



Fundación **Weber**

"El valor de la investigación en salud"

MEMORIA DE
ACTIVIDADES
2022

1



CARTA DEL PRESIDENTE

1. CARTA DEL PRESIDENTE

El año 2022 ha supuesto la consolidación de las estrategias puestas en marcha a lo largo de 2021 en lo relativo a la presencia en convocatorias públicas de investigación, así como en el mantenimiento de la preocupación por los pacientes con enfermedades minoritarias después de la pandemia del Covid 19 y en el abordaje de aspectos esenciales para la sostenibilidad del sistema nacional de salud como es la adherencia.

Respecto a la primera estrategia, en el año 2022 comenzó la realización del proyecto Neurodiversity Power financiado por el programa europeo Erasmus+, dicho proyecto está coordinado por la Fundación Weber y cuenta con la participación de otros 4 socios, ACTA Center (Oradea, Rumanía), CATRO (Sofia, Bulgaria) BOSEV (Ankara, Turquía) e INNOWA (Valencia, España). El objetivo del mismo es aumentar la concienciación y la comprensión de las personas neurodivergentes en el trabajo, visibilizando a un colectivo cada vez mayor de personas con otra forma de funcionamiento cerebral para facilitar y promover su inclusión laboral desarrollando en las empresas y organizaciones los roles, el entorno y el liderazgo adecuados. En este mismo eje, la fundación Weber participa en dos proyectos de investigación financiados por el Instituto de Salud Carlos III en la convocatoria de medicina personalizada: Medicina de precisión genómica en neoplasias linfoides y en el Estudio integral de variación genética y molecular de una cohorte española de trastornos del espectro autista y diseño de algoritmos de identificación de biotipos diagnósticos y terapéuticos. En ambos casos, la fundación Weber es la encargada de llevar a cabo la evaluación económica para analizar la eficiencia y sostenibilidad de las distintas estrategias de cribado genómico. Estos proyectos se desarrollan en colaboración con el Grupo de Investigación de Economía de la Salud de la Universidad de Castilla-La Mancha.

Respecto a la segunda línea estratégica, la fundación sigue dando visibilidad a las enfermedades minoritarias mediante la publicación de Newsrare y organizando junto a la Universidad de Castilla-La Mancha el Curso de Verano sobre los avances en el abordaje de las enfermedades raras. El objetivo del curso fue abrir un espacio de encuentro, análisis y debate multidisciplinar sobre los avances en el abordaje de las enfermedades raras (EERR) en los últimos años: a nivel de diagnóstico, tratamientos y acceso a la innovación terapéutica; casos de éxito, etc.; revisar la necesidad e implantación de esquemas de financiación novedosos para incorporar la innovación terapéutica en el Sistema Nacional de Salud; y analizar el impacto de los fondos europeos (academia, tecnología, investigación, etc.) para impulsar el desarrollo futuro en el ámbito de las enfermedades raras. A lo largo del curso se hizo entrega de la segunda edición del premio protagonista del año en enfermedades raras que esta edición fue para la fundación pública gallega de medicina genómica por el proyecto IMPACT genómica: medicina de precisión y que fue recogido por el Dr Ángel Carracedo. En esta misma línea estratégica la Fundación Weber también ha contribuido a generar propuestas que permitan mejorar el acceso y la financiación de los medicamentos huérfanos en nuestro país mediante la realización del proyecto FINEERR, una reflexión estratégica multidisciplinar sobre el reto que supone la financiación y acceso de las terapias dirigidas a tratar enfermedades raras en España. La Fundación Weber consiguió reunir a 40 expertos de primer nivel para consensuar propuestas concretas de mejora a medio plazo, que ayuden a la toma de decisiones sobre la asignación óptima de recursos destinados a las EERR en el Sistema Nacional de Salud.

La tercera línea estratégica a abordado desde diferentes patologías como la tos crónica, la psoriasis o la diabetes y la importancia de un control estrecho y temprano de la misma. Además, abordó junto a OAT el impacto que tienen la adherencia en los resultados de salud, la calidad de vida de los pacientes y la sostenibilidad del sistema.

Este último proyecto es fruto de una colaboración con el grupo OAT, siendo una muestra de los resultados que están generando las alianzas que la Fundación está llevando a cabo con diferentes instituciones o organismos como son la Fundación HM hospitales, con las jornadas y cursos dentro de la Cátedra de Medicina basada en eficiencia, o con la Universidad de Castilla-La Mancha y el capítulo español del ISPOR para la realización de la VI edición de Máster Evaluación Económica de Intervenciones Sanitarias y Política Farmacéutica.

En resumen, un año de consolidación de las líneas estratégicas diseñadas y con una mayor proyección internacional de la Fundación Weber. No quiero terminar esta carta sin agradecer a todo el equipo de la Fundación su trabajo y esfuerzo, a los expertos que nos han ayudado a elaborar las diferentes actividades, así como a todas las instituciones y empresas que nos han apoyado a lo largo de este año.



Álvaro Hidalgo Vega
Presidente de la Fundación Weber

2

LA FUNDACIÓN

2. LA FUNDACIÓN

La Fundación Weber, **es una entidad sin ánimo de lucro**, que nace el 5 de julio de 2017 impulsada por Weber, Economía y Salud, con la misión de fomentar la investigación económica en materia de salud con la finalidad de contribuir a la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y 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 Farmaeconomía.

2.1 MISIÓN, VISIÓN



MISIÓN

La Fundación Weber tiene como misión **promover la eficiencia y la equidad en el acceso** a la atención sanitaria, teniendo siempre como objetivo principal la **mejora y la humanización de la atención sanitaria** con el fin de mejora de la calidad de vida de los pacientes y el bienestar social. La Fundación impulsa la colaboración entre asociaciones de pacientes, fundaciones e instituciones a través de **proyectos de investigación e innovación en materia de Economía de la Salud** que ayuden al **desarrollo de políticas de competencia, clave para mejorar el acceso a la tecnología médica y la innovación en el sector sanitario**.



VISIÓN

La Fundación Weber está al servicio de los pacientes, trabaja por y para ellos. Creemos firmemente que, a través de la formación, el conocimiento y la investigación sobre aspectos económicos, que afectan a la sanidad y la asistencia sanitaria, se pueden desarrollar herramientas que apoyen y respalden decisiones sobre políticas sanitarias que permitan mejorar la calidad asistencial y la vida de los pacientes.



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.

2.2 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, catedrático y codirector del Grupo de Investigación de Economía de la Salud y Gestión Sanitaria de la Universidad de Castilla La Mancha. Profesor asociado de Farmacoeconomía del Instituto de Empresa. Es asistido 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 la Economía de la Universidad Complutense, y está formado por las siguientes personas:

- D. Santiago Alfonso Zamora
- D. Cristóbal Belda Iniesta
- D. Pedro Gómez Pajuelo
- D^a. María Pilar Llamas Sillero
- D. Modesto Martínez Pillado
- D. Jorge Mestre Ferrándiz
- D. Juan Oliva Moreno
- D. Martín Ortega Carcelén
- D. José Luis Sánchez Chorro
- D. Julio Sánchez Fierro
- D^a. Marta Trapero Bertran
- D. Victor V. Vázquez
- D. Antonio J. García Ruiz

Pueden acceder a un breve Cv en el siguiente enlace:

2.3 BUEN GOBIERNO Y TRANSPARENCIA. VALORES

La Fundación Weber, actúa siempre desde el máximo rigor, la transparencia y el buen gobierno, con el objetivo de garantizar sus fines fundacionales, asegurar la eficacia y eficiencia en todos los proyectos que realiza, y alcanzar la excelencia en su gestión y en las actividades que desarrolla.

Para conseguir estos objetivos la Fundación actúa teniendo en cuenta los siguientes valores que compartimos en cada uno de nuestros proyectos:

- **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.
- **Accesibilidad:** Facilitar que la formación y el conocimiento sobre los aspectos económicos que afectan a la sanidad sea accesible para todos.
- **Profesionalidad y mejora continua:** Actuamos con profesionalidad, esfuerzo y compromiso para maximizar nuestro impacto social. La responsabilidad guía nuestras actividades que son cuidadosamente planificadas, ejecutadas y de las que hacemos seguimiento.
- **Confianza:** Predisposición al trabajo colaborativo con asociaciones, fundaciones e instituciones, necesario para trabajar en una dinámica segura y de confianza.
- **Innovación tecnológica:** Alta capacidad de adaptación y creatividad para dar respuesta a los cambios en el entorno y a la incorporación de nuevas tecnologías.

3

ACTIVIDADES 2022

PRINCIPALES ÁREAS DE TRABAJO DE LA FUNDACIÓN EN 2022

Psoriasis

Tecnología
Sanitaria

Inteligencia
Artificial

Fondos
europeos

Covid-19

Costes
sanitarios

Calidad
de vida

Costes
sociales

Vacunación

Resultados
en salud

Adherencia al
tratamiento

Retorno
social de la
inversión en
salud

Enfermedades
raras

Terapias
avanzadas

Necesidades
sanitarias
no cubiertas

Humanización

Evaluación
económica y
farmacoecono-
mía

Valor de la
innovación
terapéutica

Análisis de
decisión
multicriterio

Medicina
genómica

● Nuevas áreas de trabajo en 2022

● Áreas de trabajo permanentes desde la creación de la Fundación



3.1 INVESTIGACIÓN

Reflexión estratégica sobre financiación y acceso a las terapias dirigidas a enfermedades raras en España

Realizado: Fundación Weber

Financiado: Roche

Fecha: Enero 2022

Fundamento: En los últimos 20 años se han producido importantes avances en el ámbito de las enfermedades raras (EERR), con un aumento de la concienciación hacia estas patologías, su reconocimiento como prioridad sanitaria, la aprobación de legislación específica, mejoras en su diagnóstico, un incremento de la actividad científica, el desarrollo de nuevas terapias y la creación de una comunidad que da voz a los pacientes, con un menor aislamiento.

La regulación específica de los medicamentos huérfanos (MMHH) ha sido muy positiva para el desarrollo de nuevos tratamientos. Entre 2000 y 2020, se designaron como huérfanos más de 2.300 fármacos en Europa, y la Agencia Europea del Medicamento (EMA) autorizó la comercialización de más de 190 medicamentos huérfanos. Conviene tener en cuenta sin embargo que no todos los medicamentos indicados para una enfermedad rara tienen por qué tener una designación de huérfano, o haber sido aprobados como medicamento huérfano por la EMA.

Pese a los avances, continúan existiendo retos importantes en materia de financiación y acceso a los mismos. De los más de 3 millones de personas que padecen una enfermedad rara en nuestro país, el 47% no tiene acceso a un tratamiento preciso o considera que el que está recibiendo no es el adecuado. Por otra parte, los pacientes solo tienen acceso con financiación pública a algo menos de la mitad de los MMHH autorizados por la EMA, con un tiempo hasta la decisión de reembolso que puede demorarse más de 2 años. Por ello, es necesaria una reflexión sobre los retos en financiación y acceso de las terapias dirigidas a las EERR en España, en aras de reducir la brecha entre el desarrollo y el uso del medicamento, aumentar la equidad en el acceso a las terapias disponibles y, al mismo tiempo, introducir estrategias coherentes, eficientes y sostenibles a largo plazo.

El objetivo principal del proyecto FINEERR fue realizar una reflexión estratégica multidisciplinar sobre el reto que supone la financiación y acceso de las terapias dirigidas a tratar enfermedades raras en España. En concreto, ha puesto en común el conocimiento de 40 expertos para consensuar propuestas concretas de mejora a medio plazo, que ayuden a la toma de decisiones sobre la asignación óptima de recursos destinados a las EERR en el



Sistema Nacional de Salud. Este think tank sobre la financiación y acceso a las terapias dirigidas a enfermedades raras (EERR) se ha estructurado a partir de un Grupo Asesor CORE y de cuatro Grupos de Trabajo (GT) temáticos, multidisciplinares, donde se compartieron experiencias y opiniones sobre distintos aspectos relevantes de la financiación y acceso a estas terapias, con el fin de obtener reflexiones y recomendaciones de mejora.

[Acceder al libro](#)

Libro Blanco de la Adherencia en España

Realizado: Grupo OAT y Fundación Weber

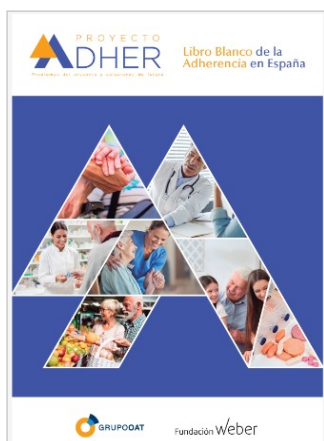
Financiado: Farmadosis, Lilly y Viatrix

Fecha: Abril 2022

Fundamento: En los últimos 20 años se han producido importantes avances en el ámbito de las enfermedades raras (EERR), con un aumento de la concienciación hacia estas patologías, su reconocimiento como prioridad sanitaria, la aprobación de legislación específica, mejoras en su diagnóstico, un incremento de la actividad científica, el desarrollo de nuevas terapias y la creación de una comunidad que da voz a los pacientes, con un menor aislamiento.

La regulación específica de los medicamentos huérfanos (MMHH) ha sido muy positiva para el desarrollo de nuevos tratamientos. Entre 2000 y 2020, se designaron como huérfanos más de 2.300 fármacos en Europa, y la Agencia Europea del Medicamento (EMA) autorizó la comercialización de más de 190 medicamentos huérfanos. Conviene tener en cuenta sin embargo que no todos los medicamentos indicados para una enfermedad rara tienen por qué tener una designación de huérfano, o haber sido aprobados como medicamento huérfano por la EMA.

Pese a los avances, continúan existiendo retos importantes en materia de financiación y acceso a los mismos. De los más de 3 millones de personas que padecen una enfermedad rara en nuestro país, el 47% no tiene acceso a un tratamiento preciso o considera que el que está recibiendo no es el adecuado. Por otra parte, los pacientes solo tienen acceso con financiación pública a algo menos de la mitad de los MMHH autorizados por la EMA, con un tiempo hasta la decisión de reembolso que puede demorarse más de 2 años. Por ello, es necesaria una reflexión sobre los retos en financiación y acceso de las terapias dirigidas a las EERR en España, en aras de reducir la brecha entre el desarrollo y el uso del medicamento, aumentar la equidad en el acceso a las terapias disponibles y, al mismo tiempo, introducir estrategias coherentes, eficientes y sostenibles a largo plazo.



El objetivo principal del proyecto FINEERR fue realizar una reflexión estratégica multidisciplinar sobre el reto que supone la financiación y acceso de las terapias dirigidas a tratar enfermedades raras en España. En concreto, ha puesto en común el conocimiento de 40 expertos para consensuar propuestas concretas de mejora a medio plazo, que ayuden a la toma de decisiones sobre la asignación óptima de recursos destinados a las EERR en el Sistema Nacional de Salud. Este think tank sobre la financiación y acceso a las terapias dirigidas a enfermedades raras (EERR) se ha estructurado a partir de un Grupo Asesor CORE y de cuatro Grupos de Trabajo (GT) temáticos, multidisciplinarios, donde se compartieron experiencias y opiniones sobre distintos aspectos relevantes de la financiación y acceso a estas terapias, con el fin de obtener reflexiones y recomendaciones de mejora.

[Acceder al libro](#)

Libro Blanco de la Tos Crónica

Realizado: Fundación Weber

Financiado: MSD

Fecha: Diciembre 2022

Fundamento: La tos crónica (TC) es un problema de salud relevante en adultos, con un gran impacto en la calidad de vida y consumo de recursos sanitarios. En circunstancias normales, la tos es un reflejo protector que evita la broncoaspiración, pero en algunos individuos puede llegar a ser prolongada, excesiva y debilitante. Su manejo suele ser problemático, habiéndose publicado numerosas guías clínicas. A pesar de ello, una parte de los casos continúa sin llegar a un diagnóstico definitivo y a un tratamiento resolutivo.

Este libro representa una actualización sobre la evolución en la comprensión de la TC. Analiza las definiciones, epidemiología, fisiopatología, aproximación diagnóstica y terapéutica, así como la carga que supone esta entidad para los pacientes y los sistemas sanitarios. También se destacan las lagunas en el tratamiento actual y se describen las opciones terapéuticas más novedosas diseñadas para abordar la TC. Esta obra plantea un enfoque coordinado entre los médicos de atención primaria y los diferentes médicos especialistas y responsables de la gestión sanitaria implicados en la asistencia de la TC.

[Acceder al libro](#)





3.2 FORMACIÓN

6ª edición. Máster en Evaluación Económica de Intervenciones Sanitarias y Política Farmacéutica

Organiza: La Universidad de Castilla–La Mancha y la Fundación Weber

Fecha: Mayo 2022

Fundamento: Este programa de postgrado ofrece la posibilidad de conocer, en primera persona, los últimos avances en el sector, conocer en un marco comparativo el sistema económico global y su efecto en las políticas sanitarias, intercambiar experiencias con profesionales de este ámbito y adquirir conocimientos que completen el perfil profesional de los alumnos. Por ello cuenta con un claustro de profesores de primer nivel, que, junto con el temario de actualidad, contribuyen a la consecución de su objetivo.

Dentro de los objetivos que pretende este máster, cabe destacar los siguientes:

- Conocer en un marco comparativo el sistema económico global y su efecto en las políticas sanitarias.
- Evaluar bajo análisis crítico las nuevas incorporaciones al mercado en materia de medicamentos y valorizarlos en relación al mercado existente.
- Comprender los factores que regulan la evaluación económica de medicamentos y tecnologías sanitarias.
- Analizar el marco legal, así como los distintos modelos de financiación y de fijación de precio en el entorno europeo y nacional.
- Conocer los distintos modelos innovadores de gestión del gasto farmacéutico y su impacto en la eficiencia del sistema.
- Analizar los métodos y modelos actuales en la evaluación de las tecnologías sanitarias.

La metodología del máster se basó en sesiones presenciales y en sesiones on line. El profesor desarrolla los conceptos, contenidos y fomenta el debate entre los participantes en clase y a través de la plataforma Moodle. Partiendo de ejemplos reales, se realizan casos prácticos donde se analizan situaciones complejas, toma de decisiones y se comparten puntos de vista con el resto de los participantes del curso.

Este máster cuenta con una plataforma online, con su propio campus virtual, donde se encuentran subidas todas las actividades del programa, siendo un punto de referencia para todos los alumnos.

[Acceder al enlace](#)



1º Edición. Curso Gestión Clínica por procesos integrados

Organiza: Fundación Weber

Apoya: MediForm

Fecha: Febrero-Junio 2022

Fundamento: Curso online de 90 horas. El objetivo general de este curso es capacitar a los estudiantes en un modelo de innovación para el diseño, despliegue y mejora continua en la gestión de procesos clínicos integrados. Dirigido a graduados en titulaciones

relacionadas con las ciencias de la salud, gestores de servicios de salud, responsables de innovación, investigación, calidad y procesos, implicados en círculos o equipos de mejora de la calidad y gestión clínica y, además, el programa puede impartirse en formato o edición "in company" para centros e instituciones interesadas.

Este curso está acreditado con 10,2 créditos por la comisión de formación continuada de las profesiones sanitarias de la Comunidad de Madrid y Sistema Nacional de Salud.

[Acceder al programa](#)



1º Edición. Curso Evaluación del impacto social y económico de la innovación en salud

Organiza: La Fundación San Juan de Dios y Fundación Weber

Fecha: Marzo-Mayo 2022

Fundamento: Este curso nace bajo el paraguas de la colaboración entre la Fundación Weber (FW) y la Fundación San Juan de Dios (FSJD) y en base a la experiencia acumulada de ambas organizaciones en la materia de interés.

Este curso nace con el objetivo de cubrir la demanda de formación, tanto teórica, como de aplicación práctica de la metodología SROI (Social Return on Investment) aplicada en el ámbito de la salud, y en concreto de las intervenciones sanitarias. El curso dota a los alumnos de herramientas para poder diseñar y realizar un análisis SROI, así como interpretar los resultados del mismo.

Es un curso orientado en todo momento a las necesidades del sector, ayudando a incorporar mejoras en la atención sanitaria bajo un enfoque social, crítico y constructivo.

[Acceder al programa](#)

Formación para la Cátedra de Medicina basada en la Eficiencia

Organiza: Fundación HM Hospitales y Fundación Weber

Apoya: Abril-Diciembre 2022

Fundamento: Estos talleres tienen como uno de sus principales objetivos la promoción y la generación de evidencia sobre los beneficios en salud de cualquier actividad sanitaria, a través de actividades de formación, docencia y divulgación científica en los ámbitos de la Economía de la Salud a través de la creación de programas docentes.

Para esta formación realizamos una jornada y tres talleres:

1ª JORNADA “DEL REAL WORLD DATA AL REAL WORLD EVIDENCE EN EVALUACIÓN ECONÓMICA DE DISPOSITIVOS SANITARIOS”

Organiza: Fundación HM con la colaboración de Fundación HM medicina basada en la eficiencia y GIES y Fundación Weber

Apoyado por: 3M y Siemens Healthineers

Fecha: 27 de Abril de 2022

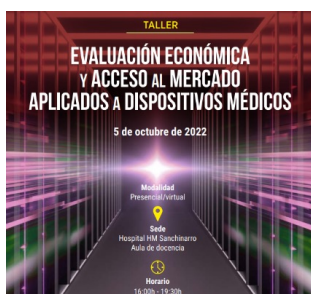
Fundamento: Esta jornada pone en contexto la evaluación de tecnología como una herramienta de valor para los dispositivos sanitarios.

Los objetivos de la jornada son los siguientes:

- Adquirir una perspectiva crítica del papel de la Evaluación en el proceso de toma de decisiones clínicas.
- Conocer experiencias piloto sobre las aplicaciones del Real World Data en la toma de decisiones.
- Intercambiar conocimientos y opiniones con expertos de reconocido prestigio, proporcionando un valor añadido de enriquecimiento personal y profesional.

[Acceder al programa](#)





PRIMER TALLER: EVALUACIÓN ECONÓMICA Y ACCESO AL MERCADO

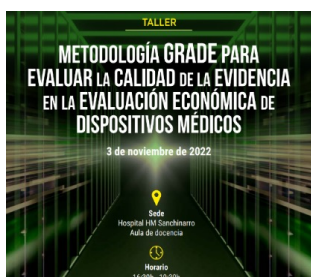
Organiza: Fundación HM y Fundación Weber

Apoyado por: 3M

Fecha: 5 de octubre de 2022

Fundamento: El objetivo principal del taller fue entender el contexto en el que la evaluación económica se convierte en una herramienta de valor para las compañías de dispositivos médicos, además de adquirir una perspectiva crítica del papel de la evaluación económica en la valoración de tecnologías sanitarias en el proceso de toma de decisiones clínicas y de financiación.

[Acceder al programa:](#)



SEGUNDO TALLER: MÉTODO GRADE

Organiza: Fundación HM y Fundación Weber

Apoyado por: 3M

Fecha: 3 de Noviembre de 2022

Fundamento: El objetivo del presente curso es introducir y dar a conocer los aspectos fundamentales de la metodología GRADE para evaluar la calidad de la evidencia de estudios de evaluación económica de dispositivos médicos.

[Acceder al programa](#)



TERCER TALLER: MCDA (Multiple-criteria decision análisis)

Organiza: Fundación HM y Fundación Weber

Apoyado por: 3M

Fecha: 1 de Diciembre de 2022

Fundamento: El objetivo del presente curso es dar a conocer los aspectos fundamentales para introducir nuevos criterios en la evaluación económica de dispositivos médicos (Medical Device)

[Acceder al programa](#)



3.3 JORNADAS Y SEMINARIOS

Jornada presentación del “PRIMER INFORME NACIONAL SOBRE: IMPACTO ASISTENCIAL Y ECONÓMICO DE LA HIPERPOTASEMIA CRÓNICA EN ESPAÑA”

Organiza: Fundación Weber

Apoyado por: Vifor Pharma

Fecha: 3 de Febrero de 2022

Fundamento: La Fundación Weber y Vifor Pharma presentan, en una jornada retransmitida en streaming, los resultados del Primer informe nacional sobre el consumo de recursos y costes tanto en pacientes renales como cardiacos, de la Hiperpotasemia crónica, con el fin de contribuir a la toma de decisiones para disminuir la carga económica del sistema.

Este Informe pretende:

- Analizar la evidencia disponible y realizar un documento estructurado, y de rigor científico, que refleje la situación actual en el manejo de la Hiperpotasemia crónica en España
- Analizar el consumo de recursos y los costes, directos e indirectos, relacionados con la misma, tanto en pacientes con Enfermedad Renal Crónica, como en pacientes con Insuficiencia cardiaca.
- Mejorar el conocimiento acerca del manejo de los pacientes con ERC o IC e Hiperpotasemia crónica
- Realizar un análisis económico para avalar la necesidad de retirar / modificar el actual visado de patiomer, que a su vez ayudará a eliminar la inequidad existente en España frente al resto de países de la Unión Europea.

[Acceder al Informe](#)





Organiza: Acción Psoriasis y Fundación Weber

Fecha: 1 de Marzo de 2022

El proyecto PSOVALUE persigue tres objetivos diferenciados:

- Detectar y cuantificar, desde distintas perspectivas, las actuales necesidades no cubiertas de los pacientes que padecen psoriasis grave;

Jornada de Presentación: LIBRO BLANCO DE LA ADHERENCIA

Apoyan: Farmadosis, Lilly y Viatris,

Fundamento: La Jornada de Presentación de este primer Libro Blanco de la Adherencia en España pretende dar a conocer el trabajo realizado por un equipo multidisciplinar de expertos, que analizan los determinantes y consecuencias de la falta de adherencia y se proponen medidas para mejorarla. Además, **se ha realizado un estudio Delphi** para conocer la relevancia y factibilidad de implementación de medidas de acción para mejorar la adherencia al tratamiento, concluyéndose por con-



senso en un decálogo integral de las principales soluciones.

Este Libro sirve como hoja de ruta para llevar a cabo estrategias teniendo en cuenta distintas perspectivas que no solo mejoren la adherencia, sino también la calidad de vida de los pacientes y los resultados en salud, consiguiendo con ello una reducción de los costes sanitarios.

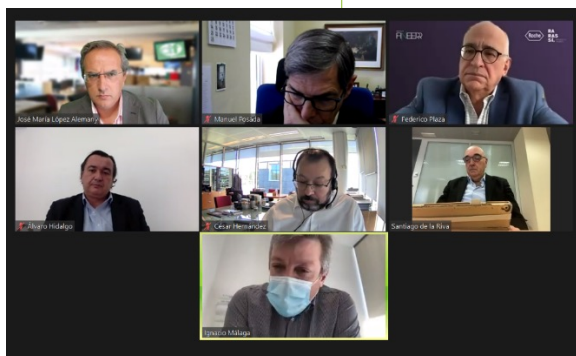
[Acceder a la Jornada](#)

Rueda de Prensa FinEERR: “REFLEXIÓN ESTRATÉGICA SOBRE FINANCIACIÓN Y ACCESO A LAS TERAPIAS DIRIGIDAS A ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA”

Organiza: Fundación Weber

Apoya: ROCHE

Fecha: 28 de Abril de 2022



Fundamento: Más de 40 expertos participan en el Proyecto FINEE-RR, un documento de reflexión y análisis de la situación de las enfermedades raras (EERR) en nuestro país. El 73% de los expertos del proyecto considera que la situación de financiación y acceso de las terapias dirigidas a EERR en España es mejorable.

Por ello, agilizar los procesos de financiación y los tiempos de acceso es clave para mejorar la calidad de vida de los pacientes con una enfermedad rara.

El documento “Reflexión Estratégica sobre financiación y acceso a las terapias dirigidas a enfermedades raras en España” aporta 10 conclusiones que pueden enunciarse de la siguiente manera:

1. Diferenciación entre las distintas enfermedades raras
2. Pacientes más empoderados y participativos.
3. Una atención sanitaria integral
4. I+D más potente, colaborativa y atractiva
5. Procesos de toma de decisión más ágiles y transparentes

6. Aumentar la armonización de los procesos en aras de la equidad territorial
7. Financiación centrada en el valor y evaluación económica
8. Una financiación condicionada a la incertidumbre
9. Digitalización y reevaluación dinámica
10. Algo más que buenas intenciones. Para poder implementar los cambios, es necesario liderazgo y coordinación a todos los niveles

[Acceder al documento](#)

Jornada de Debate para PRESENTAR RESULTADOS DEL PROYECTO PSO VALUE

Organiza: Acción Psoriasis y Fundación Weber

Apoya: UCB

Fecha: 9 de Junio de 2022

Fundamento: Presentación de los resultados completos del proyecto PSOVALUE

La Fundación Weber y Acción Psoriasis, con la colaboración de la biofarmacéutica UCB, han organizado una jornada para presentar los resultados completos del proyecto PSO-Value, tras el avance de resultados preliminar de marzo, en el que se refleja un profundo análisis de las necesidades no cubiertas en psoriasis y se aborda el valor clínico, económico y social que supone lograr una respuesta sostenida en el tratamiento de esta patología dermatológica.

La jornada de debate, tuvo lugar en la Residencia del Embajador de Bélgica, y se estructuró en tres mesas de debate con miembros del Comité Multidisciplinar.

[Acceso a la jornada](#)

JORNADA DEBATE PROYECTO **PSO VALUE** #PsoValue

DÍA 9 DE JUNIO DE 2022 DE 18:00h - 20:00h
RESIDENCIA DEL EMBAJADOR DE BÉLGICA Calle de Padilla, 23, 28006 Madrid.

VALOR CLÍNICO Y ECONÓMICO DE LA RESPUESTA SOSTENIDA EN EL TRATAMIENTO DE LA PSORIASIS MODERADA O GRAVE

18:00-18:20 CAFÉ DE BIENVENIDA

18:20-18:30 PRESENTACIÓN DE LA JORNADA

Sr. José de Pierpont
Ministro Consejero Embajador de Bélgica

D. Pablo Ouro
Director de Dermatología de UCB España

D. Álvaro Hidalgo
Profesor Titular de la UCM y presidente de la Fundación Weber

Dña. Montserrat Ginés
Vicepresidenta de Acción Psoriasis

18:30-18:55 NECESIDADES NO CUBIERTAS EN PSORIASIS

Moderador: Dr. Pedro Herranz
Jefe del Servicio de Dermatología, Hospital Universitario La Paz, Madrid

Dña. Montserrat Ginés
Vicepresidenta de Acción Psoriasis

Dña. Paloma Morales de los Ríos
Enfermera Práctica Asesorada en Psoriasis, Hospital Universitario Gregorio Marañón, Madrid

18:55-19:20 UTILIDAD DEL ANÁLISIS DE DECISIÓN MULTICRITERIO EN EL TRATAMIENTO DE LA PSORIASIS

Moderador: Dr. Lluís Puig
Director Departamento de Dermatología, Hospital de la Santa Cruz / San Pío, Barcelona

Dr. Antonio García Ruiz
Director de la Clínica de Economía de la Salud y Clínica Nacional del Metabolismo, Universidad de Málaga

Dr. José Martínez Olmos
Profesor Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada

19:20-19:45 EL VALOR SOCIAL DE OBTENER UNA RESPUESTA SOSTENIDA EN EL TRATAMIENTO DE LA PSORIASIS

Moderador: D. Santiago Alfonso
Jefe de Servicio de Dermatología

Dña. Olga Delgado
Enfermera de Atención Primaria, Servicio de Farmacia del Hospital San Eusebio, Palma de Mallorca

Dr. Jesús Balea
Pneumólogo, Hospital Universitario de Palma

19:45-20:00 ACTO DE CLAUSURA

20:00-22:00 CÓCTEL

UN PROYECTO DE: Fundación Weber

CON LA COLABORACIÓN DE: acción PSORIASIS

CON LA COLABORACIÓN DE: inspired by patients. Driven by science.

EMBAJADA DE ESPAÑA EN BRUXELLES

Jornada de presentación del Informe: EL PROCESO DE EVALUACIÓN Y FINANCIACIÓN DE LOS MEDICAMENTOS EN ESPAÑA ¿DÓNDE ESTAMOS Y HACIA DÓNDE VAMOS?

Organiza: Fundación Weber

Apoya: Abbvie

Fecha: 20 de Junio de 2022

Fundamento: Un panel de expertos debatió sobre las claves para un mayor y más rápido acceso de los pacientes a la innovación terapéutica.

[Acceder a la jornada](#)

[Acceder al informe](#)



EL PROCESO DE EVALUACIÓN Y FINANCIACIÓN DE LOS MEDICAMENTOS EN ESPAÑA: ¿DÓNDE ESTAMOS Y HACIA DÓNDE VAMOS?

20 de junio de 2022

Inauguración
12:00 - 12:10h
Álvaro Hidalgo Vega
Profesor Titular de la UCLM y presidente de la Fundación Weber

Presentación del proyecto
12:10 - 12:20h
Néboa Zozaya González
Directora del Departamento de Economía de la Salud, Weber

12:20 - 12:30h
LA VISIÓN DEL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD Y EXCELENCIA CLÍNICA EN EL REINO UNIDO (NICE)
Módulo: Álvaro Hidalgo Vega

Ponentes

Juan Oliva Moreno Catedrático, departamento de Análisis Económico de la Universidad de Castilla La Mancha	Pedro Gómez Pajuelo Exsecreatario General de la Organización Nacional de Trasplantes. Funcionario del Ministerio de Sanidad en excedencia	Miguel Ángel Calleja Hernández Jefe del Servicio de Farmacia Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla	Jorge Mestre Ferrándiz Consultor e investigador en el ámbito de la Economía de la Salud. Profesor Asociado en la Universidad Carlos III de Madrid	José Luis Trillo Mata Responsable del Servicio de Farmacia de Área de Salud del Departamento Clínico Malvarrosa Valencia
---	---	--	---	--

Organizado por: **Fundación Weber** Con la colaboración de: **abbvie**

Pulse en la flecha para acceder a la inscripción



Curso de Verano 2022: AVANCES EN EL ABORDAJE DE LAS ENFERMEDADES RARAS: LOGROS Y DESAFÍOS PARA LOS SISTEMAS NACIONALES DE SALUD

Organiza: Universidad Castilla-La Mancha, Fundación Weber y newsRARE

Fecha: 13 y 14 de septiembre de 2022

Fundamento: El objetivo del curso fue abrir un espacio de encuentro, análisis y debate multidisciplinar sobre los avances en el abordaje de las enfermedades raras (EERR) en los últimos años: a nivel de diagnóstico, tratamientos y acceso a la innovación terapéutica; casos de éxito, etc.; revisar la necesidad e implantación de esquemas de financiación novedosos para incorporar la innovación terapéutica en el Sistema Nacional de Salud; y analizar el impacto de los fondos europeos (academia, tecnología, investigación, etc.) para impulsar el desarrollo futuro en el ámbito de las enfermedades raras.

El programa abordó diferentes temas relacionados con los avances en investigación, tecnología, industria farmacéutica y mejoras en la colaboración público-privada y asociacionismo de los pacientes para mejorar el diagnóstico y tratamiento de enfermedades raras. Se destacó la importancia de seguir progresando en estas áreas para aumentar los casos de éxito y visibilidad. Se discutieron instrumentos como la organización público-privada, la obtención y medición de datos de salud, la evaluación basada en beneficio-riesgo y la atención creciente hacia enfermedades genéticas que presentan una mayor morbilidad relativa.

[Acceder a un resumen sobre las mesas participantes](#)



De izquierda a derecha: el Dr. Álvaro Hidalgo, el Dr. Javier García Castro, el Dr. Ángel M^a Carracedo Álvarez, el Dr. José Manuel Martínez Sesmero y D. Fernando Abdalla Pereira



Entrega II Premio al Protagonista del Año en EERR: IMPACT GENÓMICA

Organiza: Fundación Weber y newsRARE

Fecha: 14 de septiembre de 2022

Fundamento: El objetivo de este premio es reconocer la labor de organizaciones, asociaciones de pacientes y resto de instituciones que, a través de su trabajo, han contribuido en la mejora de la asistencia sanitaria y gestión de pacientes con EERR, en ayudar a los pacientes, en generar mejor conocimiento y en la concienciación y sensibilización ciudadana en el ámbito de los medicamentos huérfanos y las enfermedades raras.

El programa IMPaCT, cuyo objetivo es facilitar la implementación efectiva de la Medicina de Precisión en el Sistema Nacional de Salud, enfocándose en las enfermedades raras, recibió el Premio al Protagonista del Año 2022 en EERR. Ángel Carracedo, coordinador de IMPaCT Genómica, recibió el premio de la vicepresidenta segunda del Congreso de los Diputados y secretaria ejecutiva de Sanidad del Partido Popular, Ana Pascual. El plan estratégico de IMPaCT se divide en tres ejes: Medicina Predictiva, Ciencia de Datos y Medicina Genómica, y dos líneas transversales: ética e internacionalización, que son comunes a los tres programas.

[Acceder para más información sobre la entrega del Premio y entrevista a Ángel Carracedo](#)



Webinar “ANÁLISIS DE DECISIÓN MULTICRITERIO (MCDA): CASOS PRÁCTICOS EN PSORIASIS”

Organiza: Acción Psoriasis y Fundación Weber

Apoya: UCB

Fecha: 20 de Octubre de 2022

Fundamento: En este webinar se habló sobre la metodología MCDA, en qué consiste en qué tipo de medicamentos es más útil el MCDA, qué puede aportar el MCDA frente a la evaluación económica estándar.

El objetivo del MCDA es apoyar, mediante un proceso transparente, explícito y colaborativo, la toma de decisiones ante una determinada intervención sanitaria, a través de la evaluación sistemática de todos los criterios o elementos de valor implicados en el proceso, y en base a la evidencia científica disponible.

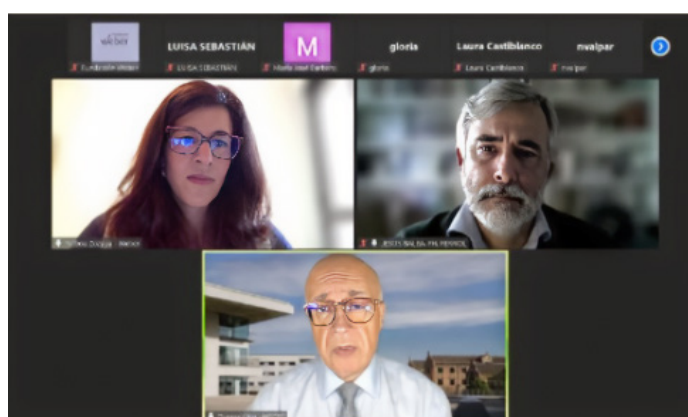
Para facilitar la comprensión de la metodología MCDA, se pusieron algunos ejemplos de aplicación en la vida real y, sobre todo, aplicado a la psoriasis.

PROYECTO **PSO VALUE** #PsoValue DÍA 20 DE OCTUBRE DE 2022 DE 16:00h - 17:30h

EL ANÁLISIS DE DECISIÓN MULTICRITERIO (MCDA): CASOS PRÁCTICOS EN PSORIASIS

16:00-16:05	BIENVENIDA Y PRESENTACIÓN Néboa Zozaya Directora del Departamento Economía de la Salud, Weber
16:05-16:20	METODOLOGÍA MCDA Y EJEMPLOS PRÁCTICOS Néboa Zozaya Directora del Departamento Economía de la Salud, Weber
16:20-16:25	UN CASO PRÁCTICO DE PSORIASIS Dr. Lluís Puig Director Departamento de Dermatología, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona
16:25-16:30	LA UTILIDAD DEL MCDA EN LA VIDA REAL Dr. Jesús Balea Farmacéutico, Hospital Universitario de Fetal
16:30-16:35	APLICACIÓN EN EL CONSORCIO DE SALUD Y SOCIAL DE CATALUÑA Dr. Antoni Gilabert Director Área Innovación y Partenariado, Consorcio de Salud y Social de Cataluña (CSO)
16:35-17:20	DEBATE
17:20-17:30	CONCLUSIONES Y CIERRE

UN PROYECTO DE Fundación Weber acción PSORIASIS CON LA COLABORACIÓN DE inspired by patients. Driven by science. Pulse en la flecha para acceder a la inscripción



Rueda de Prensa presentación del Informe ‘VALOR SOCIAL DE UN CONTROL ESTRIC-TO Y TEMPRANO DE LA DIABETES TIPO 2 EN ESPAÑA’

Organiza: Fundación Weber

Apoya: UCB

Fecha: 4 de Noviembre de 2022

Fundamento: El objetivo de este estudio fue estimar el valor social; es decir, la diferencia entre el impacto económico generado por un control estricto de la enfermedad, diabetes tipo 2, frente a un control no estricto cinco años después del diagnóstico.

El informe puso encima de la mesa datos objetivos sobre la carga que la diabetes tipo 2 supone para el sistema sanitario en España, así como la importancia de un control óptimo de la enfermedad para un mejor aprovechamiento de los recursos sanitarios, que es un beneficio adicional a la mejora en la calidad de vida que supone para los pacientes.

El estudio contó con el aval científico de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN) y de la Sociedad Española de Diabetes (SED), así como con el aval de la Federación Española de Diabetes (FEDE).

[Acceder al Informe](#)



Las conclusiones del informe se presentaron por Álvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber; los doctores Francisco Javier Escalada, presidente de la SEEN; Joan Antoni Vallés, farmacólogo clínico del Instituto Catalán de la Salud, y Juan Francisco Perán, presidente de FEDE



Presentación del LIBRO BLANCO DEL DOLOR CRÓNICO EN ESPAÑA: ¿DÓNDE ESTAMOS Y HACIA DÓNDE VAMOS?

Organiza: Fundación Weber

Apoya: Ferrer

Fecha: 30 de Noviembre de 2022

Fundamento: En la Jornada se presentaron los principales resultados del Libro Blanco del Dolor Crónico en España. Además, se analizaron los retos en el abordaje del dolor crónico y se debatieron posibles soluciones para superarlos. Mediante una visión holística y realista se explicó dónde estamos y se valoraron posibles vías de mejora para determinar hacia dónde vamos.

La Jornada de Presentación dio a conocer el trabajo realizado por el equipo multidisciplinar de expertos y estuvo dividida en dos mesas de debate: 1) los aspectos asistenciales en el abordaje del Dolor Crónico en España; y 2) los aspectos socioeconómicos en el abordaje del Dolor Crónico en España.

Este libro va destinado a Profesionales del Sistema Nacional de Salud de las diferentes especialidades implicadas en el manejo de pacientes con Dolor Crónico, responsables políticos y de gestión sanitaria, asociaciones de pacientes y sus representantes y cualquier persona con interés en el campo del Dolor Crónico.

[Acceder jornada](#)





3.4 DIFUSIÓN

- Publicación del informe: “Reflexión estratégica sobre financiación y acceso a las terapias dirigidas a enfermedades raras en España” (en español y en inglés):

[Enlace al informe](#)

- Publicación del informe “Reflexión estratégica sobre financiación y acceso a las terapias dirigidas a enfermedades raras en España” en las XL+1 Jornadas AES (16 junio 2022).

[Enlace al informe](#)



- Publicación del informe: “El proceso de evaluación y financiación de los medicamentos en España: ¿Dónde estamos y hacia dónde vamos?”

[Enlace al informe](#)

- Presentación del informe “El proceso de evaluación y financiación de los medicamentos en España: ¿Dónde estamos y hacia dónde vamos?” en las XL+1 Jornadas AES (16 junio 2022)

3.5 PUBLICACIONES newSRARE

VOL 7 – SUPLEMENTO 1- FEBRERO 2022

Promueve: Fundación Weber

Apoyado por: Ipsen y UCB

Fecha: Mayo 2021

Título: *Enfermedades Raras: La atención a los pacientes con enfermedades raras y el acceso a los medicamentos huérfanos después de la COVID-19*

En este número abordamos las reflexiones manifestadas en el curso de verano celebrado en la UCLM, organizado conjuntamente por la UCLM y la Fundación Weber, sobre **“La atención a los pacientes con EERR y el acceso a los medicamentos huérfanos después de la pandemia COVID-19”**. El curso mostró el compromiso de dar visibilidad a las EERR y proporcionar un espacio de debate y reflexión sobre los aspectos estratégicos para los pacientes que las sufren.

El curso se estructuró en 4 mesas, abordando cada una de ellas, un tema específico: iniciativas políticas tomadas a raíz de la pandemia por COVID-19 para mitigar su impacto, impacto social y sanitario de la pandemia, consecuencias de la pandemia sobre investigación y desarrollo, y consecuencias de la pandemia sobre el acceso a los medicamentos huérfanos. Destacó la importancia de cada uno de estos temas y la interdependencia existente entre ellos.

A lo largo de todas las mesas se puso de manifiesto la necesidad de volver a poner a los pacientes con EERR en el objetivo del Sistema Nacional de Salud (SNS) y a las EERR en el foco de la investigación. La pandemia ha supuesto que la atención a pacientes con enfermedades poco frecuentes se viese relegada y se interrumpiese o al menos se ralentizase 4editorial gran parte de la investigación orientada a obtener innovación que permita cubrir las ingentes necesidades no cubiertas que existen en este campo. Por ello, a lo largo del curso se debatieron todos los aspectos esenciales que deben fomentar una mejora atención de los pacientes con este tipo de patologías

El número se completa con un artículo de opinión en el que el presidente del Comité Científico de la fundación, Indalecio Corugedo, reflexiona sobre la influencia de la COVID 19 en la investigación, diagnóstico y tratamiento de las EERR y el futuro de los medicamentos huérfanos. Y con unas entrevistas a profesionales relevantes en el ámbito de las EERR.

[Acceso al número completo](#)





VOL 7 – NÚMERO 1 MAYO 2022

Promueve: Fundación Weber

Apoyado por: Alexion, Ipsen, Jazz Pharmaceuticals, Janssen, Roche y UCB

Fecha: Mayo 2022

Título: *Enfermedades Raras: Casos de éxito en Enfermedades Raras*

El número arranca con un artículo especial realizado por Silvia Calzón Fernández, secretaria de Estado de Sanidad, que hace un excelente recorrido sobre los hitos e iniciativas que nuestro SNS ha puesto en marcha en el ámbito de las enfermedades raras. Destaca que se ha implementado el Registro Estatal de Enfermedades Raras, convirtiéndose en uno de los primeros sistemas de vigilancia poblacional de enfermedades crónicas de ámbito estatal y, también, que se ha avanzado en el Programa de Cribado Neonatal para mejorar la detección precoz de estas enfermedades.

En el artículo en profundidad, realizado por Néboa Zozaya, directora del área de Economía de la Salud en Weber y Fernando Abdalla, consultor de Economía de la Salud en Weber, hacen una vista panorámica del progreso y repasan distintos casos de éxito tanto a nivel nacional como internacional, incitando a reflexionar sobre qué se puede considerar un caso de éxito.

Además, el barómetro newsRARE se lanzó para conocer la opinión de los distintos agentes del sistema sanitario respecto a los casos de éxito en pacientes con enfermedades raras y su entorno, recogiendo experiencias exitosas en EERR, según la opinión de los encuestados, y qué esfuerzos habría que realizar para seguir progresando en este ámbito.

El número se completa con una serie de entrevistas que, desde diversos enfoques, se centran en experiencias de éxito en el abordaje y tratamiento de las enfermedades raras. Cuatro especialistas en neurología, reumatología y anestesiología dan su punto de vista sobre distintas enfermedades raras y sobre cómo se ha mejorado su abordaje durante los últimos años, deteniéndose en los retos pendientes. Además, contamos con tres representantes de asociaciones que nos trasladan la visión, en primera persona, de los afectados por las enfermedades raras.

La revista también ofrece un abanico de recursos disponibles al alcance de profesionales y pacientes, tales como revisiones de artículos científicos relevantes, noticias de interés o un observatorio que presenta la evolución de indicadores relevantes en el ámbito de las enfermedades raras hasta abril de 2022.

[Acceso al número completo](#)



VOL 7 – SUPLEMENTO 2 SEPTIEMBRE 2022

Promueve: Fundación Weber

Apoyado por: Alexion

Fecha: Septiembre 2022

Título: *Enfermedades Raras: Abordaje Multidisciplinar del Síndrome Hemolítico Urémico atípico (SHUa)*

Una de las misiones más importantes de la Fundación Weber, y también del proyecto newsRARE, es contribuir a la difusión del conocimiento científico para ayudar a mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes con Enfermedades Raras en España. En línea con este propósito nace el presente Suplemento, que recoge de forma holística la necesidad de avanzar hacia modelos de abordaje multidisciplinar en el ámbito de las Enfermedades Raras.

Esta visión multidisciplinar es muy relevante, puesto que en determinados casos el tener un diagnóstico temprano e iniciar tratamiento indicado puede resultar de vital importancia. Claro ejemplo de la apuesta por los modelos de abordaje multidisciplinar es la reciente creación de la Sociedad Española Multidisciplinar de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (SEMAIS) formada por doce especialidades médicas, y cuyo objetivo es promocionar la rapidez en el diagnóstico y proporcionar una atención multidisciplinar para patologías minoritarias y/o complejas. Este segundo Suplemento del año se adentra en una enfermedad ultra-rara y multisistémica como es el Síndrome Hemolítico Urémico atípico (SHUa), patología que se engloba, junto a otras enfermedades consideradas como raras, como la púrpura trombocitopénica trombótica (PTT), dentro de las microangiopatías trombóticas (MAT) y que afecta mayoritariamente a niños y adultos jóvenes, aunque puede aparecer en cualquier momento a lo largo de la vida. La complejidad del diagnóstico y la gravedad de la enfermedad hacen necesario un trabajo en equipo multidisciplinar que pueda atender al paciente con eficacia y de forma más eficiente.

En definitiva, este Suplemento pone de manifiesto los avances hacia la mejora en el abordaje de las enfermedades raras en España, gracias a la posibilidad de conocer experiencias que, sin duda, evidencian los aspectos positivos del abordaje multidisciplinar, en este caso del SHUa.

[Acceso al número completo](#)



VOL 7 – NÚMERO 2 SEPTIEMBRE 2022

Promueve: Fundación Weber

Apoyado por: Alexion, CSL Behring, CSL Vifor, Ipsen, Jazz Pharmaceuticals, Janssen, Roche y UCB

Fecha: Mayo 2022

Título: *Enfermedades Raras: Modelos Innovadores de financiación en el campo de las EERR*

En este número se aborda el estudio y revisión de los distintos modelos de financiación en el campo de las EERR tanto los tradicionales como la implementación de nuevos esquemas de financiación para incorporar la innovación terapéutica de medicamentos dirigidos a EERR en el Sistema Nacional de Salud (SNS).

Asimismo se ha analizado y revisado el uso y la implementación operativa de Acuerdos basados en resultados en el ámbito de la innovación farmacoterapéutica dirigida a patologías huérfanas y ultra huérfanas realizados en países de la UE, Canadá, Australia y Nueva Zelanda. A continuación, se ha procedido a analizar los diferentes tipos de acuerdo de riesgo compartido implementados en Cataluña y detallar los resultados económicos y sanitarios obtenidos de los mismos.

En este número y en línea con la temática de la revista contamos con la opinión de la Administración que opinan sobre la financiación y acceso a las terapias dirigidas de las EERR, sin dejar a tras la visión tan importante de los pacientes.

[Acceso al número completo](#)



VOL 7 – NÚMERO 3 DICIEMBRE 2022

Promueve: Fundación Weber

Apoyado por: Alexion, CSL Behring, CSL Vifor, Ipsen, Jazz Pharmaceuticals, Janssen, Roche y UCB

Fecha: Diciembre 2022

Título: *Enfermedades Raras: Elementos de optimización en EERR: fondos europeos*

Este tercer, y último número del año 2022, de la revista newsRARE se centra en el análisis de cómo los fondos europeos han fomentado la optimización del manejo de los pacientes con EERR. En los últimos años el apoyo en el ámbito de las EERR por parte de las organizaciones europeas y nacionales ha sido notable.

A través de este número se darán a conocer estas ayudas, siendo clave la contribución de este número de la revista, ya que a través del barómetro se recogen opiniones y experiencias desde diferentes perspectivas, que ofrecen la posibilidad de entender mejor las barreras y soluciones en la materia. Se intuye que los procesos burocráticos para solicitar este tipo de ayudas son algo complejos, y además no siempre es fácil que cualquier organismo o persona pueda acceder a la información y cumplir con los requisitos.

En resumen, recientemente se han puesto en marcha proyectos muy relevantes en el ámbito de las EERR y ello ha sido posible, en parte, gracias a la disponibilidad de los fondos europeos. Estamos convencidos de que todos estos proyectos darán su fruto, y cuando lleguen a su final implicarán importantes mejoras a nivel de diagnóstico y tratamiento en el ámbito de las EERR y los Medicamentos Huérfanos.

[Acceso al número completo](#)



3.6 ACUERDOS DE COLABORACIÓN Y ALIANZAS CON OTRAS INSTITUCIONES

- Bioinnova Consulting (Proyecto compra pública innovadora en VIH)
- HIRIS Health (Proyecto Manifiesto por la Psoriasis)
- Acción Psoriasis (proyecto PSOVALUE)
- Grupo OAT (Libro Blanco de la Adherencia en España)



3.7 OTRAS ACTIVIDADES

Proyecto Europeo – Neurodiversity Power



Es un proyecto financiado por el programa Erasmus+ con el número 2021-1-ES01-KA220-VET-000028059.

El proyecto está coordinado por la Fundación Weber (Madrid, España) y participan otros 4 socios, ACTA Center (Oradea, Rumanía), CATRO (Sofia, Bulgaria) BOSEV (Ankara, Turquía) e INNOWA (Valencia, España)

Con la ejecución del proyecto Neurodiversity Power queremos aumentar la concienciación y la comprensión de los neurodivergentes en el trabajo, visibilizar a un colectivo cada vez mayor de personas con otra forma de funcionamiento cerebral para garantizar su inclusión laboral de la mejor manera posible.

El objetivo general de este proyecto es ayudar a crear o conseguir una cultura de inclusión de la neurodiversidad, desarrollando los roles, el entorno y el liderazgo adecuados en las organizaciones.

Resultados previstos:

- **Resultado 1:** Manual – Metodologías, técnicas y herramientas para gestionar la neurodiversidad en las organizaciones
- **Resultado 2:** Currículum NeuroPower – Currículum para formadores en neurodiversidad
- **Resultado 3:** Sello de Calidad NeuroPower – Procedimiento para certificar una organización con un sello de calidad

[Acceso a la información 1](#)

[Acceso a la información 2](#)



Proyectos de medicina personalizada

La fundación Weber participa en dos proyectos de investigación financiados por el Instituto de Salud Carlos III en la convocatoria de medicina personalizada:

- El primero de ellos es una aplicación a hematología: Medicina de precisión genómica en neoplasias linfoides.
- El segundo se trata de una evaluación económica de la identificación de biotipos en trastornos del espectro autista: Estudio integral de variación genética y molecular de una cohorte española de trastornos del espectro autista y diseño de algoritmos de identificación de biotipos diagnósticos y terapéuticos.



MINISTERIO
DE CIENCIA
E INNOVACIÓN



Plan de Recuperación,
Transformación y Resiliencia



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU

Resolución de la Dirección del Instituto de Salud Carlos III O.A., M.P., por la que se aprueba la convocatoria para el año 2022 de concesión de subvenciones a Proyectos de Investigación de Medicina Personalizada de Precisión de la Acción Estratégica en Salud 2021-2023, bajo el PERTE para la Salud de Vanguardia y con cargo a los fondos europeos del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia.

La fundación Weber es la encargada de Revisar la literatura para analizar las evaluaciones económicas sobre farmacogenómica que sirvan de base para desarrollar una metodología de evaluación económica en función del tipo de prueba para determinar el tratamiento personalizado al paciente. Del mismo, modo es la encargada de desarrollar una metodología para cuantificar el impacto presupuestario de la adopción de biomarcador u secuenciación genética para un hospital o un sistema regional de salud. Para ello, la fundación planteará el desarrollo de modelos en Excel que puedan ser utilizados en la práctica clínica para evaluar la eficiencia y la sostenibilidad de la farmacogenética



IV CARRERA SOLIDARIA – Madrid se mueve por el trasplante infantil

Participamos en la IV Carrera Solidaria TransplantChild “MADRID SE MUEVE POR EL TRASPLANTE INFANTIL”

Colaboración y apoyo a Ucrania

Desde la Fundación nos solidarizamos con el pueblo ucraniano y gracias a todos los compañeros y familiares, colaboramos en la recolecta de medicamentos y material sanitario para hacérselos llegar a través de la Embajada de Ucrania.



Repartimos los Premios Fundación Weber 2022

El objetivo central de la Fundación Weber es fomentar la investigación económica en materia de salud, así como promover la formación y el conocimiento general sobre los aspectos económicos que afectan a la #alud, la asistencia sanitaria y la sanidad.

El jurado, constituido por miembros de nuestro Consejo Asesor, ha otorgado los Premios Fundación Weber 2022 a los siguientes concursantes:

[Acceso a la información](#)



4



LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Sanidad
lo mejor de la sanidad

Inicio > Actualidad > Un Comité de Expertos Multidisciplinar identifica 65 necesidades no cubiertas en el...

ACTUALIDAD

Un Comité de Expertos Multidisciplinar identifica 65 necesidades no cubiertas en el abordaje de la psoriasis

1 de marzo de 2022

f t p w



..Redacción.
La Fundación Weber y Acción Psoriasis, con la colaboración de biofarmacéutica UCB, han presentado un primer avance de los resultados del **proyecto Psosvalue**. El proyecto refleja un profundo análisis de las necesidades no cubiertas en psoriasis. Asimismo, se aborda el valor clínico, económico y social que supone una respuesta sostenida en el tratamiento de esta patología dermatológica.

[Acceder](#)

el farmacéutico
hospitales

Un Comité de Expertos Multidisciplinar destaca la necesidad de incorporar la perspectiva de los resultados en salud que importan a los pacientes con psoriasis como base para decisiones clínicas y de gestión

02 Marzo 2022

Publicado en Actualidad Sanitaria

f t p w



La Fundación Weber y Acción Psoriasis, con la colaboración de la biofarmacéutica UCB, presentaron ayer un primer avance de los resultados del proyecto **PSOVALUE**, en el que se refleja un profundo análisis de las necesidades no cubiertas en psoriasis y se aborda el valor clínico, económico y social que supone lograr una respuesta sostenida en el tratamiento de esta patología dermatológica.

El proyecto **PSOVALUE** persigue tres objetivos diferenciados: 1) **detectar y cuantificar**, desde distintas perspectivas, las actuales necesidades no cubiertas de los pacientes que padecen psoriasis moderada-grave; 2) **cuantificar el valor social** que supone contar con tratamientos que logren una mayor eficacia; 3) **evaluar el valor de distintos fármacos biológicos** para el tratamiento de la psoriasis moderada-grave, a través de un marco de decisión multicriterio que contemple otros factores relevantes, más allá de la eficacia y el precio.

La jornada contó con la apertura y clausura de **Montse Ginés**, vicepresidente de Acción Psoriasis; **Ávaro Hidalgo**, presidente de la Fundación Weber; y **Pablo Duró**, director de inmunología de UCB España.

En palabras de **Montse Ginés**, vicepresidente de Acción Psoriasis: «Creemos que la atención sanitaria debe ir avanzando y por eso este proyecto pretende con todo el consenso, con toda la participación científica, hacer nuevas propuestas para la atención sanitaria. Por eso es necesario que también los pacientes se impliquen y participe su asociación».

Por su parte **Ávaro Hidalgo**, presidente de la Fundación Weber, hizo especial hincapié en la importancia de obtener una mejor...

[Acceder](#)

NOTICIASDE

Inicio > Psoriasis > Un proyecto identifica 65 necesidades no cubiertas en psoriasis, sobre todo en...

Psoriasis

Un proyecto identifica 65 necesidades no cubiertas en psoriasis, sobre todo en el proceso de toma de decisiones

Por Redacción - 1 marzo, 2022

f t p w



Madrid, 1 (EUROPA PRESS)
La Fundación Weber y Acción Psoriasis, con la colaboración de la biofarmacéutica UCB, han lanzado este martes un primer avance de los resultados del proyecto 'PSOVALUE', en el que se refleja un análisis de las necesidades no cubiertas «muy importantes» en psoriasis y se aborda el valor clínico, económico y social que supone lograr una respuesta...

[Acceder](#)

Infosalus

infosalus / asistencia

Publicado 01/03/2022 14:02

Un proyecto identifica 65 necesidades no cubiertas en psoriasis, sobre todo en el proceso de toma de decisiones



Archivo - Psoriasis - AEDV - Archivo
MADRID, 1 Mar. (EUROPA PRESS) -

La Fundación Weber y Acción Psoriasis, con la colaboración de la biofarmacéutica UCB, han lanzado este martes un primer avance de los resultados del proyecto 'PSOVALUE', en el que se refleja un análisis de las necesidades no cubiertas «muy importantes» en psoriasis y se aborda el valor clínico, económico y social que supone lograr una respuesta sostenida en el tratamiento de esta patología dermatológica.

'PSOVALUE' tiene tres objetivos diferenciados: detectar y cuantificar, desde distintas perspectivas (dermatología, pacientes con psoriasis, enfermería, psicología, farmacia hospitalaria, gestión, economía de la salud y política), las actuales necesidades no cubiertas de los pacientes que padecen psoriasis moderada-grave; cuantificar el valor...



[Acceder](#)

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

PRENSA **Prensa Madrid Sur**
Noticias y actualidad en el Sur de Madrid

Un plan identifica 65 requisitos de la psoriasis, especialmente en el proceso de toma de decisiones

By Redacción Prensa



Madrid, 1 de marzo. (Europa Press) – La Fundación Weber y Axion Psoriasis, en colaboración con UCB Biopharmaceuticals, dieron a conocer este martes el primer avance de los resultados del proyecto «PSOVALUE», que refleja las necesidades no deseadas “más importantes” en psoriasis y medicina. Aborda el valor económico y social de lograr una respuesta sostenible en este tratamiento dermatológico.

[Acceder](#)

saludadiario.es

65 necesidades no cubiertas en el abordaje de la psoriasis en España

Un comité de expertos multidisciplinar destaca la necesidad de incorporar la perspectiva de los resultados en salud que importan a los pacientes como base para decisiones clínicas y de gestión

Vote este artículo (0 votos)

Imprimir | Email | 0 Comentarios



La Fundación Weber y Acción Psoriasis, con la colaboración de la biofarmacéutica UCB, han presentado un primer avance de los resultados del proyecto PSOVALUE, en el que se refleja un profundo análisis de las necesidades no cubiertas en psoriasis y se aborda el valor clínico, económico y social que supone lograr una respuesta sostenida en el tratamiento de esta patología dermatológica.

El proyecto PSOVALUE persigue tres objetivos diferenciados: 1) detectar y cuantificar, desde distintas

[Acceder](#)

béninactu

Un projet identifie 65 besoins non satisfaits dans le domaine du psoriasis, notamment dans le processus de prise de décision.

Par Laura Toumon - mars 1, 2022

Partager



PARIS, 1 Mar. (Bénin Actu) – La Fondation Weber et Acción Psoriasis, avec la collaboration de la société biopharmaceutique UCB, ont lancé ce mardi une première avant-première des résultats du projet « PSOVALUE », qui reflète une analyse des besoins « très importants » non satisfaits dans le domaine du

[Acceder](#)

el farmacéutico

Primer Libro Blanco de la Adherencia en España

Es la primera vez que para identificar las medidas de acción más adecuadas para mejorar la adherencia se realiza un estudio Delphi específico, en el que participaron más de 130 expertos de distintos perfiles

Redacción



La Fundación Weber y Grupo OAT Group OAT, con el patrocinio de Farmadosis, Lilly y Viatris, a través del proyecto ADHER, han presentado el primer Libro Blanco de la Adherencia en España, en el que se analizan los determinantes y consecuencias de la falta de adherencia y se proponen medidas para mejorarla. Además, se ha realizado un estudio Delphi con más de un centenar de expertos de distinto perfil para conocer la relevancia y factibilidad de

[Acceder](#)

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN



El primer Libro Blanco de la Adherencia en España, una iniciativa para mejorar el seguimiento de los tratamientos

La Fundación Weber y Grupo OAT a través del proyecto ADHER, han presentado el primer Libro Blanco de la Adherencia en España, en el que se analizan los determinantes y consecuencias de la falta de adherencia y se proponen medidas para mejorarla.



Además, se ha realizado un estudio Delphi con más de un centenar de expertos de distinto perfil para conocer la relevancia y factibilidad de implementación de medidas de acción para mejorar la adherencia al tratamiento, contribuyendo por consiguiente en un decálogo integral de las principales soluciones.

Una mala adherencia no solo tendrá repercusión en el control y manejo de la enfermedad, sino que también incrementará los costes sanitarios derivados del aumento de las consultas y hospitalizaciones, entre otros aspectos.

El Libro Blanco de la Adherencia en España es una iniciativa que tiene dos objetivos: dar una respuesta adecuada a los problemas relacionados con la adherencia con una base científica y de forma multidisciplinar y promover acciones prácticas para poder implementar en el Sistema Nacional de Salud que según José Manuel Ribera Casado, presidente del Comité Científico del Grupo OAT: "sirva como hoja de ruta para llevar a cabo estrategias teniendo en cuenta diversas perspectivas que no solo mejoren la adherencia, sino también la calidad de vida de los pacientes y los resultados en salud, consiguiendo con ello una reducción de los costes sanitarios".



[Acceder](#)



El primer Libro Blanco de la adherencia en España apelará al "activismo" para frenar este problema mundial

Junto al documento, en el que han participado más de un centenar de profesionales, organizaciones, sociedades científicas e instituciones, se ha previsto una serie de medidas divulgativas e informativas para sensibilizar y concienciar a sanitarios y pacientes.



[Acceder](#)



29 de abril, 2022

Para promover la adherencia hay que contar con los profesionales sanitarios, pacientes, Administración, industria y sociedades científicas



Presentación del Libro Blanco de la Adherencia.

Grupo OAT y Fundación Weber presentaron un acto en Madrid, el primer Libro Blanco de la Adherencia en España.

Grupo OAT y Fundación Weber presentaron ayer en un acto en Madrid, el primer Libro Blanco de la Adherencia en España, un trabajo desarrollado por un grupo multidisciplinar de expertos que se engloba dentro del Proyecto ADHER. José Manuel Ribera, presidente del comité científico del Grupo OAT, explicó que los objetivos que se han perseguido a la hora de editar este ejemplar son "informar, estudiar, transmitir mensajes y conseguir que la adherencia avance".

La falta de adherencia a los tratamientos, sobre todo en patologías crónicas, es un grave problema de salud tal como lo indica la Organización Mundial de la Salud, ya que afecta a la efectividad de dichos tratamientos, a la adecuada

NOTICIAS RELACIONADAS

- Las farmacias españolas han empezado a dispensar Parlovid, el tratamiento oral frente a la COVID-19
- Asseg y Cofares dialogan para mejorar el acceso de la población a medicamentos y productos de salud

[Acceder](#)



Claves para mejorar la adherencia a los tratamientos en España

Un 50% de los pacientes no cumple adecuadamente con su tratamiento, con casos especialmente preocupantes como en afectados por depresión / La falta de adherencia contribuye a unas 200.000 muertes prematuras y tiene un impacto de hasta 125.000 millones de euros cada año en Europa en términos de hospitalizaciones, atención en urgencias y visitas ambulatorias evitables



Un incorrecto control de los medicamentos prescritos puede acarrear numerosos efectos secundarios. / PHARMABY

Una mala adherencia no solo tendrá repercusión en el control y manejo de la enfermedad, sino que también incrementará los costes sanitarios derivados del aumento de las consultas y hospitalizaciones, entre otros aspectos.

La Fundación Weber y Grupo OAT, con el patrocinio de Farmadocia, Lilly y Viatris, a

[Acceder](#)

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Sanidad
lo mejor de la sanidad

El aumento de 10 puntos porcentuales en las tasas de adherencia supondría un ahorro de 500 millones en costes sanitarios

2 de mayo de 2022

f t p e

...Redacción.
La **falta de adherencia** es una de las principales causas del fracaso terapéutico que afecta a la efectividad de los tratamientos, a la adecuada evolución de la enfermedad y a la calidad de vida de los pacientes. Asimismo, provoca un aumento en el gasto sanitario. En España, se estima que un aumento de 10 puntos porcentuales sobre las tasas de adherencia de cuatro enfermedades supondría ahorros de más de 500 millones de euros en costes sanitarios directos, y evitaría miles de muertes. Por ello, la Fundación Weber y Grupo OAT, a través del **proyecto Adher**, han presentado el primer **Libro Blanco de la Adherencia en España**. Un documento que analiza los determinantes y consecuencias de la falta de adherencia. El manual cuenta con el patrocinio de Farmadosis, Lilly y Viatrix.

[Acceder](#)

farmacias

"La adherencia es lo que falta para tener buenos resultados en salud"

La jornada de presentación del primer Libro Blanco ha concluido con un llamamiento a la colaboración con todos los actores del sistema sanitario y a la necesidad de innovar no solo tecnológicamente sino también en la gestión.

Repton
NATURAL BEAUTY
FARMACIA INNOVATION UNIT

Rousselot
Equipe & Tradition

28/04/2022

f t p e

"La adherencia es lo que falta para tener buenos resultados en salud". Jesús Vázquez Castro, director General de Asistencia Sanitaria y Aseuramiento del Servicio Madrileño de Salud, ha afirmado talante el

[Acceder](#)

THEOBJECTIVE
PUBLICADO

España

El colapso del sistema deja a los españoles sin la mitad de los medicamentos de la UE

Los pacientes españoles tardan 517 días en poder acceder a los fármacos autorizados en Europa, 337 días más que lo que marcan las normas europeas

[Acceder](#)

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN



CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED



Instituto de Salud Carlos III

QUIÉNES SOMOS ▾

ÁREAS TEMÁTICAS ▾

EMPLEO

PERFIL CONTRATANTE

CONVOCATORIAS

TRANS

[🏠](#) » [Comunicación](#) » [Noticias](#) » El Programa IMPaCT-GENÓMICA, premiado como Protagonista del Año en Enfermedades Raras

El Programa IMPaCT-GENÓMICA, premiado como Protagonista del Año en Enfermedades Raras



Ángel Carracedo recibe el premio de manos de Ana Pastor.

CIBER | viernes, 16 de septiembre de 2022

Ángel Carracedo, jefe de grupo de la U711 CIBERER y coordinador de IMPaCT-GENÓMICA, ha recogido el Premio al **Protagonista del Año en Enfermedades Raras 2022** concedido por la Fundación Weber y la revista newsRARE, en reconocimiento al trabajo de diagnóstico en enfermedades raras que se realiza en este programa.

El **acto de entrega de este premio**, que celebraba su segunda edición, tuvo lugar en el acto de clausura del Curso de verano sobre avances en el abordaje de las enfermedades raras organizado por la Universidad de Castilla-La Mancha en Toledo el miércoles 14 de septiembre. El Dr. Carracedo recibió el galardón de manos de la vicepresidenta segunda del Congreso de los Diputados y secretaria Ejecutiva de Sanidad del Partido Popular, Ana Pastor.

[Acceder](#)

☰

🔍

redacción médica

Suscríbete 👤

PROFESIONALES ▾

POLÍTICA ▾

FORMACIÓN ▾

EMPRESAS ▾

ESPECIALIDADES ▾

AUTONOMÍAS ▾

Pódcast

Opinión

La Revista

VIRICO

El empleo en la pharma española registra su mayor aumento en cuatro años

El número de empleados en plantas de producción farmacéuticas es de 36.338, un 4,2 por ciento más que en 2019

[Acceder](#)

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN



[Acceder](#)



[Acceder](#)

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN



La innovación farmacéutica genera ahorros sanitarios y sociales

[Acceder](#)



Los avances en farmacología impulsan el aumento de la supervivencia en cáncer

En el Día Mundial contra el Cáncer, Farmaindustria subraya el impacto de los fármacos en la lucha contra la enfermedad

[Acceder](#)



Casi el 80% de la población, dispuesto a vacunarse en una farmacia

[Acceder](#)

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Empresas
ConSalud

NACIONALINTERNACIONALECONOMÍA EHEALTH RSC ANUARIO

Oncología, la gran favorita de la industria en investigación

En la actualidad, la industria farmacéutica tiene en desarrollo más de 1.360 tratamientos contra el cáncer

[Acceder](#)

Empresas
ConSalud

NACIONALINTERNACIONALECONOMÍA EHEALTH RSC ANUARIO

La industria farmacéutica se vuelca en la lucha contra el cáncer

De ellos, 145 son para varios tipos de leucemia, que representan más del 3% de todos los nuevos casos de cáncer; y 141 para cáncer de pulmón, uno de los tumores con las tasas de mortalidad más altas



La industria 'farma' a la vanguardia en economía circular

[Acceder](#)

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

invertia | EL ESPAÑOL

EMPRESAS

Del ahorro sanitario al empleo de calidad: diez claves por las que la industria farmacéutica es un sector estratégico

Los últimos años muestran que las farmacéuticas forman parte importante de la solución en crisis como la del coronavirus.

[Acceder](#)

EL GLOBAL
El medio del medicamento y la farmacia

INDUSTRIA

Diez claves que avalan a la industria farmacéutica como un sector estratégico para España

Desde Farmaindustria insisten en que, este sector, debe contribuir a la reactivación económica y a reforzar el modelo productivo del país para el futuro

Por **El Global** - 21 junio 2022

[Acceder](#)

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN



Disponible el primer Libro Blanco de la Adherencia en España

Mayo, 2022

La Fundación Weber y Grupo OAT, a través del proyecto ADHER, han elaborado el primer Libro Blanco de la Adherencia en España, un documento en el que se analizan los determinantes y consecuencias de la falta de adherencia y se proponen medidas para mejorarla.

[Acceder](#)



La UCLM acoge un curso de verano sobre el abordaje de las enfermedades raras en los sistemas nacionales de salud

[Acceder](#)

RADIO Y TELEVISIÓN

Debate con Álvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber en el programa "Las Claves" de TVE.

[Access](#) (1h 22 min)

← Tweet



Las Claves
@LasClavesTVE

...

Álvaro Hidalgo, profesor de Economía de la Salud: "El modelo que tenemos en España es mayoritariamente público y de gestión directa. Es evidente que la sanidad es un bien preferente y su financiación debe ser pública, pero la provisión puede ser privada o pública"

#LasClaves21



11:46 p. m. · 17 jun. 2022

REDES SOCIALES (RRSS)



REDES SOCIALES (RRSS)

