

Fundación **Weber**

“El valor de la investigación en salud”

MEMORIA DE
ACTIVIDADES
2023



1



CARTA DEL PRESIDENTE

1. CARTA DEL PRESIDENTE

A lo largo del año 2023 la Fundación Weber ha iniciado un proceso de internacionalización y de acercamiento a las asociaciones de pacientes. La presencia de la Fundación Weber se incrementó notablemente en la Unión Europea, gracias al proyecto “Conjunto de Herramientas para la Gestión de la Neurodiversidad en la empresa - Neurodiversity Power” que lidera la Fundación Weber y está financiado por el programa Erasmus+. En este proyecto participan otros 4 socios, los cuales son ACTA Center (Oradea, Rumanía), CATRO (Sofía, Bulgaria) BOSEV (Ankara, Turquía) e INNOWA (Valencia, España) y su objetivo es aumentar la conciencia, la visibilidad y la comprensión de las personas neurodivergentes en el lugar de trabajo, creando herramientas que faciliten la inclusión real, eviten cualquier forma de acoso y adopten una forma de desempeño cerebral diferente pero igual de efectiva si estas herramientas se aplican bien. Este proyecto supone el primer logro de la Fundación Weber en una convocatoria pública competitiva, lo que ha supuesto un cambio significativo en la capacidad de la Fundación de concurrir en entornos de alta exigencia y de competencia internacional.

Otro de los retos de la Fundación que identificó el Consejo Asesor en el año 2022 es la necesidad de incrementar los proyectos de financiación pública. Al proyecto financiado por La Unión europea se suman proyectos financiado por el Instituto de Salud Carlos III y el Ministerio de Sanidad. Respecto a los primeros, la Fundación Weber se está posicionando como referente en evaluación económica e impacto presupuestario en proyectos de medicina personalizada y de precisión. En esta línea está el proyecto de investigación de Medicina Personalizada de Precisión proyecto de “Estudio integral de variación genética y molecular de una cohorte española de trastornos del espectro autista y diseño de algoritmos de diagnóstico genético y de biotipos terapéuticos. Cohorte ESTEA” financiando por el Instituto de Salud Carlos III en el que la Fundación Weber va a realizar los modelos de evaluación económica y de impacto presupuestario. En este mismo sentido destaca los proyectos realizados por la Fundación Weber para el Ministerio de Sanidad, especialmente el documento de evaluación del desempeño del Sistema Nacional de Salud (SNS) español frente a la pandemia de COVID-19 que tenía como finalidad ofrecer una información útil que oriente la toma de las decisiones para fortalecer y cohesionar el SNS y hacerlo más resiliente frente a futuras amenazas pandémicas. De este modo la Fundación ha conseguido internacionalizarse y obtener clientes públicos, objetivos estratégicos que vamos a seguir potenciando en el año 2024.

La otra línea estratégica de la Fundación para 2023 ha sido seguir profundizando en proyectos liderados con asociaciones de pacientes con la firma de convenios marco con EUPATI-España para fomentar y monitorizar el impacto de la participación ciudadana en el ciclo del I+D farmacéutico y con el Foro Español de Pacientes con el objetivo de fomentar la investigación biomédica y la medicina participativa y fortalecer el asociacionismo. Seguimos avanzado en el año 2023 en proyectos con otras asociaciones de pacientes, especialmente con la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y el proyecto de Construcción del indicador de cáncer en España que pretende generar un indicador compuesto que visibilice y cuantifique las distintas dimensiones relevantes en la enfermedad oncológica, para poder comparar el estado de estas a lo largo del tiempo y entre las distintas CCAA.

Por último, la Fundación Weber ha empezado a impulsar otra línea estratégica que hemos empezado a trabajar a lo largo de 2023 y que va a ser el centro de nuestras acciones a lo largo de 2024 que es la innovación y su aplicación a la evaluación económica de tecnologías sanitarias. En este campo la Fundación Weber es nueva socia del clúster MAD e-Health que lidera el Ayuntamiento de Madrid con el propósito de crear un ecosistema dinámico que impulse una economía enfocada en las tecnologías para el bienestar de las personas mayores. Creemos que desde la Fundación debemos desarrollar herramientas para trabajar con datos, producir herramientas que implementen soluciones de inteligencia artificial que permitan generar mayor eficiencia en los procesos internos y poder desarrollar nuevos productos y proyectos que porten valor para los pacientes y para el Sistema de Salud Español.

En definitiva, el año 2023 ha sido un año de consolidación de las actividades que veníamos desarrollando en ejercicios precedentes y de impulso de objetivos estratégicos como la internacionalización y la realización en proyectos en convocatorias competitivas financiados por Administraciones Públicas españolas y europeas. Para el año 2024 avanzaremos en la digitalización de la Fundación, sus procesos y proyectos, continuando con la internacionalización y la incorporación de la inteligencia artificial y prospectiva en el análisis de los retos de nuestro sistema de salud.



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 del Área de Fundamentos del Análisis Económico en la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad de Castilla-La Mancha. Es asistido por Alexandra Ivanova Markova como Secretaria General.



Presidente
Álvaro Hidalgo



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.ª Amaia Casteig Blanco
- D. Antonio J. García Ruiz
- D. Cristóbal Belda
- D. Jorge Mestre Ferrándiz
- D. José Luis Sánchez Chorro
- D. Juan Oliva Moreno
- D.ª María del Mar Luque Fernández
- D.ª Marta Traperó Bertran
- D. Modesto Martínez Pillado
- D. Pedro Gómez Pajuelo
- D. Santiago Alfonso Zamora
- D. Víctor V. Vázquez

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 2023

PRINCIPALES ÁREAS DE TRABAJO DE LA FUNDACIÓN EN 2023



● Nuevas áreas de trabajo en 2023 ● Áreas de trabajo permanentes desde la creación de la Fundación



3.1 INVESTIGACIÓN

Informe: Proyecto ANETA: Análisis estratégico para la implementación de las terapias avanzadas en España

Realizado: Fundación Weber

Apoya: Novartis

Año: 2023

Fundamento: El objetivo principal del proyecto ANETA de “Análisis Estratégico para la implementación de las Terapias Avanzadas en España” es contribuir al adecuado abordaje de las terapias avanzadas en España. En concreto, este *think tank* pretende promover una reflexión estratégica multidisciplinar por parte de una treintena de agentes clave y líderes de opinión sobre el reto organizativo y social que supone el manejo de las terapias avanzadas en España a todos los niveles, con el fin de ayudar al Sistema Nacional de Salud a afrontar mejor el nuevo escenario que plantean las terapias avanzadas, sugiriendo medidas de acción para abordar los distintos retos existentes.

El proyecto se instrumentó a través de la formación de un Comité Asesor CORE, compuesto por 7 expertos, del que parte la visión general, y cuatro grupos de trabajo técnicos, de los que partieron las propuestas de mejora.

[Enlace al informe](#)



ATLAS de la leucemia mieloide aguda (LMA): Un vistazo integral al manejo y carga de la LMA en adultos en España

Realizado por: Fundación Weber

Apoya: Astellas

Año: 2023

Fundamento: Este atlas expone la magnitud del problema de la LMA, el abordaje terapéutico, la carga económica y social que supone, las necesidades no cubiertas y los retos de futuro a los que se enfrenta esta enfermedad.

[Enlace al Atlas](#)





Informe: The assessment and funding processes of drugs in Spain and other OECD countries: Where are we and where are we going?

Realizado por: Fundación Weber

Apoya: Abbvie

Año: 2023

Fundamento: El objetivo de este proyecto ha sido analizar en profundidad el proceso de evaluación y financiación de medicamentos en España y en otros países de nuestro entorno y conocer la visión de los principales agentes del sistema sanitario español sobre su funcionamiento, para ofrecer ideas de mejora.

Por un lado, se ha realizado una revisión exhaustiva de los procesos de evaluación y financiación de medicamentos en España y en otros 13 países de la OCDE para detectar las mejores prácticas internacionales. Así, el trabajo ofrece información detallada, estructurada, actualizada y comparable, en español, sobre las distintas partes del proceso de evaluación, proporcionando 9 tablas comparativas entre países.

[Enlace al Informe](#)

Informe: ANEMIA ASOCIADA A LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA. Impacto asistencial y económico en España

Realizado por: Fundación Weber y Weber

Apoya: GSK

Año: 2023

Fundamento: La enfermedad renal crónica (ERC) es una enfermedad prevalente con un impacto significativo en la salud pública. Entre sus complicaciones, la anemia es una de las más frecuentes y relevantes, afectando a la calidad de vida de los pacientes y generando un importante impacto económico en el sistema sanitario. El objetivo del informe “ANEMIA ASOCIADA A LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA. Impacto asistencial y económico en España” es analizar el impacto asistencial y económico de la anemia en la ERC en España. El informe se realizó a partir de un estudio observacional retrospectivo utilizando una base de datos de pacientes con ERC en España. Se analizaron los costes directos e indirectos asociados a la anemia en esta población. Los resultados demuestran que la anemia en la ERC es una complicación común, presente en un alto porcentaje de pacientes con un impacto



significativo en la calidad de vida de los pacientes, con síntomas como fatiga, debilidad y dificultad para realizar actividades cotidianas. Los costes asociados a la anemia en la ERC son elevados, tanto en términos de costes directos (farmacológicos, hospitalizaciones, etc.) como indirectos (pérdida de productividad laboral, etc.), variando según la gravedad de la ERC y el tipo de tratamiento. Este informe proporciona información valiosa sobre el impacto de la anemia en la ERC en España. Es una herramienta útil para la toma de decisiones por parte de los gestores sanitarios, los profesionales de la salud y los pacientes.

[Enlace al informe](#)

Comunicación al 53 Congreso de la Sociedad Española de Nefrología: CARGA ECONÓMICA DE LA ANEMIA ASOCIADA A LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN ESPAÑA

Realizado por: Fundación Weber

Fecha del congreso: 11 al 13 de noviembre de 2023

Lugar de celebración: Palma de Mallorca

Fundamento: El objetivo de esta comunicación ha sido estimar la carga económica de la anemia asociada a la ERC en España desde una perspectiva social.

Se ha realizado un análisis económico con un enfoque basado en la prevalencia, desde la perspectiva social, con un horizonte temporal de un año. El análisis se centró en dos subgrupos: pacientes con ERC y anemia en estadios 3a-5 no dializados (ND) y dializados. Se concluye que Los pacientes con ERC y anemia presentan un impacto económico considerable (casi 7.000 millones de euros), siendo el coste por paciente en los pacientes dializados ocho veces más alto que en los pacientes ND. Determinar y cuantificar el elevado impacto social y asistencial que representa esta complicación permitirá dimensionar los esfuerzos y buscar la eficiencia de nuestro sistema sanitario.

[Enlace a la comunicación](#)

Carga económica de la anemia asociada a la Enfermedad Renal Crónica en España

Resumen de datos clave:

- La anemia es una de las complicaciones más frecuentes en la enfermedad renal crónica (ERC), su origen es multifactorial, destacando entre otros causas la producción insuficiente de eritropoietina y el déficit absoluto o funcional de hierro (3). Los pacientes con ERC o anemia presentan más morbilidad, mayor riesgo de hospitalizaciones (1, 2) y mayor progresión a estadios 4-5 de la ERC (2) que los pacientes sin anemia. Los pacientes con anemia y ERC utilizan más recursos sanitarios (1, 2) y su calidad de vida disminuye, debido al empeoramiento de su bienestar físico, especialmente por la fatiga, y al impacto emocional negativo de su enfermedad, presentando mayor proporción de pacientes con niveles alto o muy alto de depresión (4).
- El coste medio de un paciente con ERC y anemia asciende a 8.205,46€ y 86.007,20€ en pacientes ND y dializados respectivamente (Figura 2).
- Los costes directos sanitarios representan el 10,3% del coste total, mientras que los costes indirectos representan el 89,7% del coste total.
- Los costes indirectos se componen principalmente de costes de productividad, costes de transporte y costes de bienestar.

Tipo de anemia	Total pacientes (número y %)	Total
Anemia Anémica	4.262/30 (12,8%)	3.305,87
Anemia No Anémica	28.176/20 (4,9%)	21.706,23
Total	32.438/50 (61,7%)	25.012,10



3.2 FORMACIÓN

Talleres: Número necesario de pacientes a tratar (NNT): ¿Concepto antiguo pero actual?

Organizado por: Fundación Weber

Apoya: UCB

Fecha: 2023

Fundamento: Más allá de qué es el NNT y cómo se calcula, estos talleres pretenden dar a entender el contexto de los NNT como una herramienta útil para optimizar la aplicación de los NNT y el coste por NNT en la toma de decisiones en la práctica hospitalaria.

Objetivos:

- Entender el contexto en el que los NNT se convierten en una herramienta de valor para el análisis del beneficio clínico incremental y la evaluación económica de medicamentos.
- Adquirir una perspectiva crítica del papel de la eficiencia en la valoración de tecnologías sanitarias en el proceso de toma de decisiones clínicas y de financiación.
- Calcular e interpretar el NNT en el ámbito de los medicamentos en diferentes contextos. Casos prácticos con informes y artículos publicados.
- Trasladar los conocimientos teóricos a la práctica: Coste por NNT y distribución presupuestaria.

En el 2023 estos talleres se celebraron para los servicios de Farmacia Hospitalaria de varios hospitales de diferentes zonas geográficas:

■ MADRID

Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Clínico San Carlos

Organizado por: Fundación Weber

Apoya: UCB

Fecha: 8 de mayo de 2023

Lugar: Hotel EXE Madrid



Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Rey Juan Carlos de Alcalá de Henares

Organizado por: Fundación Weber

Apoya: UCB

Fecha: 17 de mayo de 2023

Lugar: Hospital Rey Juan Carlos

■ **SEVILLA**

Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Virgen de la Macarena

Organizado por: Fundación Weber

Apoya: UCB

Fecha: 10-11 de mayo de 2023

Lugar: Hospital Universitario Virgen de la Macarena

■ **PALMA DE MALLORCA**

Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario de Son Espases

Organizado por: Fundación Weber

Apoya: UCB y Farupeib (FUIB)

Fecha: 18 de mayo de 2023

Lugar: Acadèmia Mèdica Balear

■ **CATALUÑA**

Servicio de Farmacia Hospitalaria de Hospitales de Cataluña

Organizado por: Fundación Weber

Apoya: UCB y Sociedad Catalana de Farmacia Clínica

Fecha: 31 de mayo de 2023

Lugar: Academia de Ciencias Médicas de Cataluña y Baleares

■ **VIGO**

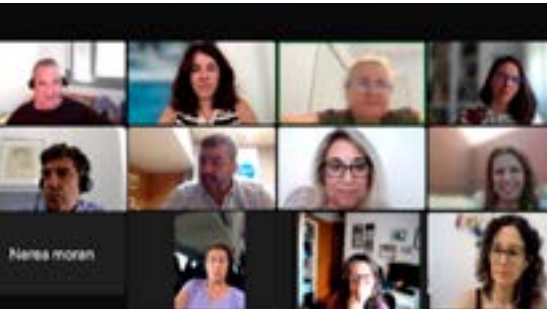
Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo

Organizado por: Fundación Weber

Apoya: UCB

Fecha: 21 de septiembre de 2023

Lugar: Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo



Taller: Pacientes PSOVALUE. Acción Psoriasis

Organizado por: Acción Psoriasis

Apoyan: UCB y Fundación Weber

Fecha: 26 de septiembre

Fundamento: El objetivo del taller es brindar una actualización integral sobre esta condición dermatológica, abordando tanto los aspectos médicos como las necesidades y experiencias de los pacientes. En el taller se expuso la evolución de los tratamientos y las terapias más recientes, proporcionando información detallada sobre su efectividad y aplicabilidad en el manejo de la psoriasis.

Además, se exploró el valor social de una respuesta PASI90 o PASI100 en psoriasis destacando que el valor social es un concepto que va más allá del beneficio clínico: incluye las esferas personal, familiar, laboral, social, y se explicó también como se calcula el valor social a partir del impacto económico de la enfermedad.

Parte fundamental de la sesión fue la explicación detallada del contenido del *Manifiesto Psoluciones*, un documento que resume 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 propósito de este taller no es solo informar, sino también generar un espacio de diálogo, apoyo mutuo y colaboración entre profesionales de la salud y pacientes, para empoderar al paciente y ofrecerle una visión integral de la psoriasis que conduzca a mejores enfoques terapéuticos y a una mayor calidad de vida para todos los afectados.

Programa de formación y capacitación dirigido a pacientes y relacionado con los principios básicos de la investigación aplicada en salud

Organizado por: Eupati y Fundación Weber

Fundamento: Tras años de colaboración conjunta, el 20 de febrero de 2023 se firmó un acuerdo marco de colaboración entre la Fundación Weber y Eupati España con el fin de apoyar el acceso a la innovación terapéutica y contribuir a la mejora del bienestar de todos los ciudadanos.

Entre las actividades de colaboración del año, destacan las relacionadas con mejorar la participación de los pacientes a lo largo del ciclo farmacéutico, dado su mayor protagonismo e involucración en los procesos de toma de decisiones. Esta nueva forma de participación de los pacientes conlleva la necesidad de que los pacientes cada vez vayan adquiriendo más conocimiento de los procesos regulatorios y los avances en I+D que van surgiendo.

Entre de las diferentes actividades que se han realizado dentro de este marco de colaboración, este año 2023 se han puesto en marcha un Programa de formación y capacitación dirigido a pacientes y relacionado con los principios básicos de la investigación aplicada en salud. Dentro de este programa se han organizado dos talleres de formación:



Primer taller: Optimización de la participación de los pacientes en la toma de decisiones relacionadas con los medicamentos

Organizado por: Eupati y Fundación Weber

Apoya: Takeda

Fecha: 20 de abril

Fundamento: En aras de actualizar la regulación de la evaluación de tecnologías sanitarias (HTA), el Consejo y el Parlamento Europeo adoptaron el Reglamento HTA de la UE, para estar mejor preparada ante las nuevas innovaciones y abordar las preocupaciones de los Estados miembros en torno a la disponibilidad y asequibilidad de los medicamentos innovadores. Este reglamento allana el camino hacia la evaluación clínica conjunta obligatoria, así como para la consulta conjunta científica y de los pacientes y el horizon scanning. Su objetivo es armonizar los estándares metodológicos y fomentar la colaboración entre los organismos europeos de HTA.

A partir de 2025, todos los nuevos medicamentos oncológicos y las terapias avanzadas se evaluarán de forma conjunta, mientras que las evaluaciones finales de HTA y las posteriores decisiones de reembolso permanecerán en manos de cada estado miembro. Y a partir de 2030, todos los medicamentos tendrán que evaluarse a través de la evaluación regulatoria centralizada de la UE.

Ante el nuevo escenario de participación que se abre para los pacientes, EUPATI y la Fundación Weber, con el apoyo de Takeda, celebraron un taller con el objetivo de explicar la hoja de ruta para la participación del paciente en iniciativas de HTA/IPT. Profundizando en cuál es y cuál será la participación y el rol de las asociaciones de pacientes en la evaluación de las tecnologías sanitarias.



Segundo taller: Influencia ciudadana en las políticas de salud: El papel de las asociaciones de pacientes

Organizado por: Eupati y Fundación Weber

Apoyada: Alexion

Fecha: 6 de noviembre

Fundamento: Las *joint clinical assessments* que se realizarán a partir de 2025 a nivel europeo permitirán a los distintos agentes del sistema, incluyendo los pacientes, tener una mayor involucración en el proceso y una mayor comunicación con el Grupo Coordinador de la UE.

En línea con el anterior taller de abril, en esta ocasión también se trataba de explicar a distintas asociaciones de pacientes los recientes cambios normativos en la evaluación de tecnologías sanitarias a nivel nacional y europeo, de modo que puedan estar mejor preparadas para participar en los procesos de toma de decisiones en términos de formación, planificación y organización.



Programa de Formación KAM Mundipharma

Organizado por: Fundación Weber

Apoya: MUNDIPHARMA

Fecha: 16 de febrero de 2023

Fundamento: Desde la Fundación Weber se puso en marcha la 2.^a edición de la formación *in company* para los KAM de Mundipharma. El principal objetivo del curso es conocer los conceptos básicos y las principales herramientas de la evaluación de tecnologías sanitarias y de las disciplinas que la sustentan. El primer módulo, Introducción al entorno farmacéutico en España, ha sido impartido por Álvaro Hidalgo, Pedro Gómez Pajuelo y Andrés Navarro.

Curso de Gestión clínica por procesos integrados

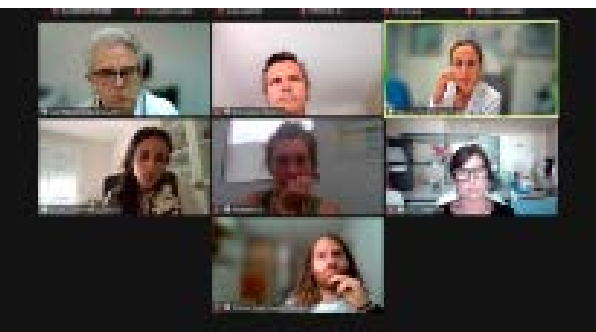
Organiza: Fundación Weber

Fecha: 10 de abril de 2023

Fundamento: Es un curso planificado y automatizado que se imparte bajo modalidad *e-learning*. El alumno estudia a su ritmo dentro del periodo de duración del curso (6 meses desde que se formaliza la matrícula).

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.





Programa de Formación KAM Mundipharma: Módulo II

Organizado por: Fundación Weber

Apoya: MUNDIPHARMA

Fecha: 10 de julio de 2023

Fundamento: Desde la Fundación Weber se puso en marcha la 2.ª edición de la formación in company para los KAM de Mundipharma.

El objetivo del segundo módulo fue mejorar el conocimiento del entorno, los desafíos específicos de la farmacia hospitalaria, y dominar el conocimiento de los productos farmacéuticos relevantes. El curso pretende ayudar a los profesionales a entender el entorno, las actividades y las necesidades de la farmacia hospitalaria, lo que les permita una mejor gestión en esta área.

Cursos y Talleres



Taller in company para Grünenthal sobre: Nuevos enfoques y metodologías en la evaluación económica de medicamentos en España

Organizador por: Fundación Weber

Apoya: Grünenthal

Fecha: 2-3 de octubre de 2023

Fundamento: En el taller, Álvaro Hidalgo expuso la diferencia entre efectividad y eficacia, destacando el papel crucial del Real-World Data (RWD) y el Real-World Evidence (RWE) como impulsores clave de la innovación en el sector. También exploró la integración de los Resultados Reportados por el Paciente (PRO) y los Resultados Reportados por el Médico (PREM) en el proceso de toma de decisiones de los pagadores. Además, se profundizó en el análisis de decisión multicriterio y su aplicación en el acceso a la innovación en el campo farmacéutico. Como parte de las actividades del taller, se llevó a cabo una sesión de lectura crítica y se examinaron las métricas y métodos para medir el progreso y la efectividad en el ámbito de la innovación farmacéutica.



3.3 JORNADAS Y SEMINARIOS

Webinar: El valor social en pacientes con psoriasis: Utilidad en la vida real



Organizado por: Fundación Weber

Apoya: UCB

Fecha: 12 de Enero de 2023

Fundamento: Tras el anterior webinar sobre el MCDA en psoriasis celebrado en octubre de 2022, se celebró, el 12 de enero, el webinar sobre el valor social en pacientes con psoriasis. Esta metodología favorece no solo el empleo eficiente de los recursos de los que dispone el SNS, sino también conocer cuáles son los beneficios y la importancia de la participación de los pacientes en la gestión farmacéutica, y favorece un mayor nivel de salud para la población en su conjunto. Para facilitar la comprensión, se pusieron algunos ejemplos de aplicación en la vida real y, sobre todo, aplicado a la psoriasis.

[Acceder al webinar](#)



Encuentro de expertos con Diario Farma: Reflexiones sobre los elementos de valor en el proceso de evaluación y financiación de medicamentos en el SNS

Organizado por: Fundación Weber

Apoya: Abbvie

Fecha: 16 de febrero de 2023

Fundamento: Reunido un grupo de expertos, Carlos Martín Saborido, vocal Asesor Dirección General de Cartera Común Servicios del SNS y Farmacia; Olga Delgado, presidenta de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria; Mariana Bastos, miembro Junta Directiva Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia; Elisenda de la Torre, representante de EUPATI y presidenta de Reu+; Álvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber y María Costi, directora de Acceso al Mercado de Abbvie; bajo la moderación de José María López Alemany, director de Diariofarma, se celebró un encuentro cuyo objetivo fue reflexionar sobre los



elementos de valor en el proceso de evaluación y financiación de medicamentos en el SNS a raíz del informe *El proceso de evaluación y financiación de los medicamentos en España: ¿dónde estamos y hacia dónde vamos?* que ha analizado estos procesos en 13 países de la OCDE. De entre los aspectos abordados en el informe, se seleccionaron tres cuestiones para analizar, en concreto, cómo dar mayor peso a los criterios de eficiencia, la importancia de separar evaluación y financiación y, por último, la relevancia de dotar a los procesos de más participación de todos los agentes involucrados.

[Acceder a la noticia del encuentro](#)

[Acceder al informe](#)



1.ª Reunión del Comité de expertos para el proyecto: Construcción del indicador de cáncer en España

Organizado por: Fundación Weber

Apoya: AECC

Fecha: 16 de mayo de 2023

Fundamento: Este proyecto pretende generar un indicador compuesto que visibilice y cuantifique las distintas dimensiones relevantes en la enfermedad oncológica, para poder comparar el estado de estas a lo largo del tiempo y entre las distintas CCAA. Asimismo se pretende generar un consenso e involucrar a los distintos *stakeholders*. Teniendo como objetivo estratégico: garantizar la equidad territorial a la hora de prevenir y afrontar el cáncer.



Encuentro regional en Cataluña para presentar los resultados del Informe del Valor Social de un control estricto y temprano de la DM2 en España

Organizado por: Fundación Weber

Apoyan: Lilly y el Correo

Fecha: 1 de junio de 2023

Fundamento: Se presentaron los resultados del Informe del Valor Social de un control estricto y temprano de la DM2 en España. Se trata del primero de 5 encuentros regionales que se han celebrado a lo largo del 2023.

Para conocer con detalle cómo se aborda la DM2 en nuestro sistema sanitario, *Diálogos en La Vanguardia* reunió a un grupo pluridisciplinar de expertos con el propósito de contrastar puntos de vista e identificar posibles líneas de mejora y contribuir a visibilizar una enfermedad que cada vez empieza a verse en personas más jóvenes, de los que un elevado porcentaje no están diagnosticados, y que guarda una estrecha relación con los estilos de vida.

Álvaro Hidalgo, como presidente de la Fundación Weber, presentó el informe y los resultados, y a continuación el moderador, Enric Freire, periodista de La Vanguardia especialista en salud dio paso al representante del Departament de Salut de Catalunya, Dr. Ignasi Carrasco, director del Área Asistencial del Servei Català de Salut, y al resto de expertos: el Dr. Antonio Pérez, director de la Unidad de Servicio de Nutrición del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau; el Dr. Antonio Amor, especialista en endocrinología y nutrición en el Hospital Clínic y Teresa Millán directora de Corporate Affairs de Lilly.

[Acceder a la noticia del encuentro](#)



Encuentro regional en Andalucía para presentar los resultados del Informe del Valor Social de un control estricto y temprano de la DM2 en España

Organizado por: Fundación Weber

Apoyan: Lilly y el Grupo Joly

Fecha: 7 de junio de 2023

Fundamento: Dentro del ciclo de encuentros para presentar los resultados del Informe del Valor Social de un control estricto y temprano de la DM2 en España, el pasado 7 de junio se celebró en Sevilla el 2.º de los encuentros regionales que se han llevado a cabo.

En este encuentro, en representación de la Fundación Weber, participó María Merino quien presentó las conclusiones del estudio desarrollado por Vivactis Weber y Lilly sobre el valor social de un control estricto de la enfermedad, cuyo objetivo principal fue estimar la diferencia entre el impacto económico generado por un control estricto y temprano de la enfermedad y un control no estricto en los cinco años tras del diagnóstico.

Este encuentro contó con la asistencia y participación de Diego Vargas, gerente del Servicio andaluz de Salud, que expuso la situación actual en Andalucía de la prevalencia y el impacto de la DM2 en su comunidad, y de María Asunción Martínez, directora del Plan Integral de Diabetes de Andalucía, así como con expertos profesionales como el Dr. Francisco Tinahones; Ana María Álvarez, representante de FEDE en Andalucía y Anadis Diabetes Sevilla y Teresa Millán directora de Corporate Affairs de Lilly.

El encuentro fue moderado por D. Ramiro Navarro, redactor jefe, sección salud Grupo Joly.

Acceder a las noticia del encuentro

[Diario de Sevilla](#)

[Diario de Jerez](#)

[Diario de Cádiz](#)

[Europa Sur](#)

[Huelva Información](#)

[El diario de Córdoba](#)

[Málaga Hoy](#)

[Diario de Almería](#)

[Granada Hoy](#)



Webinar: Presentación de resultado del Informe del Valor Social de un control estricto y temprano de la DM2 en España

Organizado por: Fundación Weber

Apoya: Lilly y Weber

Fecha: 30 de junio de 2023

Fundamento: El objetivo del webinar es presentar los resultados del informe del valor social que supondría un control estricto y temprano de los pacientes con DM2 en España.

En dicho webinar, moderado por María Merino, intervinieron los expertos que habían participado en la elaboración del informe, D. Jose Luis Trillo, el Dr. Antonio Pérez, Sara Artola, Joan Antoni Valles Callol, y Juantxo Remón Virto en representación de los pacientes.

[Acceder al informe](#)

Curso de Verano 2023: NUEVAS ESTRATEGIAS Y TENDENCIAS EN EL MANEJO DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Organizado por: Universidad Castilla-La Mancha, Fundación Weber y newsRARE

Fecha: 19 y 20 de septiembre de 2023

Fundamento: Dentro de las actividades que se han llevado a cabo en el Curso de Verano 2023 de la Universidad de Castilla-La Mancha, la Fundación Weber junto con la revista newsRARE organizó, un año más, un espacio de encuentro, análisis y debate multidisciplinar.



plinar centrándose en las Nuevas estrategias y tendencias en el manejo de las enfermedades raras (EERR). Estas nuevas estrategias preventivas, diagnósticas y terapéuticas permiten la adaptación a las características de los pacientes con EERR, avanzando así hacia una medicina basada en la eficacia y los resultados (Value-Based Healthcare).

Durante el evento, se debatió sobre la importancia de los diagnósticos tempranos y los cribados neonatales con la finalidad de mejorar el abordaje de las EERR. Además, se discutieron las novedades y las implicaciones legislativas, tanto nacionales como europeas, que conllevan los avances terapéuticos.

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

Entrega III Premio al Protagonista del Año en EERR: CIBERER Biobank (CBK), plataforma transversal para la investigación biomédica en Enfermedades Raras (EERR)

Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER)

Organizado por: Fundación Weber y newsRARE

Fecha: 20 de septiembre de 2023

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 Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) obtuvo el Premio de la III Edición al Protagonista del Año en Enfermedades Raras 2023 con el proyecto CIBERER Biobank (CBK), plataforma transversal para la investigación biomédica en EERR.

El CIBERER tiene como pilar promover la investigación científica, el desarrollo y la innovación en EERR con el fin de responder a cuestiones clave y encontrar soluciones terapéuticas para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Para lograr estos objetivos, el CIBERER cuenta con una serie de plataformas que apoyan la investigación científica, entre las que se encuentra el CBK. Es un biobanco de carácter público y sin fines de lucro que se dedica a la recopilación y gestión de muestras biológicas de pacientes con EERR. Su objetivo primordial es apoyar la investigación diagnóstica y terapéutica en el ámbito de las EERR al facilitar el acceso a muestras biológicas humanas de alta calidad.



Además de garantizar estándares de calidad, el CBK mantiene una estrecha relación con los pacientes, respetando las consideraciones éticas y legales de los donantes. Actúa como una plataforma que coordina tres elementos clave en la gestión de muestras biológicas humanas: clínicos, investigadores y donantes, con el objetivo de impulsar la investigación traslacional en EERR. El catálogo del CBK incluye diversos tipos de muestras y, desde su creación en 2011, ha logrado acumular una colección de 1.084 muestras de 84 EERR, establecer 22 servicios de procesamiento para I+D y obtener acreditaciones de calidad (como la ISO 9001:2015). Además, ha reforzado colaboraciones con las Administraciones públicas en 2022, lo que ha resultado en un aumento significativo en el número de donantes y muestras biológicas, así como una mayor participación en actividades de difusión.

Los resultados obtenidos destacan las ventajas de las colaboraciones establecidas con las asociaciones de pacientes. Se ha evidenciado que las capacidades científicas y técnicas del CBK son fundamentales para una gestión adecuada de las muestras biológicas, lo cual es esencial para obtener resultados sólidos en investigaciones relacionadas con EERR. Las asociaciones de pacientes pueden contribuir al desarrollo de proyectos de investigación no solo a través de la financiación, sino también mediante la donación de muestras. La estrecha colaboración entre el CBK, las asociaciones de pacientes y los donantes ha permitido comprender mejor las necesidades y preocupaciones de estos últimos, lo que ha contribuido a orientar la investigación hacia la obtención de resultados óptimos. En general, esta estrategia de trabajo ha demostrado ser fructífera, y se pretende mantenerla en el futuro.



[Acceder a la entrega del Premio y a la entrevista a Carmen Aguado](#)

Encuentro regional en Galicia para presentar los resultados del Informe del Valor Social de un control estricto y temprano de la DM2 en España

Organizado por: Fundación Weber

Apoyan: Lilly y La Voz de Galicia

Fecha: 22 de septiembre de 2023

Fundamento: Dentro del ciclo de encuentros para presentar los resultados del Informe del Valor Social de un control estricto y temprano de la DM2 en España, el pasado 22 de septiembre se celebró en A Coruña (Galicia) el 3.º de los encuentros regionales que se han llevado a cabo. En este encuentro, para analizar los resultados del Informe del Valor Social de un control estricto y temprano de la Diabetes tipo 2 en España, y abordar la situación actual y los planes de acción de la diabetes tipo 2 en Galicia se reunieron en el Museo de la Fundación Santiago Rey Fernández-Latorre: Estrella López-Pardo, gerente del Sergas; Diego Bellido, jefe de Endocrinología y Nutrición del Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol (CHUF); Gemma Rodríguez Carnero, miembro de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN); Jose Manuel García, presidente de la Federación de Asociaciones de Diabetes de Galicia (FEGADI) y miembro de la junta directiva de la Federación Española de Diabetes (FEDE); Jorge Santander, director de Relaciones Institucionales de Lilly; y Álvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber.

En encuentro fue moderado por D.ª Maria Meizoso Dopico, redactora de salud de La Voz de Galicia.

[Acceder a la noticia del encuentro](#)



Encuentro regional en Valencia para presentar los resultados del Informe del Valor Social de un control estricto y temprano de la DM2 en España

Organizado por: Fundación Weber

Apoyan: Lilly y El Levante

Fecha: 13 de octubre de 2023



Fundamento: Dentro del ciclo de encuentros para presentar los resultados del Informe del Valor Social de un control estricto y temprano de la DM2 en España, el pasado 22 de septiembre se celebró en Valencia el 4.º de los encuentros regionales que se han llevado a cabo. En este encuentro, se presentaron los resultados del informe y posteriormente se celebró una la mesa de debate para poner sobre la mesa qué efecto provoca la enfermedad en todos los ámbitos, desde el social hasta el fármaco económico. Esta mesa fue moderada por Silvia Tomás, directora de Relaciones Institucionales de Prensa Ibérica en Valencia, y participaron la doctora Ruth Usó, directora general de Salud Pública de la Conselleria de Sanidad; la doctora Rosa Casañ, tesorera y representante de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN) y especialista en el servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario de València; M.^a Teresa Marí, representante de Federación de Diabéticos de la Comunitat Valenciana (Fedicova) y de la Federación Española de Diabetes (FEDE); la Dra. Teresa Millán, directora de Corporate Affairs de Lilly; y María Merino, directora del departamento de Health Outcomes Research de Vivactis Weber.

[Acceder a la noticia del encuentro](#)

Encuentro regional en Bilbao para presentar los resultados del Informe del Valor Social de un control estricto y temprano de la DM2 en España

Organizado por: Fundación Weber

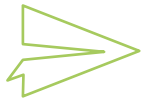
Apoyan: Lilly y El correo

Fecha: 29 de noviembre de 2023



Fundamento: El pasado 29 de noviembre, dentro del ciclo de encuentros para presentar los resultados del Informe del Valor Social de un control estricto y temprano de la DM2 en España, se celebró en Bilbao el 5.º de los encuentros regionales que se han llevado a cabo. En este encuentro, se presentaron los resultados del informe y posteriormente se debatió sobre la importancia de la inversión en profesionales y en estrategias de tratamiento que, además, van a suponer un retorno económico en la sociedad. Este foro reunió a cinco expertos: Amelia Oleaga, jefa del servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital de Basurto, Iratxe Vilariño, presidenta de la Federación de Asociaciones de Diabéticos de Euskadi (FADE), Koldo Cámara, subdirector de salud pública de Gobierno vasco, Teresa Millán, directora de Asuntos Corporativos de Lilly y Álvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber.

[Acceder a la noticia del encuentro](#)



3.4 DIFUSIÓN

Publicación del artículo: Strategic discussion on funding and access to therapies targeting rare diseases in Spain: an expert consensus paper

Realizado por: Fundación Weber

Publicado en: Orphanet Journal of Rare Diseases

Fecha: 2023

Fundamento: El objetivo del proyecto FINEERR fue llevar a cabo una discusión estratégica multidisciplinar sobre el reto de la financiación y el acceso a los medicamentos dirigidos a las enfermedades raras en España, con el fin de consensuar propuestas concretas de mejora a medio plazo y apoyar así la toma de decisiones en el Sistema Nacional de Salud.

Fruto de este proyecto, se ha elaborado un artículo que destaca los desafíos identificados, las soluciones propuestas y las recomendaciones específicas. Estos hallazgos no solo ofrecen una visión profunda de la situación actual, sino que también proporcionan una base sólida para implementar mejoras tangibles en el acceso a tratamientos para enfermedades raras en España.

[Enlace al artículo](#)

Publicación del artículo: The social value of a PASI 90 or PASI 100 response in patients with moderate-to-severe plaque psoriasis in Spain

Realizado por: Fundación Weber

Publicado en: Frontiers in Public Health

Fecha: 2023

Fundamento: Una respuesta PASI 90 o PASI 100 tendría un menor impacto económico y un mayor valor social que una respuesta PASI 75 para los pacientes con psoriasis en placas de moderada a grave. Se aplicó un modelo económico a 1 año para estimar el impacto de tener una respuesta PASI 75, PASI 90 o PASI 100 en cuatro áreas de análisis (calidad de vida, actividades de la vida diaria, productividad laboral y gastos de bolsillo) y el valor social de tener una respuesta PASI 90 o PASI 100 en comparación con una respuesta PASI 75. Se utilizó un método mixto basado en la literatura científica, un grupo de discusión con pacientes y un comité asesor con los principales grupos de interés en la psoriasis. El modelo incluyó tres escenarios diferentes: tener una respuesta PASI 90 frente a PASI 75; una respuesta PASI 100 frente a PASI 90; y una respuesta PASI 100 frente a PASI 75.

El impacto económico anual por paciente con psoriasis en placas de moderada a grave que alcanzaron una respuesta PASI 75 se estimó en 6.139 €, principalmente relacionada con las pérdidas de productividad laboral y la reducción en calidad de vida. Alcanzar una respuesta PASI 90 o PASI 100 reduciría este impacto en 3.956 € o 1.353 € respectivamente. El valor social de alcanzar un PASI 90 en lugar de un PASI 75 se estimó en 2.183 € y en 4.786 € con una respuesta PASI 100.

[Enlace al artículo](#)



3.5. PUBLICACIONES NEWSRARE

VOL 8 – NÚMERO 1 MAYO 2023

Promueve: Fundación Weber

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

Fecha: Mayo 2023

Título: Enfermedades Raras: Value-based Healthcare

En este número Value-based healthcare, nos adentramos en la atención sanitaria basada en el valor, que se centra en la generación de valor para el ciudadano en lugar de contar la cantidad de servicios prestados. Este enfoque, considerado innovador por los responsables de la toma de decisiones, tiene como objetivo mejorar la experiencia y los resultados de salud de los pacientes con enfermedades raras, y explorar las iniciativas sanitarias basadas en el valor en el ámbito de las enfermedades raras.

[Acceso al número completo](#)



VOL 8 – NÚMERO 2 SEPTIEMBRE 2023

Promueve: Fundación Weber

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

Fecha: Septiembre 2023

Título: Enfermedades Raras: Cribado neonatal y detección precoz de las enfermedades

El segundo número de la revista newsRare aborda el tema crucial del cribado neonatal, centrándose en la detección temprana de enfermedades en recién nacidos. Explora avances en pruebas, tecnologías y políticas relacionadas con la identificación precoz de condiciones médicas que impactan el desarrollo infantil. Ofrece análisis profundos y casos destacados sobre la importancia y el impacto del cribado neonatal en la salud pública.

[Acceso al número completo](#)





VOL 8 – SUPLEMENTO 1 OCTUBRE 2023

Promueve: Fundación Weber

Apoya: Vivactis HM3A

Fecha: Octubre 2023

Título: Rare Diseases: Innovative financing, European funds and best practices

Con el objetivo de expandir newsRARE más allá de las fronteras del ámbito hispanohablante (España y Latinoamérica) y con la colaboración de HM3A, hemos lanzado este suplemento en inglés con el propósito de difundir los contenidos de newsRARE en Europa y el mundo anglosajón.

En este número internacional se abordaron modelos de financiación innovadores, fondos europeos y mejores prácticas para el abordaje de los sistemas nacionales de salud.

[Acceso al número completo](#)



VOL 8 – Núm. 3 DICIEMBRE 2023

Promueve: Fundación Weber

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

Fecha: diciembre 2023

Título: Políticas nacionales e internacionales

En este número se abordan las políticas nacionales e internacionales que se están aplicando sobre enfermedades raras para mejorar el diagnóstico, tratamiento y apoyo a las personas afectadas por enfermedades raras.

[Acceso al número completo](#)



3.6 ACUERDOS DE COLABORACIÓN Y ALIANZAS CON OTRAS INSTITUCIONES



Fundación Weber y Eupati-España (20 de febrero 2023) firman un acuerdo marco de colaboración para fomentar y monitorizar el impacto de la participación ciudadana en el ciclo del I+D farmacéutico dando lugar a la organización conjunta de diferentes actividades de carácter formativo (conferencias, coloquios, jornadas, etc.) de divulgación científica, de debate y análisis estratégico.

[Acceso nota de prensa](#)



Fundación Weber y SEMERGEN inician una estratégica para fortalecer la Atención Primaria y la Investigación en Salud. Esta alianza promete impulsar la excelencia en la Atención Primaria de la salud y promover la investigación en el ámbito de la salud, beneficiando tanto a los profesionales de la salud como a los pacientes, lo que tendrá un impacto positivo en el sistema sanitario español y en la atención médica de primera línea. SEMERGEN y la Fundación WEBER trabajarán juntos en el diseño de estrategias, potenciarán la formación de los asociados de SEMERGEN, la realización de actividades de investigación y la organización de seminarios, cursos y conferencias sobre temas de interés común.



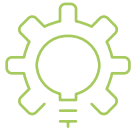
Colaboración estratégica por la salud y los derechos de los ciudadanos entre la Fundación Weber y el Foro Español de Pacientes (FEP), definiendo claramente el papel de cada entidad en su ámbito de acción. El FEP, con su destacado papel como representante nacional e internacional en temas de salud y derechos de los pacientes, agrupa a más de 80 organizaciones y representa a más de 3.000 asociaciones, siendo la voz de más de 42 millones de ciudadanos que utilizan el Sistema Nacional de Salud en España. Esta colaboración proporcionará la oportunidad de aprovechar recursos especializados, fomentar la investigación biomédica y la medicina participativa, y fortalecer el asociacionismo con el objetivo de impulsar programas innovadores para mejorar la eficacia del sistema sanitario, garantizar tratamientos más personalizados y contribuir al bienestar general de los ciudadanos.



La Fundación Weber nueva socia del clúster MAD e-Health

El Ayuntamiento de Madrid lidera el clúster con el propósito de crear un ecosistema dinámico que impulse una economía enfocada en las tecnologías para el bienestar de las personas mayores. El objetivo es facilitar la vida de todos los involucrados y posicionar a Madrid como un referente en el sector de e-Health para la tercera edad, entre otras metas.

[Acceso nota de prensa](#)



3.7 PROYECTOS INTERNACIONALES

PROYECTO EUROPEO – NEURODIVERSITY POWER



En el marco de su compromiso con la inclusión social y laboral, la Fundación Weber coordina el proyecto Neurodiversity Power, financiado por el programa Erasmus+ (número de referencia 2021-1-ES01-KA220-VET-000028059). Este proyecto tiene como objetivo promover la conciencia, visibilidad y comprensión de las personas neurodivergentes en el entorno laboral, desarrollando herramientas que faciliten una inclusión efectiva y sostenible.

Neurodiversity Power es una iniciativa colaborativa en la que participan organizaciones de cuatro países europeos: ACTA Center (Oradea, Rumanía), CATRO (Sofía, Bulgaria), BOSEV (Ankara, Turquía) e INNOWA (Valencia, España). Bajo la coordinación de la Fundación Weber, este consorcio trabaja para desarrollar una serie de recursos que permitan a las empresas gestionar la neurodiversidad de forma inclusiva, evitando cualquier forma de acoso o discriminación.

Los resultados esperados de Neurodiversity Power incluyen:

- Un Manual Metodológico que establezca buenas prácticas para la inclusión de personas neurodivergentes
- Un Programa Curricular estructurado en módulos de formación, dirigido a futuros formadores, responsables de recursos humanos y evaluadores en las organizaciones
- Un procedimiento estandarizado para la implementación de estas metodologías en el entorno laboral, que permitirá a las empresas obtener un Sello Europeo de Calidad en Neurodiversidad, reconociendo su compromiso con la inclusión,
- La creación de una plataforma de formación en línea, NeuroPower, para el intercambio de conocimientos y la sensibilización sobre la neurodiversidad.

Neurodiversity Power aspira a establecer una metodología inclusiva que respalde a las personas neurodivergentes en el entorno laboral, demostrando que, con las herramientas adecuadas, es posible alcanzar un desempeño efectivo y un entorno de trabajo respetuoso y diverso.



Erasmus + 1.ª Reunión en Oradea (Rumanía) del proyecto Neurodiversity Power viaje

Organizado por: Fundación Weber

Apoya: Erasmus +

Fecha: 18 de enero de 2023



Fundamento: En representación de la Fundación Weber, Álvaro Hidalgo y Marta Romero viajaron a Oradea, Rumanía, para encontrarse con el resto del equipo que trabaja en el proyecto Neurodiversity Power. El 18 de enero tuvo lugar la segunda reunión transnacional del proyecto con el objetivo de poner en común los avances realizados hasta el momento.



Erasmus +. 2.ª Reunión en Ankara (Turquía) del proyecto Neurodiversity Power viaje

Organizado por: Fundación Weber

Apoya: Erasmus +

Fecha: 23 de mayo de 2023

Fundamento: En representación de la Fundación Weber, Marta Romero viajó a Ankara para reunirse con el resto de partners del proyecto para fortalecer la colaboración y el intercambio de conocimientos entre los diferentes países. En esta reunión se dio por concluida la fase IO1, garantizando la finalización de todos los elementos correspondientes, y se procedió a preparar el IO2 (segunda parte del proyecto).



Erasmus +. 3.ª Reunión Sofia (Bulgaria) del proyecto Neurodiversity Power

Organizado por: Fundación Weber

Fecha: 30 de noviembre de 2023

Fundamento: En representación de la Fundación Weber Marta Romero e Irene Barbero viajaron a Bulgaria para reunirse con el resto de *partners* del proyecto para fortalecer la colaboración y el intercambio de conocimientos entre los diferentes países.

En esta reunión el objetivo fue concluir la ejecución de la fase IO2 e iniciar los preparativos para los eventos multiplicadores (Multiplier Event) y las actividades de aprendizaje/enseñanza/formación. El proyecto ya está en la recta final y se han conseguido cerrar dos documentos (*handbook* y *curriculum*) que pronto estarán disponibles y se compartirán.



3.8 OTRAS ACTIVIDADES

IV Jornadas Neurocientíficas y educativas enfocadas a Enfermedades Neurológicas infantiles y Trastornos del Lenguaje

Organizado por: Fundación Querer

Fecha: 27 de abril de 2023



Fundamento: Las jornadas, organizadas por la Fundación Querer y Fundación Columbus, reunieron en un solo evento a profesionales médicos, de educación y familias, para demostrar la importancia que tiene para los niños con necesidades especiales el trabajo conjunto y promover la investigación. Se dieron a conocer los últimos avances científicos sobre enfermedades de origen neurológico y especialmente de niños con trastorno del lenguaje.

Álvaro Hidalgo, en nombre de la Fundación Weber, participó en estas jornadas dentro de la mesa Terapias avanzadas, junto al Dr. Lluís Montoliu, investigador científico del CSIC; la Dra. Ángeles García Cazorla, Neuropediatra e investigadora líder en el departamento de neurología del Hospital San Joan de Déu en Barcelona y la Dra. Gloria González, directora de innovación y transferencia e investigadora del Cima-Universidad de Navarra y científica de Vivet therapeutics.

Estas jornadas son una oportunidad invaluable para promover e impulsar la investigación tanto en el ámbito médico como educativo.

XXIV CARRERA DE LAS EMPRESAS-Madrid

El pasado 17 de diciembre, parte del equipo de Fundación Weber, liderado por Alexandra Ivanova, participó en la XXIV edición de la carrera de las empresas, evento que une

deporte y empresa haciendo de este evento deportivo una fiesta de la salud, compañerismo y trabajo en equipo. Nuestro equipo obtuvo grandes resultados y esperamos que el año que viene aumente la participación del equipo Fundación Weber y mejoremos las marcas de este año.



4

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS
DE COMUNICACIÓN

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN



[Acceder](#)



[Acceder](#)



[Acceder](#)



[Acceder](#)

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN



[Acceder](#)



[Acceder](#)



[Acceder](#)



[Acceder](#)

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN



[Acceder](#)



[Acceder](#)



[Acceder](#)



[Acceder](#)

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN



[Acceder](#)



[Acceder](#)



[Acceder](#)

