Weber
FUNDACIÓN

"El valor de la investigación en salud"

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024



«En el terreno de la ciencia solo posee personalidad quien se entrega pura y simplemente al servicio de una causa.»

Max Weber,
La ciencia como vocación (1917/1919)

Weber
FUNDACIÓN

"El valor de la investigación en salud"

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024

Índice

1. CARTA DEL PRESIDENTE 4

2. LA FUNDACIÓN 7

2.1 MISIÓN, VISIÓN Y VALORES 9

2.2 ÓRGANOS DE GOBIERNO 10

PATRONATO 10

CONSEJO ASESOR 11

2.3 BUEN GOBIERNO Y TRANSPARENCIA 12

3. ACTIVIDADES 2024 13

3.1. PRINCIPALES ÁREAS DE TRABAJO DE LA FUNDACIÓN 14

3.2. PRINCIPALES ÁREAS DE TRABAJO DE LA FUNDACIÓN EN 2024 15

3.3. PUBLICACIONES 16

3.4. FORMACIÓN 22

3.5. JORNADAS 24

3.6. PUBLICACIONES newSRARE 31

3.7. ACUERDOS DE COLABORACIÓN Y ALIANZAS CON OTRAS INSTITUCIONES 32

4. PROYECTOS INTERNACIONALES 33

5. LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN 37

1



CARTA DEL PRESIDENTE

1. CARTA DEL PRESIDENTE

A lo largo de 2024, la Fundación Weber ha dado un paso más en la consolidación de su misión: aportar evidencia económica y social que contribuya a un Sistema Nacional de Salud (SNS) más eficiente, equitativo y humano, capaz de integrar la innovación sin perder de vista a las personas y, en particular, a los pacientes y sus familias. Nuestra actividad científica, formativa y de incidencia se ha orientado a reforzar precisamente este enfoque: conectar el análisis riguroso de los datos con decisiones sanitarias que generen valor social.

Este año hemos profundizado en una de las líneas que ya son seña de identidad de la Fundación: la medición del impacto social y económico de las enfermedades crónicas y de la innovación terapéutica. Destacan, en este sentido, los trabajos sobre colitis ulcerosa, tanto el primer estudio de Retorno Social de la Inversión aplicado a su abordaje en el SNS, como la estimación de su carga socioeconómica en España a partir de una amplia encuesta a pacientes. Estas investigaciones muestran que hablar de eficiencia no es solo hablar de costes, sino también de productividad recuperada, de autonomía preservada y de calidad de vida ganada.

En paralelo, hemos actualizado y ampliado el informe El valor del medicamento desde una perspectiva social 2024, que revisa la evidencia reciente sobre la contribución clínica, económica y social de los medicamentos, con especial atención al contexto español y europeo. Esta nueva edición no solo consolida una línea de trabajo iniciada años atrás, sino que se ha convertido en un referente para el debate sobre la financiación y el acceso a la innovación farmacéutica en nuestro país.

Otra prioridad de 2024 ha sido avanzar en la participación informada de los pacientes en los procesos de evaluación de tecnologías sanitarias. En colaboración con EFCCA, EUPATI y otros socios, hemos desarrollado proyectos que ofrecen guías y recomendaciones concretas para reforzar la voz de los pacientes en la evaluación de medicamentos y productos sanitarios, identificando barreras y proponiendo soluciones para superarlas. Esta agenda de "medicina participativa" no es solo una opción ética, sino una condición para que las decisiones en salud reflejen mejor las necesidades reales de quienes viven con la enfermedad.

En 2024 las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos han ocupado un lugar especialmente central en nuestra actividad. El acuerdo marco de colaboración firmado con AELMHU ha permitido formalizar una alianza estratégica orientada a desarrollar proyectos de investigación y formación, así como a analizar, desde una perspectiva social, los elementos diferenciales de los medicamentos huérfanos y su aportación de valor al sistema sanitario. Fruto de este trabajo conjunto es el informe sobre los aspectos diferenciales de estos medicamentos y su valor social, que integra evidencia clínica, económica y social y la visión de distintos agentes del sistema.

Esta apuesta por las enfermedades raras se ha reforzado, además, a través de la revista *newsRARE* (que ha alcanzado en 2024 su volumen 9, con un creciente enfoque internacional) y del V Encuentro sobre enfermedades raras organizado en el marco del Curso de Verano, ya convertido ya en un espacio de referencia para debatir sobre terapias innovadoras, acceso equitativo y nuevos marcos regulatorios para medicamentos huérfanos. En estas jornadas, la Fundación ha asumido un papel activo en el análisis del valor social de estos tratamientos y en el diálogo entre clínicos, pacientes, gestores y reguladores.

La internacionalización de la Fundación ha seguido avanzando durante 2024. Hemos completado el ciclo del proyecto europeo *Neurodiversity Power*, financiado por Erasmus+, mediante la organización del evento multiplicador en Madrid, el curso LTTA y la reunión final del consorcio, en los que se han presentado el manual metodológico, el currículo formativo y las herramientas para gestionar la neurodiversidad en las empresas. Este proyecto, que iniciamos como nuestro primer gran logro en una convocatoria competitiva europea culmina ahora con resultados tangibles que facilitan la inclusión laboral de las personas neurodivergentes.

Nuestra proyección internacional se ha visto también fortalecida mediante la colaboración con Share4Rare en el podcast *Rare Horizons*, que visibiliza los retos del diagnóstico, el papel de los biobancos y la necesidad de investigación colaborativa en enfermedades raras, combinando la voz de expertos con testimonios de pacientes y familias. Del mismo modo, la participación de miembros de la Fundación en foros, jornadas y congresos ha contribuido a posicionar nuestro trabajo en debates estratégicos sobre medicina personalizada, acceso a la innovación y sostenibilidad de los sistemas de salud.

En el ámbito de la formación, 2024 ha sido también un año especialmente intenso. La publicación y presentación del *Manual de farmacoeconomía* para profesionales del Sistema Nacional de Salud ofrece a gestores, clínicos y comités evaluadores una herramienta sistemática para incorporar el análisis económico de medicamentos en la toma de decisiones, alineando rigor metodológico y aplicabilidad práctica. A ello se suman los talleres sobre metaanálisis en red y comparaciones indirectas ajustadas (NMA y MAIC), dirigidos a farmacéuticos hospitalarios y técnicos de las administraciones sanitarias, así como nuestra colaboración en las jornadas neurocientíficas y educativas centradas en trastornos neurológicos infantiles, que reflejan el compromiso de la Fundación con la formación continuada y la traslación del conocimiento a la práctica clínica.

Si en 2023 anunciábamos nuestra voluntad de avanzar en la digitalización de la Fundación y en la incorporación de la inteligencia artificial y la prospectiva al análisis de los retos del sistema de salud, 2024 ha servido para consolidar los cimientos de ese proceso: fortaleciendo nuestras alianzas, ampliando la base de evidencia sobre el valor social de la innovación, y situando la voz de los pacientes y de las personas con enfermedades raras en el centro de la evaluación de tecnologías sanitarias.

De cara a 2025, nuestro compromiso es seguir profundizando en estas líneas: combinar datos y valores, eficiencia y equidad, innovación tecnológica e innovación social. Lo haremos manteniendo los principios que han guiado a la Fundación desde su creación —calidad científica, transparencia, sostenibilidad y trabajo en red— y reforzando nuestra vocación de servicio a los pacientes, a los profesionales sanitarios y al conjunto de la sociedad.

Madrid, diciembre de 2025



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 y con la finalidad de contribuir a la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud, 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 Y VALORES

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 mejorar 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**. En línea con el legado de Weber, su trabajo alerta contra las tecnocracias deshumanizantes y apuesta por **modelos que concilian el cálculo racional con los imperativos éticos**, constituyendo una brújula para navegar por los dilemas de los sistemas de salud en la era de la inteligencia artificial y la medicina personalizada.

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,** catedrático del Área de Fundamentos del Análisis Económico en la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad de Castilla-La Mancha y reconocido experto en Economía de la Salud. Junto a él, **Elena García García** impulsa la actividad de la Fundación desde la innovación, con el foco puesto en generar más valor e impacto social, consolidando a la Fundación Weber como un referente en la búsqueda de sistemas sanitarios más eficientes, equitativos y humanizados.



Presidente
Álvaro Hidalgo Vega



Vicepresidenta
Elena García García

CONSEJO ASESOR

Weber, coordinado por **Fabrizio Checcihia**, secretario de la Fundación„ está integrado por los siguientes miembros:

- Dña. Amaia Casteig
- D. Antonio J. García Ruiz
- D. Eduardo Magallanes
- D. Indalecio Coruguedo
- D. Jorge Mestre-Ferrándiz
- D. Juan Carlos Rodríguez Crespo
- D. Juan Oliva Moreno
- D. Jose Luis Sánchez Chorro
- Dña. María del Mar Luque Fernández
- Dña. Margarita Alfonsel
- Dña. Marta Trapero Bertran
- D. Modesto Martínez Pillado
- D. Pedro Alsina Mier
- D. Pedro Gómez Pajuelo
- D. Pedro Melo Lopes
- D. Pedro Novás Rodríguez
- D. Santiago Alfonso Zamora
- D. Víctor V. Vázquez

Pueden acceder a un breve CV en el siguiente enlace: Consejo asesor

2.3 BUEN GOBIERNO Y TRANSPARENCIA

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.

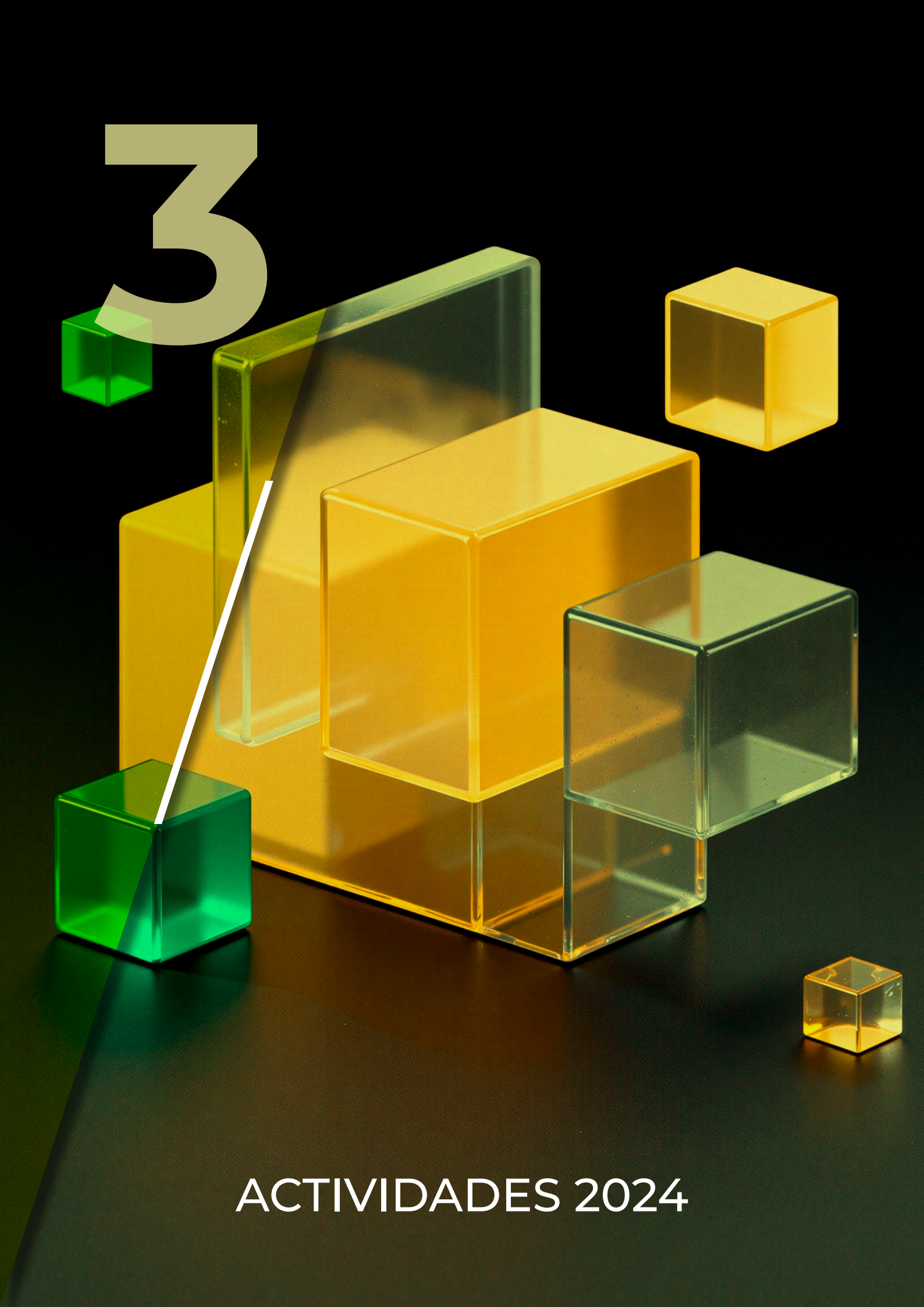


- **Confianza:** Predisposición al trabajo colaborativo con asociaciones, fundaciones e instituciones, necesario para trabajar en una dinámica segura y de confianza.



- **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 2024

3.1. PRINCIPALES ÁREAS DE TRABAJO DE LA FUNDACIÓN

La Fundación Weber se enfoca en actividades de impacto social, con una misión centrada en el desarrollo social, la educación en salud, la equidad y el bienestar poblacional. Sus principales áreas de trabajo son:



- **Investigación e impacto social de la enfermedad:** Impulsar el cambio social en salud mediante estudios de valor, análisis del impacto de las enfermedades y el desarrollo de observatorios y proyectos que promueven la equidad y el acceso a la salud.



- **Formación y educación en salud:** Fomentar la educación y la participación en temas de salud a través de cursos, talleres y seminarios para profesionales, pacientes y ciudadanos.



- **Apoyo a pacientes y asociaciones de paciente:** Fortalecer la colaboración con asociaciones de pacientes mediante proyectos de investigación, programas de apoyo y fomento de la participación ciudadana en la toma de decisiones en salud.



- **Promoción de la innovación social en salud:** A través de proyectos innovadores que transforman la salud y el bienestar, fusionando tecnología avanzada, investigación de vanguardia y participación ciudadana. Incorporación de startups y estrecha colaboración con asociaciones de pacientes para identificar y resolver necesidades no cubiertas.



- **Comunicación y divulgación del impacto social:** Divulgamos los resultados de nuestras investigaciones y proyectos mediante un lenguaje accesible y formatos innovadores, para llegar y conectar con un público amplio.

3.2. PRINCIPALES ÁREAS DE TRABAJO DE LA FUNDACIÓN EN 2024



● Nuevas áreas de trabajo en 2024 ● Áreas de trabajo permanentes desde la creación de la Fundación

3.3. PUBLICACIONES

Optimizing the involvement of EFCCA patients in medicines-related decision making



PDF

Realizado: Fundación Weber.

Apoya: EFCCA.

Año: 2024

Fundamento: La participación de los pacientes en la toma de decisiones sobre medicamentos es clave para mejorar los tratamientos. La Federación Europea de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (EFCCA), en colaboración con la Fundación Weber, puso en marcha esta iniciativa pionera destinada a salvar la distancia entre las necesidades reales de los pacientes y las expectativas de las autoridades en cuanto a su contribución, con el fin de optimizar la participación de las asociaciones de pacientes en el proceso de evaluación de tecnologías sanitarias (HTA). A diferencia de los modelos tradicionales, que implican principalmente a expertos que recaban la opinión de los pacientes, la EFCCA ha tomado la iniciativa de colaborar con expertos para mejorar la evaluación de las tecnologías sanitarias para la EII.

La iniciativa destaca la necesidad de incluir la perspectiva del paciente desde el principio del proceso, proporcionando formación para mejorar su aportación. También subraya la importancia de la transparencia y la credibilidad de las asociaciones de pacientes. A medida que evoluciona el marco normativo, esta transformación requiere la colaboración de todas las partes para crear un sistema sanitario más equitativo. La colaboración y el conocimiento también serán fundamentales para reforzar la influencia de los pacientes en la HTA y garantizar decisiones que respondan mejor a sus necesidades. Esta iniciativa ha contado con el apoyo financiero de Pfizer.

Zozaya N, Avendano L, Saldaña R. Optimizing the involvement of EFCCA patients in medicines-related decision making. 2024. Madrid, España. Fundación Weber.



Retorno social de la inversión en la mejora del abordaje de la colitis ulcerosa en España

Realizado por: Fundación Weber.

Apoya: Alfasigma.

Año: 2024.

Fundamento: La enfermedad inflamatoria intestinal (EII), cuyas dos principales entidades son la colitis ulcerosa (CU) y la enfermedad de Crohn (EC), todas ellas presentan síntomas similares y originan trastornos e inflamación en el sistema gastrointestinal, por lo que en ocasiones resulta difícil diferenciarlas, siendo necesario apoyarse en diversos datos clínicos, histológicos, endoscópicos, etc. para lograr un correcto diagnóstico.

La identificación de las necesidades no cubiertas en la CU puede ayudar a establecer prioridades en la investigación, a mejorar el enfoque terapéutico de los clínicos y la atención clínica general para los pacientes. Por tanto, este estudio tiene dos objetivos:

- En primer lugar, reflexionar desde un punto de vista multidisciplinar sobre las necesidades actuales en el manejo de la CU para, en último término, lograr un consenso sobre las propuestas prioritarias que puedan cubrir dichas necesidades.

- En segundo lugar, estimar el potencial impacto global de esas propuestas prioritarias, mediante la aplicación del método del Retorno Social de la Inversión (SROI, del inglés Social Return on Investment).

Este es el primer estudio SROI desarrollado en España enfocado en optimizar el abordaje actual de la CU desde la perspectiva del SNS.

Merino, M., Martín Lorenzo, T., Maravilla-Herrera, P., López-Angarita, A., Hidalgo-Vega, Gisbert, J.P., Herrero A., Nos, P., Serrano, R., Valdivia, A. Retorno social de la inversión en la mejora del abordaje de la colitis ulcerosa en España. 2024. Madrid, España. Fundación Weber.



Impacto socioeconómico de la Colitis Ulcerosa en España: resultados de una encuesta a pacientes

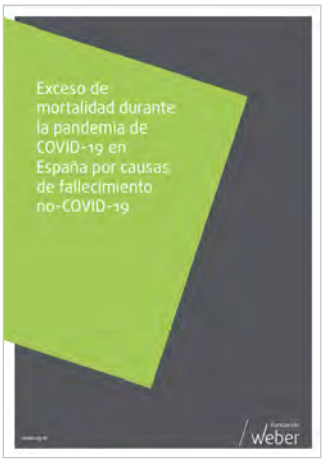
Realizado por: Fundación Weber.

Apoya: Alfasigma.

Año: 2024.

Fundamento: La colitis ulcerosa (CU) es una enfermedad intestinal inflamatoria crónica que impacta significativamente la vida de los pacientes, afectando las áreas social, familiar, económica y laboral. Este informe aborda la estimación de su carga socioeconómica en España y su repercusión en la calidad de vida de los afectados. Comprender esta carga es crucial para visualizar tanto sus implicaciones sociales y económicas como los beneficios potenciales de su prevención y tratamiento efectivo. Los resultados se presentan por paciente y año, diferenciando en costes directos sanitarios, no sanitarios e indirectos.

Merino, M., López-Angarita, A., Maravilla-Herrera, P., Martín Lorenzo, T. Impacto socioeconómico de la Colitis Ulcerosa en España: resultados de una encuesta a pacientes. 2024. Fundación Weber, Madrid, España.



Exceso de mortalidad durante la pandemia de COVID-19 en España por causas de fallecimiento no-COVID-19

Realizado por: Fundación Weber y Weber

Apoya: Gilead.

Año: 2024

Fundamento: La pandemia de COVID-19 en España provocó un exceso de mortalidad en 2020, por COVID-19, pero también por otras causas de mortalidad asociadas al impacto indirecto de la crisis sanitaria. El objetivo de este estudio fue estimar el exceso de mortalidad durante la pandemia de COVID-19 en España por causas de fallecimiento no COVID-19, comparando la mortalidad y las altas hospitalarias por exitus en 2020 y 2021 frente al periodo 2015-2019. De manera exploratoria, se analizó cómo la saturación hospitalaria influyó en el aumento de muertes por causas no COVID-19, especialmente por enfermedades respiratorias, circulatorias y cáncer. Aunque no se puede confirmar una relación directa, los resultados muestran un cambio en los patrones de mortalidad, con un incremento de fallecimientos fuera del ámbito hospitalario durante los picos de la pandemia.



Ferrer Roca, R., González del Castillo, JM., Menéndez Villanueva, R., Sanclemente, MC., Paredes Deiros, R., Malagón, J., Castro, C., Merino, M., Martín Lorenzo, T. (2024). Exceso de mortalidad durante la pandemia de COVID-19 en España por causas de fallecimiento no-COVID-19. Fundación Weber. Madrid, España.



Recomendaciones para la incorporación efectiva de los pacientes en la evaluación de productos sanitarios

Realizado por: Fundación Weber.

Apoya: Boston Scientific.

Año: 2024.

Fundamento: Este informe analiza el estado actual de la participación de los pacientes en el proceso de evaluación de dispositivos médicos (DM) tanto en España como en Europa. A través de una revisión de la literatura y de una consulta con un grupo multidisciplinar de expertos, se identifican barreras y oportunidades para mejorar su implicación en el proceso de evaluación de tecnologías sanitarias. El informe propone recomendaciones concretas de acción para optimizar esta participación, con el fin de fomentar una evaluación más inclusiva, eficaz y transparente de los DM en el futuro.

Zozaya, N., Gutiérrez, I., Blasco, J.A., Martín, C., Granja, A., Epstein, D., Lorenzo, A., Fernández, A., Heras, S. Recomendaciones para la incorporación efectiva de los pacientes en la evaluación de productos sanitarios. 2024. Fundación Weber. Madrid, España.



El valor del medicamento desde una perspectiva social 2024

Realizado por: Fundación Weber.

Apoya: Farmaindustria.

Año: 2024.

Fundamento: Se presenta la nueva edición del informe: El valor del medicamento desde una perspectiva social; en este informe se presentan los datos más recientes y se analiza la nueva evidencia sobre el valor social de los medicamentos. En esta actualización, se destaca el impacto de la innovación farmacéutica en la salud, la economía y la sociedad, ofreciendo ejemplos recientes de su contribución al bienestar social.

En este informe se incluye un análisis exhaustivo de los avances producidos desde 2021. Se estructura en tres capítulos: el primero examina la contribución económica de la industria farmacéutica, el segundo analiza su impacto en la eficiencia del sistema sanitario, y el tercero revisa los avances en tratamientos, con un enfoque en enfermedades crónicas y otras condiciones inmunomediadas. Además, esta edición incorpora fichas resumen interactivas de las publicaciones más relevantes.

Esta actualización, basada en una revisión de la literatura y de fuentes oficiales, prioriza la información relevante para España y la Unión Europea, adaptando el contenido al contexto actual y evitando la excesiva longitud del informe final.



Weber (2024). El valor del medicamento desde una perspectiva social. Madrid, España: Fundación Weber.



PDF

PDF

Informe: Optimización de la participación de los pacientes en la evaluación de los medicamentos

Realizado por: Fundación Weber.

Apoya: EUPATI.

Año: 2024.

Fundamento: El objetivo general de este proyecto es ayudar a los pacientes a afrontar de la mejor forma posible su participación en la evaluación de medicamentos, dados los cambios que se producirán próximamente. En concreto, se pretende ofrecer a las asociaciones de pacientes una guía para fomentar una participación más activa, informada y significativa en el proceso de evaluación de medicamentos, tanto en el presente como en el futuro, superando las barreras existentes.

Zozaya, N., Fernández, I., Saldaña, R. Optimización de la participación de los pacientes en la evaluación de los medicamentos. 2024. Fundación Weber, Madrid, España.





PDF

PDF

Informe: Aspectos diferenciales de los Medicamentos Huérfanos y su valor desde una perspectiva social

Realizado por: Fundación Weber.

Apoya: AELMHU.

Año: 2024.

Fundamento: El objetivo de este informe es recopilar en un solo documento información relevante y actualizada sobre los MMHH, aportando evidencia publicada sobre sus elementos diferenciales y su aportación de valor desde un punto de vista clínico, sanitario y social. Además, complementamos esta recopilación de evidencia con un análisis de la visión de agentes relevantes del sistema sanitario español sobre los aspectos diferenciales de los MMHH y su aportación de valor social.

El proyecto ha sido realizado por la Fundación Weber en colaboración con AELMHU.

Zozaya, N., Abdalla, F., Villaseca, J., Fernández, I., Hidalgo, A. Aspectos diferenciales de los Medicamentos Huérfanos y su valor desde una perspectiva social. 2024. Fundación Weber, Madrid, España.



Manual de farmacoeconomía para profesionales del Sistema Nacional de Salud

Realizado por: Fundación Weber.

Apoya: Chiesi.

Año: 2024.

Fundamento: Este Manual se presenta con la finalidad de ser una herramienta fundamental en la evaluación económica de medicamentos. Su objetivo principal es proporcionar una base conceptual sólida, facilitando a los profesionales y comités del Sistema Nacional de Salud un marco de referencia actualizado en farmacoeconomía.

Este documento ofrece las herramientas más útiles y actuales para la evaluación de diferentes tipos de medicamentos, destacando la importancia de realizar análisis basados en valor. Además, permite identificar fortalezas y áreas de mejora en las metodologías evaluativas empleadas por agencias y organismos internacionales, promoviendo así una mayor eficiencia, equidad y sostenibilidad dentro del Sistema Nacional de Salud.

Manual de farmacoeconomía para profesionales del Sistema Nacional de Salud. 2024. Fundación Weber, Madrid, España.



Libro blanco del cáncer gástrico y de unión gastroesofágica en España

Realizado por: Fundación Weber.

Apoya: Astellas.

Año: 2024.

Fundamento: El libro blanco ofrece una visión integral del cáncer gástrico y de unión gastroesofágica en España, destacando la importancia de un enfoque multidisciplinario. La obra explora los últimos avances en diagnóstico y tratamiento, así como los desafíos en su implementación clínica. Subraya la necesidad de una atención integral al paciente, combinando excelencia médica y apoyo socioemocional. Es una referencia imprescindible para profesionales de la salud e investigadores interesados en esta enfermedad.

Borràs Andrés, J. M., Rivera Herrero, F., Martínez de Castro, E., Vera García, R., Arrazubi Arrula, V., Clopés Estela, A., Quer Margall, N., De Álava Casado, E., López-Angarita, A., Martín Lorenzo, T., Merino, M., Puig-Junoy, J., Saldaña Navarro, R., Callejo González, L., y Alonso Fernández, M. B. (2024). Libro blanco del cáncer gástrico y de unión gastroesofágica en España (con prólogo de C. Belda Iniesta). Fundación Weber, Madrid, España.

3.4. FORMACIÓN

Comparaciones indirectas: metaanálisis en red (NMA) y ajustadas por emparejamiento (MAIC)



Realizado por: Fundación Weber.

Apoya: UCB.

Año: 2024.

Fundamento: Dotar a los participantes de las herramientas necesarias para hacer una lectura crítica de una comparación indirecta de dos intervenciones sanitarias, incluyendo metaanálisis en red (en inglés, network metaanalysis, NMA) y comparaciones indirectas ajustadas por emparejamiento, (MAIC por sus siglas en inglés, *matched adjusted indirect comparison*).

Objetivos

- Entender el contexto en el que la metodología de MAIC se convierte en una herramienta de valor para el análisis de nuevos tratamientos para su inclusión en las guías farmacoterapéuticas
- Conocer experiencias nacionales e internacionales
- Adquirir una perspectiva crítica para la interpretación de resultados de la comparación indirecta ajustada en la valoración de tecnologías sanitarias en el proceso de toma de decisiones clínicas y de financiación
- Cómo usar las MAIC en el ámbito de la reumatología y la farmacia hospitalaria

En 2024 estos talleres se celebraron para farmacéuticos especialistas en farmacia hospitalaria, técnicos de las Consejerías de Sanidad y otros profesionales de la salud interesados en la evaluación de la evidencia científica en diferentes zonas geográficas: en mayo en Barcelona, en junio en Santa Cruz de Tenerife y en octubre en Sevilla.

Jornadas neurocientíficas y educativas



Realizado por: Fundación Querer.

Apoya: Fundación Weber.

Año: 2024.

Fundamento: La Fundación Querer llevó a cabo las V Jornadas Neurocientíficas y Educativas, enfocadas a las Enfermedades Neurológicas infantiles y trastornos del lenguaje. A lo largo de estas jornadas se desarrollaron ponencias y mesas redondas en las que participan reconocidos científicos mundiales especialistas en problemas neurológicos, así como profesionales de primer nivel del ámbito de la educación especial. Familias y asociaciones con hijos con enfermedades y trastornos del neurodesarrollo. Dirigidas a médicos pediatras, neuropediatras, neurólogos, psiquiatras, odontólogos, dentistas y medicina general; profesionales de la psicología: psicólogos y neuropsicólogos; profesionales clínicos: terapia ocupacional, logopedia, fisioterapia y profesores de educación especial y profesores de enseñanza ordinaria con alumnos con NNEE.

Objetivos

- Dar a conocer los últimos avances científicos sobre enfermedades de origen neurológico y especialmente de niños con trastorno del lenguaje.
- Promover y apoyar la investigación tanto en el ámbito médico como educativo.
- Unificar 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.

3.5. JORNADAS

X Jornadas de debate en farmacoeconomía e investigación

Realiza: Hospital La Paz.

Fecha: 1 de febrero de 2024.



Fundamento: Las X Jornadas de debate en farmacoeconomía e investigación organizadas por el Hospital La Paz han profundizado en la situación actual del acceso a los medicamentos de alto impacto económico en oncología, las demoras en el proceso de evaluación y financiación de medicamentos oncológicos en España y las estrategias para garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario. Durante el encuentro se ha puesto de manifiesto la necesidad de acortar los tiempos de evaluación de los medicamentos oncológicos para poder hacer accesible la innovación a los pacientes lo antes posible. Álvaro Hidalgo Vega, Catedrático de la Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM) y presidente de la Fundación Weber, ha tratado cómo es actualmente el proceso de evaluación y financiación de medicamentos en España y hacia dónde se dirige. Según ha explicado, la EMA ha aprobado en los últimos cuatro años un total de 168 medicamentos, 46 en el campo de oncología. "El gran problema en España es el tiempo de acceso. La media en medicamentos oncológicos es de 611 días. Nuestro sistema de evaluación debe acortar los tiempos y hacer disponible la innovación en oncología mucho antes".

VI Cumbre española contra el cáncer

Organizado por: Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

Fecha: 5 de febrero de 2024.

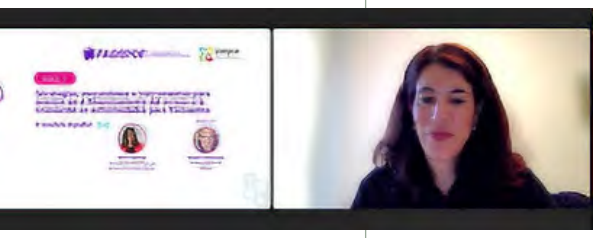


Fundamento: Coincidiendo con los actos en torno al Día Mundial contra el Cáncer, Álvaro Hidalgo Vega, presidente de Fundación Weber, participó en la VI Cumbre Española contra el Cáncer (GEPAC), celebrada en Madrid. Intervino en la mesa "Explorando nuevos horizontes: genética y biomarcadores en el diagnóstico del cáncer", junto al Dr. Santiago Ramón y Cajal Agüeras (SEAP), Dr. Pedro Pérez Segura (Hospital Clínico San Carlos), D. Óscar Prieto Martínez (ASATE) y Dr. Martín Sellés Fort (Comité Asesor de GEPAC). En su intervención se abordaron las implicaciones éticas, médicas y sociales de implementar pruebas genéticas y biomarcadores en el diagnóstico oncológico, en línea con el avance de la medicina de precisión.

Innovación terapéutica en enfermedades poco frecuentes: contexto, desafíos y financiación

Organiza: Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF).

Fecha: 29 de febrero de 2024.



Fundamento: En el marco del Día Mundial de las enfermedades poco frecuentes, Néboa Zozaya, participó como ponente internacional en el evento *Innovación terapéutica en enfermedades poco frecuentes. Contexto, desafíos y perspectivas para su financiamiento*. En su intervención abordó los retos de acceso y sostenibilidad, los marcos de evaluación basados en valor para poblaciones pequeñas y las vías de financiación (acuerdos de riesgo compartido, pago por resultados y evidencia del mundo real), aportando comparativas internacionales y recomendaciones para mejorar el acceso oportuno de los pacientes.

Jornada de presentación del manual de farmacoeconomía para profesionales del sistema nacional de salud

Organiza: Fundación Weber.

Apoya: Chiesi.

Fecha: 18 de septiembre de 2024.



Fundamento: El miércoles, 18 de septiembre, se presentó el Manual de Farmacoeconomía para profesionales del Sistema Nacional de Salud en el Salón de Grados de la Universidad Carlos III de Madrid. La jornada permitió revisar los contenidos del Manual, contextualizar su aplicación práctica y abrir un debate plural. El Manual se presenta con la finalidad de ser una herramienta fundamental en la evaluación económica de medicamentos. Su objetivo principal es proporcionar una base conceptual sólida, facilitando a los profesionales y comités del Sistema Nacional de Salud un marco de referencia actualizado en farmacoeconomía.

CURSO DE VERANO 2024: Nuevas estrategias y tendencias en el manejo de las enfermedades raras



Organiza: Fundación Weber.

Fecha: 25 y 26 de septiembre de 2024.

Fundamento: La Fundación Weber y la revista newsRARE organizaron el V Encuentro sobre enfermedades raras, un evento que reunió a expertos de diversos ámbitos para debatir sobre el futuro de estas patologías. Celebrado en Madrid los días 25 y 26 de septiembre de 2024, el encuentro abordó temas clave como el desarrollo de nuevas terapias, el acceso equitativo a medicamentos huérfanos, el papel de los pacientes en la investigación y las nuevas normativas. La jornada del 25 de septiembre estuvo copatrocinada por AELMHU. El acto inaugural del evento contó con la participación de Sergio Bullón (AELMHU), José Luis Poveda (Hospital La Fe de Valencia) y Álvaro Hidalgo (Fundación Weber) y comenzó con Néboa Zozaya, quien impartió la ponencia inaugural sobre el valor social de los medicamentos huérfanos.

Este encuentro se posicionó como un espacio de referencia para el intercambio de conocimientos y experiencias, contribuyendo a avanzar en la búsqueda de soluciones para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras.

PRIMERA JORNADA



MESA 1: Investigación en medicamentos huérfanos: características distintivas

Modera:
D. Álvaro Hidalgo. *Presidente de la Fundación Weber.*

Participantes:

- D. Fernando Méndez. *Comité de Medicamentos Huérfanos de la EMA y Jefe del área de Preclínica. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)*
- D. Jorge Francisco Gómez. *Coordinador del Grupo de Enfermedades Minoritarias de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)*
- D.ª Rocío Sánchez-Carpintero. *Presidenta de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica(SENEP)*



MESA 2- Acceso y equidad en medicamentos huérfanos: ¿qué los hace únicos?

Modera:

D. Álvaro Hidalgo. *Presidente de la Fundación Weber.*

Participantes:

- D.ª Ana Rosa Rubio. *Coordinadora del Área de Farmacia del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM)*
- D.ª Elena Casaus. *Coordinadora de la Estrategia Regional de Terapias Avanzadas de la Comunidad de Madrid (Consejería de Sanidad*)
- D. Juan Carrión. *Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)*



JORNADA DE CLAUSURA-RETOS EN LA FINANCIACIÓN DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

En el acto de clausura del curso, César Hernández García, Director General de Cartera Común de Servicios del SNS y de Farmacia hizo un llamado a la comunidad científica y a los responsables políticos a innovar en los modelos de financiación de MMHH. “Debemos ser más creativos y encontrar soluciones que garanticen el acceso al tratamiento”.

SEGUNDA JORNADA



MESA 3: ¿Cómo afecta el real decreto de evaluación de tecnologías sanitarias a los medicamentos huérfanos?

Modera:

D. Álvaro Hidalgo. *Presidente de la Fundación Weber.*

Participantes:

- D. Max Brosa. Market Access advisor
- D.ª Beatriz Perales. *Presidenta de AELMHU*
- D. Pedro Gomez Pajuela. *Economista de la Salud, Exsecretario General de la ONT, Ex Subdirector General de Farmacia, funcionario del Ministerio de Sanidad en excedencia*
- D. Lluís Alcover. *Abogado especialista en derecho farmacéutico de Faos & Moliner Abogados*



MESA 4: El impacto de la política farmacéutica europea y del joint clinical assessment sobre los medicamentos huérfanos

Modera:

D.ª Almudena González. *Director Health Economics & Market Access.*

Participantes:

- D.ª Vanessa Ferreira. *Fundadora de la Asociación Portuguesa de CDG (APCDG), investigadora en la red CDG & Allies y profesora en la Universidad Europea de Madrid (online)*
- D.ª Eleni Pitta. *Coordinadora del área de IPT y ETS, AEMPS. Representante del HTACG y del subgrupo de JCA*
- D. Álvaro Hidalgo. *Presidente de la Fundación Weber*
- D. Pedro Luis Sánchez. *Director del Departamento de Estudios de Farmaindustria*



ACTO DE CLAUSURA- COLABORACIÓN Y COMPROMISO EN LA INNOVACIÓN Y ATENCIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS

D.ª Celia García Menéndez, Directora General de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente de la Comunidad de Madrid, ofreció un discurso en la clausura del curso, destacando la importancia de la colaboración interinstitucional y la búsqueda de soluciones innovadoras para mejorar la calidad de vida de los pacientes.



IV EDICIÓN DEL PREMIO PROTAGONISTA DEL AÑO EN ENFERMEDADES RARAS 2024

Organiza: Fundación Weber.

Fecha: 26 de septiembre de 2024.

Fundamento: La Asociación Síndrome 22q11 recibió el Premio 2024 al Protagonista del Año en Enfermedades Raras por su proyecto innovador enfocado en mejorar la calidad de vida de estudiantes con síndrome 22q11 y sus familias. Este síndrome genético, aunque poco conocido, presenta una amplia gama de síntomas que pueden afectar significativamente la vida de quienes lo padecen.

El proyecto "22q en las Aulas Stop Bullying" tiene como objetivo principal sensibilizar y educar a profesionales de la educación y la salud sobre el síndrome 22q11, proporcionándoles las herramientas necesarias para atender de manera adecuada a los estudiantes con esta condición. Para lograrlo, la asociación ha desarrollado una guía informativa, disponible en varios idiomas, que detalla los síntomas, características y necesidades específicas de las personas con este síndrome.



Optimising the involvement of EFCCA patients in medicines-related decision making

Organiza: Federación Europea de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (EFCCA).

Apoya: Fundación Weber.

Fecha: 12 de octubre de 2024.



Fundamento: El sábado, 12 de octubre, Néboa Zozaya intervino en la conferencia Optimising the Involvement of EFCCA Patients in Medicines-Related Decision Making: First Findings from the 2 Experts Committees, dentro de la jornada organizada por la Federación Europea de Asociaciones de Crohn y Colitis Ulcerosa (EFCCA) titulada: How can patients play a crucial role in medicines-related decision making? An open dialogue with stakeholders and the presentation of the EFCCA HTA Guidebook. La sesión abordó cómo impulsar la participación de pacientes en decisiones sobre medicamentos y presentó los primeros resultados de los dos comités de expertos de EFCCA, así como el EFCCA HTA Guidebook para guiar procesos de evaluación de tecnologías sanitarias con enfoque centrado en el paciente.

Página oficial de EFCCA sobre la conferencia en UEG Week 2024

Presentación

Nota de EFCCA con el informe final

Presentación del informe el valor del medicamento desde una perspectiva social



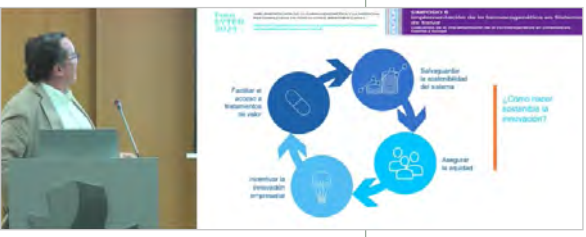
Organiza: Fundación Weber.

Apoya: Farmaindustria.

Fecha: 2 de octubre de 2024.

Fundamento: El 2 de octubre La Fundación Weber y Farmaindustria presentaron el informe: "El valor del medicamento desde una perspectiva social", elaborado por la Fundación Weber que analiza, a través de la evidencia científica, el valor clínico, económico y social de los nuevos fármacos. Un encuentro que reunió a expertos del sector y que permitió debatir sobre el impacto de los medicamentos en la calidad de vida de las personas y en la sostenibilidad del sistema sanitario.

Foro CYTED 2024. Implementación de la farmacogenética y la medicina personalizada en Iberoamérica



Organiza: Programa Iberoamericano de Ciencia y Tecnología para el Desarrollo (CYTED).

Fecha: 4-7 de noviembre de 2024.

Fundamento: El jueves, 7 de noviembre de 2024, comenzó el foro CYTED que reunió en España a investigadores y clínicos de Iberoamérica para avanzar en la incorporación de la farmacogenómica a la práctica clínica. Se celebraron seis simposios, en los que se debatieron estrategias de implementación en las áreas terapéuticas principales: oncología, cardiovascular, salud mental. Álvaro Hidalgo Vega, presentó la ponencia 2.2: *Impacto económico de la implementación de la farmacogenética en el Sistema Nacional de Salud, proyecto BioFRAM*.

Astellas Pharma y Fundación Weber presentación del Libro blanco del cáncer gástrico en España



Organiza: Astellas Pharma.

Apoya: Fundación Weber.

Fecha: 28 de noviembre de 2024.

Fundamento: Coincidiendo con el Día Internacional del Cáncer Gástrico, en la jornada "Actualizaciones en el Abordaje y Tratamiento del Cáncer Gástrico", encuentro impulsado por la Fundación ECO en colaboración con Astellas, se han comentado los principales avances y desafíos en el diagnóstico, tratamiento y atención multidisciplinar frente a este tumor. La reunión también ha servido para presentar el Libro Blanco del Cáncer Gástrico y de Unión Gastroesofágica en España elaborado por la Fundación Weber en colaboración con Astellas Pharma. Una obra clave para entender los desafíos y avances en la lucha contra uno de los tipos de cáncer más incidentes en todo el mundo. En la publicación se destaca la urgencia de implementar programas de diagnóstico temprano, mecanismos para identificar alteraciones moleculares y la importancia de la investigación traslacional.

3.6 PUBLICACIONES NEWSRARE

Apoyan: Alexion, Biocryst, CSL Behring, CSL Vifor, Ipsen, Italfarmaco, Jazz Pharmaceuticals, Novartis, UCB y Roche.



VOL 9 – NÚMERO 1 ABRIL 2024

Promueve: Fundación Weber.

Fecha: Abril 2024.

Título: Innovación terapéutica en enfermedades raras (EERR)

En este número se analizan los avances en torno al manejo terapéutico de las EERR durante los últimos años, con hincapié en las terapias innovadoras (terapia génica, terapia celular y otras tecnologías emergentes), poniendo en valor el papel de la medicina individualizada y de precisión. Explorar las últimas tendencias en terapias avanzadas, exponer proyectos que facilitan un desarrollo rápido y eficiente de los MMHH como, por ejemplo, a través del acceso a medicamentos reutilizados (que podrían ser reutilizados por pacientes con diferentes patologías, pero con una base molecular en común).



VOL 9 – NÚMERO 2 SEPTIEMBRE 2024

Promueve: Fundación Weber.

Fecha: Septiembre 2024.

Título: Organización institucional en la atención a las enfermedades raras (EERR)

En el segundo número de la revista newsRare se analizan los centros de referencia, uso de redes europeas, comunicación entre y dentro de hospitales, protocolos, seguimiento en red asistencial para optimizar la atención de los pacientes con EERR dentro de los hospitales.



VOL 9 – NÚMERO 1 INTERNACIONAL OCTUBRE 2024

Promueve: Fundación Weber.

Fecha: Octubre 2024.

Título: *Value-based healthcare, screening programs and policies*

En este número internacional se analizan aspectos de la atención sanitaria basada en el valor, programas de detección y políticas sanitarias.



VOL 9 – Núm. 3 DICIEMBRE 2024

Promueve: Fundación Weber.

Fecha: Diciembre 2024.

Título: Nuevos marcos en la evaluación de tecnologías sanitarias y sus efectos en medicamentos huérfanos (MMHH)

En este número se abordan Novedades legislativas en el ámbito de los IPT, así como la implicación del Real Decreto de evaluación de tecnologías sanitarias en el ámbito de las enfermedades raras (EERR). Finalmente se analiza la situación actual y futura del nuevo Reglamento Europeo sobre Evaluación de Tecnologías Sanitarias (HTA). En este número se incluye un anexo final con un resumen de las mesas de debate del V Curso de verano NewsRARE.

3.7. ACUERDOS DE COLABORACIÓN Y ALIANZAS CON OTRAS INSTITUCIONES

Acuerdo de AELMHU y la Fundación Weber para realizar proyectos de investigación y formación

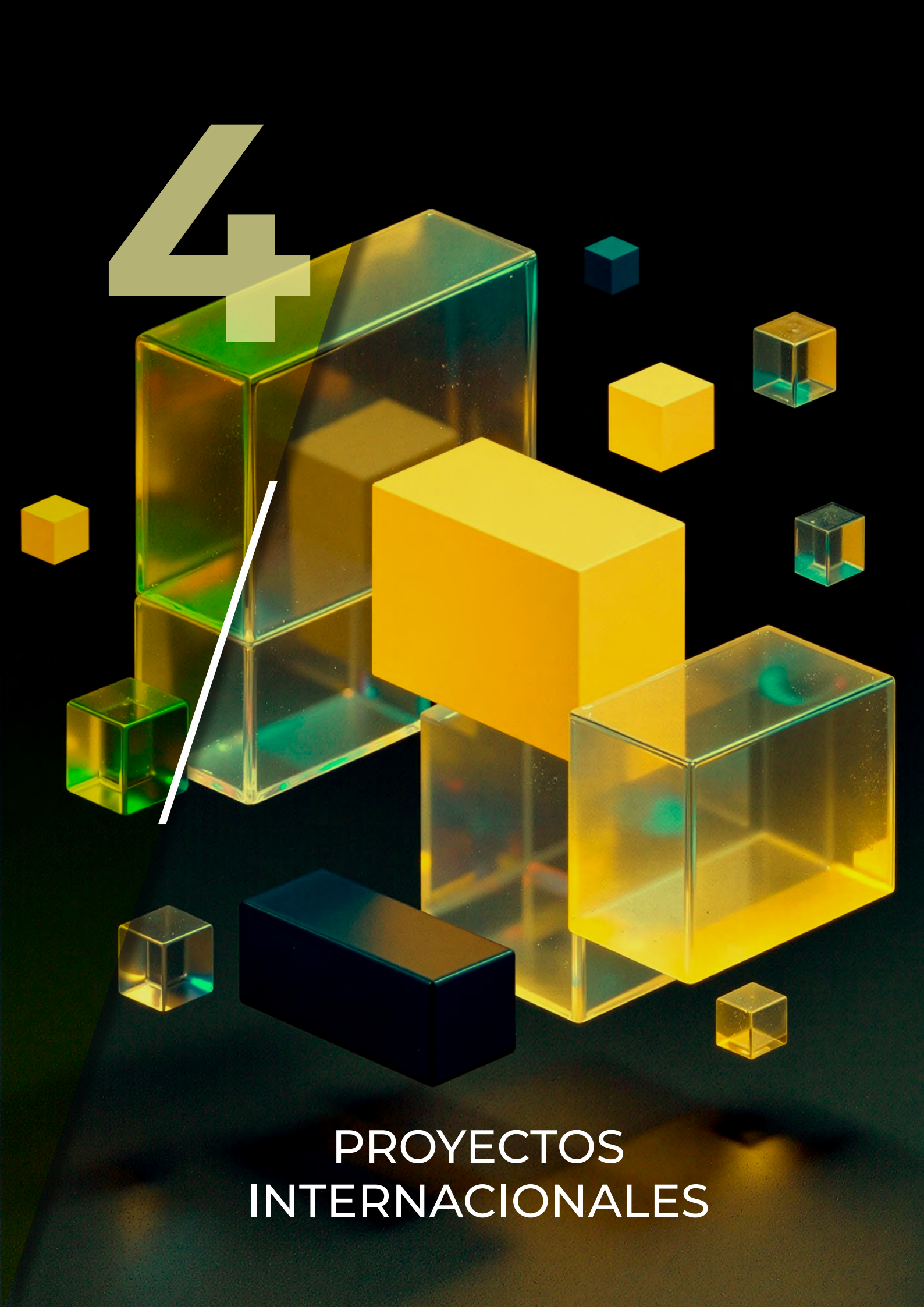


El 19 de diciembre del 2024, la Asociación Española de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) y la Fundación Weber han firmado un acuerdo de colaboración para la realización conjunta de proyectos de investigación y/o formación en el ámbito de la salud.

El convenio, firmado por Beatriz Perales, presidenta de AELMHU, y Álvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber, establece un marco permanente de trabajo para posicionar a ambas organizaciones dentro de sus respectivos ámbitos de actuación y desarrollar actividades de forma coordinada.

En el marco de este acuerdo, AELMHU y Fundación Weber elaboraron el informe sobre Aspectos diferenciales de los medicamentos huérfanos y su valor desde una perspectiva social, que analiza las particularidades de los medicamentos huérfanos y resalta sus beneficios no solo para los pacientes y sus familias, sino también en términos sociales, económicos y clínicos para el sistema sanitario.

Antes de la formalización de esta alianza, ambas entidades ya habían colaborado en otros eventos y actividades, como en las jornadas sobre enfermedades raras de los Cursos de Verano de la Universidad de Castilla-La Mancha, impulsadas por Fundación Weber y newsRARE, que se han convertido en evento de referencia y espacio de encuentro, análisis y debate multidisciplinar sobre estas patologías.



4

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.
- 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.

A lo largo de 2024 se realizaron varias reuniones organizadas por la Fundación Weber como parte del proyecto.

NEURODIVERSITY POWER- EVENTO MULTIPLICADOR

Organiza: Fundación Weber.

Apoya: Erasmus +.

Ubicación: Fundación San Juan de Dios P.º de La Habana, 28036 Madrid.

Fecha: 6 de marzo de 2024.



¿CÓMO CONSTRUIR UN ESPACIO LABORAL INCLUSIVO?

Taller práctico orientado a crear entornos laborales más inclusivos con la neurodiversidad en el centro; se abordaron herramientas para fomentar la inclusión real, mejorar la comunicación y la colaboración, y avanzar hacia la obtención del sello de calidad en neurodiversidad. En esta jornada participaron los socios del proyecto y diversas entidades relacionadas con la Neurodiversidad a compartir su experiencia.

NEURODIVERSITY POWER- CURSO LTTA

Organiza: Fundación Weber.

Apoya: Erasmus +.

Ubicación: Fundación San Juan de Dios P.º de La Habana, 28036 Madrid/Fundación Weber, Calle Moreto 17, 28014 Madrid.

Fecha: 15 al 17 de mayo de 2024.



Curso de cuatro días con 17 participantes en el que la Fundación Weber acogió la actividad en la que participan todas las organizaciones socias del proyecto. En la primera parte del cuso se analizaron los avances del proyecto y se realizaron diversas actividades prácticas y en la segunda parte se revisaron los aspectos del presupuesto del proyecto. Como parte del curso se realizaron varias visitas incluyendo una a la empresa Envera, asociación de Empleados de Iberia Padres de Personas con Discapacidad.

NEURODIVERSITY POWER- REUNIÓN FINAL

Organiza: INNOWA.

Apoya: Erasmus +.

Fecha: 28 de junio en Valencia.



En esta ocasión se organizó la última reunión transnacional y evento multiplicador para compartir las herramientas finales de gestión de la neurodiversidad en las empresas: Handbook y Curriculum. Estas herramientas son:

Manual de NeuroDiversity Power: metodologías, técnicas y herramientas para gestionar la neurodiversidad en el lugar de trabajo.

Herramientas para la gestión de la neurodiversidad en la empresa.



PODCAST RARE HORIZONS-colaboración de share4rare y la Fundación Weber

La Fundación Weber colaboró en Share4Rare, una iniciativa de la Fundación de Investigación Sant Joan de Déu que promueve la investigación colaborativa y conecta a pacientes y familias afectadas por enfermedades raras en todo el mundo. En cada episodio, se profundiza en diversos temas relacionados con los avances en la investigación de enfermedades raras, con opiniones de expertos, historias de pacientes y perspectivas de las familias.

1.er episodio: El camino del diagnóstico (12 de marzo 2024)

A diferencia de las enfermedades más recurrentes, la mayoría de las enfermedades raras no presentan manifestaciones clínicas claramente definidas, lo que dificulta obtener un diagnóstico preciso. En este episodio, analizamos cómo la tecnología y las redes profesionales pueden ayudar a mejorar y acelerar el diagnóstico de las enfermedades raras, así como los esfuerzos que se están realizando para garantizar un diagnóstico precoz e igualitario para todos.

2.º episodio: No diagnosticados navegando en la incertidumbre (14 de mayo 2024)

Episodio dedicado a las personas sin diagnóstico y a las iniciativas que buscan acelerar y mejorar el proceso diagnóstico. Se presentan las opiniones de Lisa Beaton, Karen Duncan, Michelle de Silva, Maya Pinn y Begonya Nafria.

3.er episodio: Biobancos aliados de la investigación (22 de noviembre 2024)

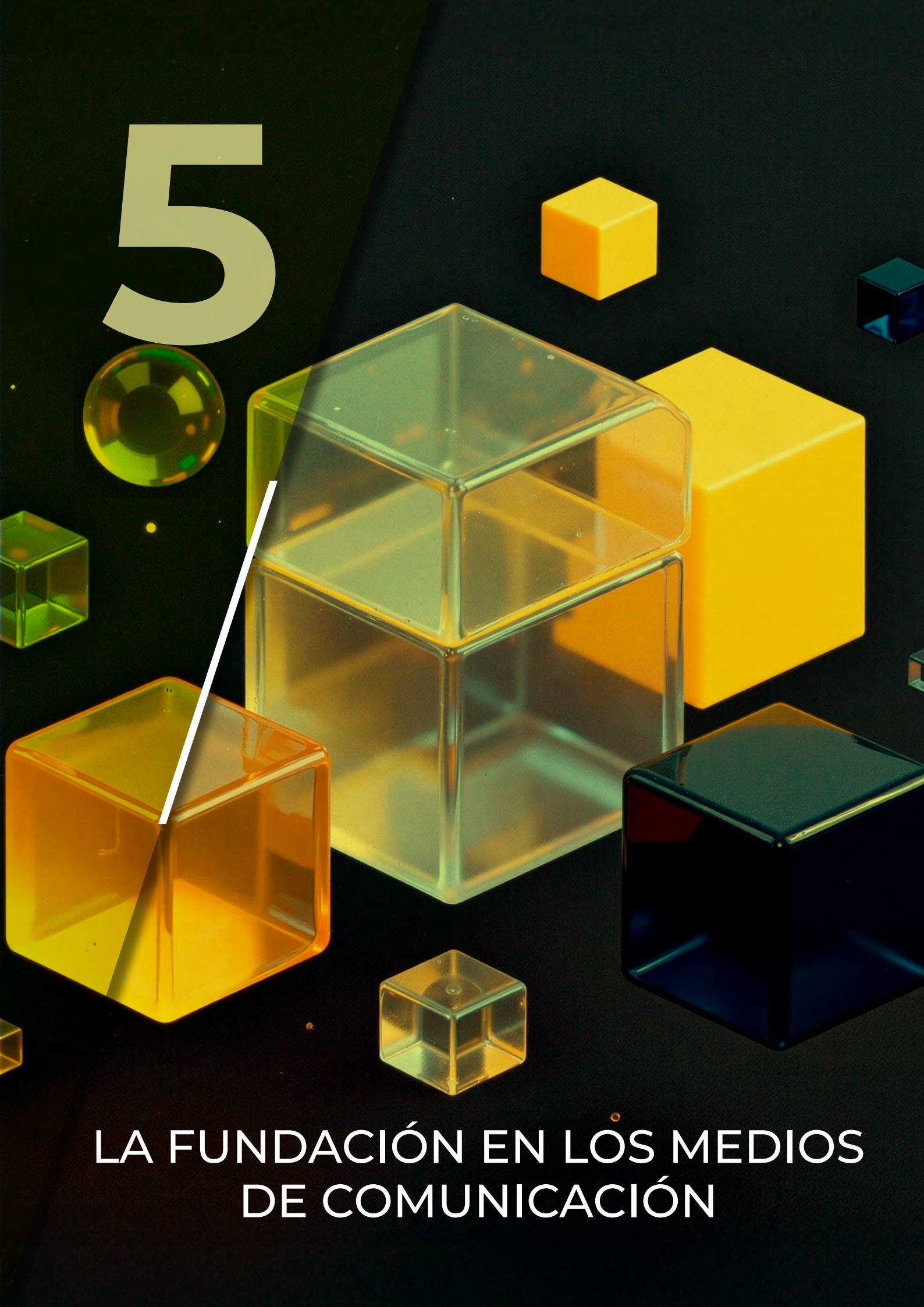
En este podcast se explora el papel fundamental de los biobancos en la investigación de enfermedades raras. Se publica la opinión de los expertos en el campo como Sara Casati, bioeticista de BBMRI ERIC, quien nos explica qué son los biobancos y cómo funcionan. También escuchamos a Mackenzie Abramson, de Global Genes y Rare-X, y a Serena Bernacchi, madre de un niño con gliomatosis cerebral, quienes comparten sus experiencias personales y la importancia de donar muestras a estos bancos. Por último, el Dr. Andrés Morales habla sobre el Biobanco del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. Estos testimonios resaltan el papel de los biobancos como puentes entre pacientes, familias e investigadores, y su contribución a acelerar la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos para enfermedades raras.

Spotify – Rare Horizons: Spotify

Acast – Rare Horizons (página del programa): shows.acast.com

Apple Podcasts – Rare Horizons: Apple Podcasts

Nota de Share4Rare sobre el lanzamiento: share4rare.org



5

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN



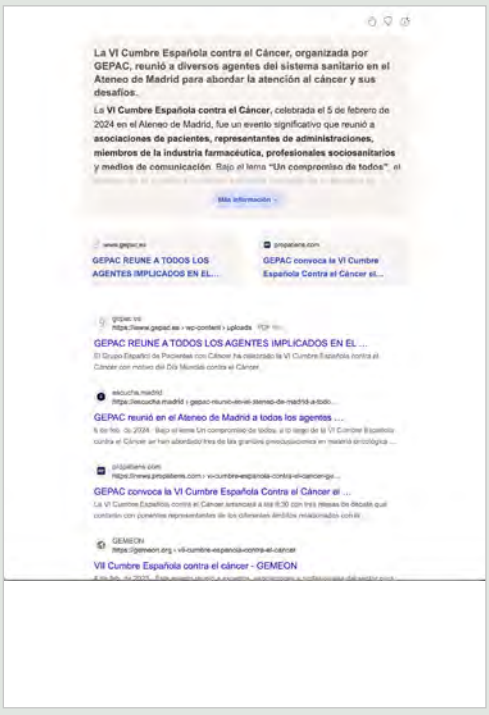
Acceder



Acceder



Acceder



Acceder

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN



Acceder



Acceder



Acceder



Acceder

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN


Diario de Jerez

diariofarma

FarmaciaHospitalaria

Con el apoyo de: NOVARTIS SANDOZ

Terapéutica

Farmacogenética: España se prepara para liderar su incorporación a la práctica clínica

Un simposio celebrado en el Hospital Universitario de Badajoz, aporta los resultados del proyecto Medea, que ha permitido genotipar a más de 6.500 pacientes extremeños

Gestionar consentimiento

Acceder


DIARIO DE CADIZ

El COM Badajoz acoge el simposio internacional sobre aspectos profesionales de la implementación de la farmacogenética

MÁS POPULARES

Escuchar

El Auditorio del Colegio de Médicos de

Acceder


EuropaSur

Changing care. With you.

NACIONAL

Astellas y Fundación Weber presentan el Libro Blanco del Cáncer Gástrico en España

En la publicación se destaca la urgencia de implementar programas de diagnóstico temprano, mecanismos para identificar alteraciones moleculares y la importancia de la investigación traslacional

Redacción

Publicado el 28 de noviembre de 2024 a las 12:40

Acceder


redacción médica

El Libro Blanco del Cáncer Gástrico desgrana los "desafíos" de la patología

La obra busca fomentar acciones concretas en el abordaje de esta enfermedad

28 NOV. 2024 12:20H

POR REDACCIÓN MÉDICA

Coincidiendo con el Día Internacional del Cáncer Gástrico, la Fundación Weber y Astellas Pharma presentan el **Libro Blanco del Cáncer Gástrico y de Unión Gastroesofágica en España**. Una obra imprescindible para entender los **desafíos y avances** en la lucha contra uno de los tipos de cáncer más incidentes en todo el mundo. En particular, en España, la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) estima que, en el año 2024, se diagnosticarán 6.868 nuevos casos de cáncer gástrico.

Este libro, cuyo objetivo es **fomentar acciones concretas** que permitan implementar mejoras sustanciales en la prevención y atención del cáncer gástrico dentro de un sistema sanitario complejo, aborda desde una **perspectiva crítica y multidisciplinar** los aspectos más relevantes para un manejo integral de esta patología. Desde la **prevención y el diagnóstico temprano**, hasta el tratamiento y la humanización en la atención al paciente.

En este sentido, Cristóbal Belda, director general del Instituto de Salud Carlos III, destaca que esta publicación "no

Acceder

Weber
FUNDACIÓN

"El valor de la investigación en salud"

Memoria de actividades 2024