENTROS DIGITALES**  
La importancia del diagnóstico molecular en el cáncer y otros enfermedades

El doctor digital Proyecto Sequencing 300: la importancia del diagnóstico molecular en el cáncer y otras enfermedades, organizado por Europa Press en colaboración con Roche Farm. - 14:00:00 2020

Podcast Proyecto Sequencing 300: La importancia del diagnóstico molecular en el cáncer

MADRID, 14 DE OCT. (EUROPA PRESS). - Un panel de expertos, reunidos en el marco del proyecto Sequencing 300, ha reclamado introducir en la Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS) el diagnóstico molecular, con el objetivo de que tengan la condición de "prestaciones y servicios sanitarios" y sean accesibles de modo equitativo en todo el territorio.

El diagnóstico molecular nos permite conocerlos, mediarlos y clasificarlos con exactitud el diagnóstico, no solo personalizado, sino más preciso, con mejores datos de eficacia, mejor tolerancia y de una forma más eficiente. Transforma lo que tenemos que tener de la forma adecuada y no de forma generalizada. Por tanto, las ventajas son múltiples. De momento y a futuro más relevantes, no solo a largo plazo. Supone una nueva transformación en el ámbito cultural de todo el sistema sanitario", ha resaltado el presidente de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), Álvaro Rodríguez-Lacort, en el encuentro digital Proyecto Sequencing 300: la importancia del diagnóstico molecular en el cáncer y otras enfermedades, organizado por Europa Press en colaboración con Roche Farm.

Además, para su plena implantación, como ocurre en otros países europeos, este panel de expertos, compuesto por especialistas en oncología médica, farmacología, economía de salud, gestión sanitaria o representantes de pacientes, espere por confirmación de la Real Academia Española de Medicina, el Colegio de Médicos de

**COLUMNISTAS**

### La innovación científica y su aporte a la salud y a la economía

FERNANDO QUINONES

Uno de los efectos de la **pandemia** es que ha puesto, tal vez como nunca antes, a la sociedad global frente al espejo para plantearse el desafío de **revalorizar y valorar la salud y la vida**. Es falso el dilema de la salud vs la economía, sencillamente porque políticas públicas y el comportamiento social deben propiciar a la suma y la articulación de los dos hemisferios en las fases que van avanzando los especialistas a partir del avance del conocimiento día a día.

Los países y sus habitantes pasan por ciclos de etapas de confinamiento en tránsito hacia la nueva normalidad. Mientras tanto, el mundo se debate por encontrar el tratamiento más eficaz, en paralelo con la carrera por desarrollar vacunas, así separadamente se licitarán en tiempos récord.

La innovación, la ciencia y también el independiente aporte científico en un visión de talento y desarrollo científico cumplen una función primordial. La industria farmacéutica lidera el esfuerzo de producir y suministrar los medicamentos que nutren la vida diaria de las personas. Al mismo tiempo, el desarrollo de la propia actividad de los laboratorios biofarmacéuticos genera un valor considerable por sí, del que también se beneficia el conjunto de la economía de los países.

En síntesis, la industria biofarmacéutica constituye uno de los sectores más innovadores y productivos de la economía y, como tal,

**invertia** EL ASESOR

### Por qué llamar gasto a la inversión en salud y futuro

por Humberto Armijo | 4 octubre, 2020 - 01:51

**"N**o se puede querer tener la mejor sanidad de Europa con un punto menos del PIB en gasto sanitario. Nos faltan 10.000 millones de euros, y nos faltan cada año". El presidente de la Junta de Extremadura, Guillermo Fernández Vara, que antes fue el decano de los consejeros de Sanidad de las comunidades autónomas, compartía esta reflexión hace unos días a través de redes sociales. Desde que ella es una realidad que la pandemia ha puesto aún más de manifiesto: el sistema sanitario público en España necesita más financiación.

España ha pasado de invertir en el sistema sanitario público el 6,6% del PIB en 2009 al 5,9% en 2018, un retroceso de siete décimas en nueve años, cuando la media europea supera el 7%. Y no es el único dato significativo: según los últimos datos de la OCDE, España tiene un gasto sanitario público per cápita de 1.026 euros, frente a los 2.743 de la media de países de la Organización (1.117 euros per cápita menos (un 41% inferior)).

**ELGLOBAL**

Asesoramos a la **actividad** personal y profesional del personal sanitario y sus familiares.

### Julio Sánchez Fierro presidirá el Comité Científico-Jurídico de Asedef

El doctor especialista en Medicina de la Universidad de Murcia ha sido designado presidente del Comité Científico-Jurídico de Asedef.

Esta semana, en la sede de la Real Academia Nacional de Farmacia (RANF), se ha constituido el Comité Científico-Jurídico de la Asociación Española de Derecho Farmacéutico (Asedef), y el encargado de presidirlo será Julio Sánchez Fierro.

Además, cuenta con cuatro miembros de reconocido prestigio procedentes de la industria, Universidad, Real Academia Jurídica, y academia, entre otros. También se ha aprobado el acta de constitución para nombrar Presidente de honor a Antonio David Vilasuso, presidente de la RANF.

Una de las funciones principales de este comité es asesorar a la Junta Directiva de Asedef sobre los aspectos jurídicos que se relacionan con el sector de la salud. Asimismo, se encargará de promover que las administraciones y autoridades públicas tengan en cuenta los aspectos farmacéuticos de la sociedad civil y del ámbito de acción de su actividad social y normativa.

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

INTERNET

**GACETA MÉDICA** 20 años

**Análisis Coste-Beneficio en la evaluación económica de las tecnologías sanitarias**

Por Gaceta Médica - 13 septiembre 2019

**MIEMBRO DEL COMITÉ ASESOR DE LA FUNDACIÓN WEBER**

El artículo 'La monetización de resultados en la evaluación económica de tecnologías sanitarias (EETS)', llevado a cabo por Indalecio Corugedo, miembro del Comité Asesor de la Fundación Weber, y publicado en la EDG, trata de iniciar a una reflexión sobre una metodología (monetización o no del Análisis Coste-Beneficio (ACB)) en la evaluación económica de las tecnologías sanitarias (EETS).

Viernes, 13 de septiembre de 2019 11:11

El artículo analiza diferentes vías metodológicas para la aplicación del ACB en sanidad. En cada una de las alternativas se ofrece un resumen de los tipos de trabajos que ya existen en la actualidad junto a aquellos otros que se podrían emprender.

**elEconomista.es**

**La industria farmacéutica: un motor económico a favor de la salud y la sostenibilidad**

El 75% del éxito en la expansión de vida de los últimos fármacos se debe a las firmas

El sector es el primer lugar un motor económico y de empleo de buena calidad. España es reconocida en el 200 países en materia de salud y con 140.000 millones de euros el 24,7% del PIB médico y el 12,4% del PIB sanitario. Solo en 2019 se han empleado más de 100.000 personas en el sector.

El sector es el primer lugar un motor económico y de empleo de buena calidad. España es reconocida en el 200 países en materia de salud y con 140.000 millones de euros el 24,7% del PIB médico y el 12,4% del PIB sanitario. Solo en 2019 se han empleado más de 100.000 personas en el sector.

**España es uno de los mercados más fuertes de Europa, con una producción anual de 15.000 millones**

Los fármacos de esta categoría desorden el proceso. La innovación que destaca a la industria tiene un impacto considerable en lo que hace a la salud de los pacientes. El informe del medicamento ofrece una perspectiva sobre el desarrollo de la Farmacología en el mundo. La industria farmacéutica en España cuenta con una producción anual de 15.000 millones de euros (unos 400 millones de 11.000 millones de euros) que representa el 25% del total de las exportaciones nacionales de productos de esta categoría.

De esta forma, de un sector en crecimiento como demuestran los datos en Europa en 2019, la industria farmacéutica por valor de más de 230.000 millones de euros en total lo que supone un 6% del PIB con respecto al año 2010.

**acta sanitaria** A LA PARRILLA!

**Las compañías innovadoras trabajan en medio centenar de medicamentos para el asma**

**INDUSTRIA FARMACÉUTICA**  
MUCHOS NUEVOS FARMACOS EN EL CENIT DE ESTA ENFERMEDAD

El asma es una enfermedad crónica que afecta a más de 300 millones de personas en todo el mundo. En España, afecta a más de 4 millones de personas. La industria farmacéutica está trabajando en medio centenar de nuevos medicamentos para el asma.

**MIÉRCOLES 3 MAY 2020 - 8:58 PM**

Con el objetivo de dar más calidad de vida a los pacientes con esta enfermedad, las compañías innovadoras están trabajando en medio centenar de nuevos medicamentos para el asma. Estos fármacos están diseñados para mejorar la calidad de vida de los pacientes con esta enfermedad.

**EL ESPAÑOL**

**El 'valor social' de los medicamentos innovadores: salud, eficiencia y ahorro**

La llegada de nuevos fármacos supone una excelente mejora para la salud y calidad de vida de los pacientes, pero la innovación farmacéutica también aporta otros beneficios como el ahorro de costes al sistema sanitario.

Además de la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos supone invertir en la salud pública. Los nuevos fármacos innovadores reducen la mortalidad en enfermedades como el cáncer permitiendo un mayor control de los pacientes oncológicos y mejorando su calidad de vida.

En la primera década del siglo XXI la inversión de los países europeos en I+D+i ha crecido de forma constante y se ha convertido en uno de los sectores más dinámicos de la economía. La industria farmacéutica sigue siendo el sector de mayor inversión en I+D+i en Europa.

La experiencia de vida es un buen indicador de la salud pública, pero el bienestar más importante viene dado por la inversión en el medicamento. La llegada de nuevos fármacos innovadores como la mejora y adaptación a la salud de los pacientes con enfermedades crónicas supone una mejora en la calidad de vida.

En cualquier caso, el valor social de los medicamentos innovadores se mide en términos de salud y ahorro. De hecho, más de una década para que la investigación y desarrollo de nuevos fármacos y la llegada al mercado de tratamientos de última generación.

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

INTERNET

**el economista.es**

Marketing y Comunicación | Salud | Economía | Empresas | Economía | Vida | Justicia | Opinión | Mercado | Otros

Empresas | Opinión | Salud | Política | Economía | Justicia | Vida | Tecnología

**Comunicación online**

### La industria farmacéutica reclama ser un pilar en la reconstrucción

• Por medio de un webinar se analizará el impacto económico de la industria farmacéutica en España.  
• El sector de la salud se convierte en un sector clave para la reconstrucción de la industria.

**Comunicación**  
14/11/2020

Los datos indican que el sector de la industria farmacéutica en España ha crecido un 17% en los últimos cinco años, lo que supone un crecimiento superior a los 2.000 millones de euros. Además, se prevé que en los próximos años se produzca un aumento de hasta 10.000 millones de euros en el sector, lo que supone un crecimiento de hasta el 100%.

En este sentido, la industria farmacéutica reclama ser un pilar en la reconstrucción de la economía española, ya que el sector de la salud se convierte en un sector clave para la reconstrucción de la industria.

El sector de la salud se convierte en un sector clave para la reconstrucción de la industria. Según los datos recogidos en el curso online 'Formación en Fármacos Biosimilares para Farmacéuticos de Hospital' organizado por la SEFH y la FEFH, que cuenta con el apoyo de la Fundación Viatrix.

**SB salud bienestar**

ACTUALIDAD | PACIENTES | INVESTIGACIÓN Y TECNOLOGÍA | NUTRICIÓN Y BIENESTAR

**CAFÉ COLOQUIO GRUPO JULY MANEJO DE LA ARTRITIS REUMATOIDE - ABORDAJE IDEAL**

### Vías para mejorar el abordaje de la artritis reumatoide

• Unos 72.000 personas en Andalucía padecen artritis reumatoide.  
• Pacientes, gestores, profesionales e industria analizan los retos existentes en el manejo de la patología.  
• Por cada euro invertido en un abordaje integral, se obtendrá un retorno de 3,16 euros.

Foro de trabajo de los participantes en el café-coloquio organizado en Sevilla por Juan Carlos Vilchez.

**Consejos y hábitos saludables en covid19.salud.caja.es**

**Asegurando la salud personal y profesional de tu familia**

Casi 300.000 personas conviven en España de forma diaria con la artritis reumatoide, una enfermedad autoinmune sistémica crónica que cursa en brotes y que provoca dolor, la inflamación crónica de las articulaciones y discapacidad. Con el objetivo de conocer mejor la realidad de esta patología y los retos que plantea tanto en lo clínico como en lo socioeconómico, Grupo July organizó el pasado miércoles el café-coloquio 'Manejo de la Artritis Reumatoide, abordaje ideal'. El debate, realizado en colaboración con Lilly, propició el encuentro entre pacientes, profesionales, gestores e industria y sirvió para repasar los proyectos del Proyecto SROI-AR, un informe de la Fundación Weber sobre el impacto clínico, socioeconómico y social del abordaje ideal de la artritis reumatoide en comparación con el abordaje actual.

**El Médico Interactivo**

NOTICIA DEL DÍA | NACIONAL | INTERNACIONAL | SOC. CIENTÍFICAS | INDUSTRIA | OTRAS NOTICIAS | ASES

### El uso de los biosimilares de los tres principios activos más utilizados en patología neoplasia se espera que genere un ahorro de 350 millones de euros

Según los datos recogidos en el curso online 'Formación en Fármacos Biosimilares para Farmacéuticos de Hospital' organizado por la SEFH y la FEFH, que cuenta con el apoyo de la Fundación Viatrix.

**Mónica M. Barredo** | 7 de diciembre 2020, 9:00 am

**CURSO ONLINE FORMACIÓN EN FÁRMACOS BIOSIMILARES**

**El impacto de los ensayos clínicos en la mejora de la salud**

La pandemia del COVID-19 ha incrementado la importancia de la investigación en medicamentos, donde España es el país de referencia.

**LO MÁS VISTO**

1. La ley de transparencia pública revisada. Ministerio de Justicia.
2. Bases de datos de la salud pública. Ministerio de Sanidad.
3. Un estudio de pacientes en... Ministerio de Sanidad.
4. ¿Qué futuro se le prevé a... Ministerio de Sanidad.
5. ¿Qué un estudio de pacientes... Ministerio de Sanidad.

**FUERA DE JUEGO**

**Rápida respuesta**

A finales de junio se han iniciado los ensayos clínicos con medicamentos para tratar la infección por coronavirus que están ya en desarrollo en hospitales españoles, en los cuales participan tanto compañías farmacéuticas con presencia en España y asociadas a la industria farmacéutica como compañías con presencia en el extranjero.

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

INTERNET

**El 73% del aumento de la esperanza de vida en el mundo desarrollado se debe a los nuevos tratamientos**

GRÁFICO 68. CONTRIBUCIÓN DE LOS FACTORES A LA EVOLUCIÓN DE LA ESPERANZA DE VIDA AL NACER EN EL PERÍODO 2000-2009 EN LA OCDE.

Año	Esperanza de vida (años)
2000	74.1
2009	75.8

Contribución medicamentos innovadores: 73% (+1.74 años)  
Contribución otros factores: 27%

**"El impacto del coronavirus sobre el sistema sanitario aumentará la vulnerabilidad de las personas con enfermedades raras"**

El impacto del coronavirus sobre el sistema sanitario y social aumentará previsiblemente la vulnerabilidad de las personas con enfermedades raras. Así lo recoge el último número de la revista 'NewsRARE' de la que es editor Álvaro Hidalgo Vega, profesor de la Universidad de Castilla-La Mancha y codirector de un curso de la UCLM que abordará esta temática.

Bajo el título: 'Las enfermedades raras después del COVID: impacto en los pacientes y en el acceso de medicamentos huérfanos', se pretende abrir un espacio de encuentro, análisis y debate multidisciplinar sobre la contribución a la calidad de vida de las personas con enfermedades raras de diferentes estrategias, planes e iniciativas de humanización.

**«La sanidad necesita un órgano independiente del poder político»**

El documento "Por un HISPA-NICE: Ahora o nunca", que han enviado 300 expertos a los ministros Illa y Maroto, incluye crear una "Airef sanitaria". Lea íntegro el manifiesto

Profesionales sanitarios de diferentes hospitales españoles, catedráticos de universidad, responsables de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (Sesupas), de la Sociedad

**¿Qué impacto tendrá la COVID-19 en los pacientes con enfermedades raras?**

La UCLM celebrará un curso que pretende abrir un espacio de encuentro, análisis y debate sobre la contribución a la calidad de vida de estos pacientes

El impacto del coronavirus sobre el sistema sanitario y social aumentará previsiblemente la vulnerabilidad de las personas con enfermedades raras. Así lo recoge el último número de la revista 'NewsRARE' de la que es editor Álvaro Hidalgo Vega, profesor de la Universidad de Castilla-La Mancha y codirector de un curso de la UCLM que abordará esta temática.

Bajo el título: 'Las enfermedades raras después del COVID: impacto en los pacientes y en el acceso de medicamentos huérfanos', se pretende abrir un espacio de encuentro, análisis y debate multidisciplinar sobre la contribución a la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras de diferentes estrategias, planes e iniciativas de humanización.

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

INTERNET

# 5



LA FUNDACIÓN EN CIFRAS

## 5. LA FUNDACIÓN EN CIFRAS

---

### 5.1 LA ACTIVIDAD DE LA FUNDACIÓN EN CIFRAS

5

Proyectos propios de investigación

7

Editorial Fundación Weber, publicaciones

7

Presencia en congresos, jornadas y seminarios

10

Cursos, jornadas y seminarios propios

2

Acuerdos de colaboración con otras instituciones

45

Menciones en medios de comunicación externos a Weber

