Weber
FUNDACIÓN

"El valor de la investigación en salud"

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2025



«La creencia en el valor de la verdad científica no procede de la naturaleza, sino que es producto de determinadas culturas»

Max Weber
La ciencia como vocación (1917/1919)

Weber
FUNDACIÓN

"El valor de la investigación en salud"

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2025

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
	2.4. PRINCIPALES ÁREAS DE TRABAJO DE LA FUNDACIÓN	13
	2.5. PRINCIPALES ÁREAS DE TRABAJO DE LA FUNDACIÓN EN 2025	14
3.	**ACTIVIDADES**	**15**
	3.1. PUBLICACIONES	16
	3.2. JORNADAS DE DIFUSIÓN DE LAS PUBLICACIONES	22
	3.3. FORMACIÓN	25
	3.4. PARTICIPACIÓN EN JORNADAS	26
	3.5. V CURSO DE VERANO newsRARE 2025	30
	3.6. PREMIO A LA INNOVACIÓN	34
	3.7. PUBLICACIONES newsRARE	35
	3.8. ACUERDOS DE COLABORACIÓN Y ALIANZAS CON OTRAS INSTITUCIONES	37
4.	**LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN**	**38**

1



CARTA DEL PRESIDENTE

CARTA DEL PRESIDENTE

El año 2025 ha sido, para la Fundación Weber, un año de consolidación y expansión. Hemos ampliado de forma significativa nuestro ámbito de trabajo, trabajando en diversas áreas terapéuticas —entre ellas neurología, neumología, oftalmología, hematología, dermatología, endocrinología y nutrición— y hemos reforzado nuestra presencia en los principales foros de debate sobre política sanitaria en España y más allá de nuestras fronteras. Todo ello manteniendo el compromiso que guía nuestra actividad desde el origen: generar conocimiento riguroso que contribuya a un Sistema Nacional de Salud más eficiente, equitativo y centrado en las personas. La magnitud de los retos que afronta nuestro sistema sanitario —el envejecimiento de la población, la cronicidad, las desigualdades territoriales, la presión de la innovación terapéutica sobre la sostenibilidad financiera— justifica plenamente este esfuerzo de ampliar horizontes sin perder el foco ni el rigor que nos define.

Una de las líneas que mejor refleja la madurez metodológica de la Fundación en 2025 es la aplicación sistemática del enfoque de valor social a enfermedades y condiciones de muy diversa naturaleza. Los trabajos desarrollados este año muestran tanto la amplitud como la utilidad práctica de este marco: desde la estimación del impacto social de los nuevos abordajes terapéuticos en leucemia linfocítica crónica —que pone de manifiesto la necesidad de considerar los beneficios más allá del coste sanitario directo—, hasta el análisis de la carga socioeconómica de la distrofia muscular de Duchenne en España, que supera los 54 millones de euros anuales, concentrados en gran medida en los cuidados informales que recaen sobre las familias. Destaca también el informe sobre el valor social de un mejor control de la obesidad en España, elaborado junto a Lilly y avalado por ANPO, SEEN, SEEDO y SEMERGEN, que proyecta un ahorro potencial de cerca de 25.000 millones de euros en 2030 si la población afectada redujera entre un 5 y un 10 % su peso corporal. A estos trabajos se suman el proyecto COnEPOC, sobre necesidades no cubiertas en la atención a la enfermedad pulmonar obstructiva crónica en España; el Cuaderno de Adherencia en VIH, que integra perspectivas clínicas, farmacéuticas, de enfermería y comunitarias en torno a un estudio Delphi de alcance nacional; el Proyecto NeuroEM, impulsado junto a Esclerosis Múltiple España para estandarizar los protocolos de neurorrehabilitación; y el Proyecto AGE, sobre la carga socioeconómica y las necesidades no cubiertas en la atención a la atrofia geográfica. En todos ellos, la evaluación económica y social se pone al servicio de la toma de decisiones y, fundamentalmente, de la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

La Fundación ha tenido también un papel destacado en dos iniciativas de alcance nacional que marcarán la agenda sanitaria de los próximos años. La presentación del proyecto MásDatosCáncer —del que somos secretaría técnica y que fue presentado ante S.M. la Reina Letizia con motivo del Día Mundial contra el Cáncer—, con sus 69 indicadores consensuados entre 24 entidades científicas, abre una vía nueva para transformar la atención oncológica desde la transparencia, la evidencia y la colaboración interinstitucional. Es el resultado de años de trabajo conjunto con la Asociación Española Contra el Cáncer y pone en manos de clínicos, gestores y responsables de política sanitaria una herramienta poderosa para orientar decisiones y medir el progreso real de nuestra respuesta al cáncer. De igual manera, nuestra participación en la presentación del Plan Español del Cerebro 2025-2030, también en un acto presidido por S.M. la Reina Letizia en el Palacio de La Zarzuela, pone de manifiesto la creciente relevancia de la salud cerebral como prioridad estratégica para el conjunto de la sociedad y de la economía. Ambas iniciativas reflejan una Fundación que ya no solo genera evidencia, sino que contribuye activamente a definir las agendas de política sanitaria en España, participando en proyectos de envergadura nacional desde la independencia científica y la orientación al bien común.

CARTA DEL PRESIDENTE

En el ámbito de la formación y la divulgación, el V Curso de Verano newsRARE, celebrado en Toledo bajo el lema "Del dato al impacto social", se ha consolidado como el espacio de referencia en España para el debate multidisciplinar sobre enfermedades raras, reuniendo a profesionales sanitarios, gestores, investigadores, pacientes y agentes sociales. El mensaje del curso fue claro y necesario: los datos solo tienen valor real cuando se traducen en mejores decisiones clínicas, en una atención más justa y en una mayor calidad de vida para los pacientes. El Premio Protagonista del Año recayó en el proyecto "Duchenne Saludablemente", un modelo de atención integral online que combina apoyo psicológico, social, legal y educativo con un registro nacional de pacientes: un ejemplo que ilustra cómo la innovación organizativa puede generar impacto tangible. Por otro lado, el reconocimiento de Weber con el Premio a la Innovación y Transformación Digital en el Sector Salud y Cuidados, otorgado por La Razón en sus IX Premios Tecnología e Innovación, avala el camino emprendido con el impulso de nuevas líneas estratégicas como Weber Data & Technology y Weber Strategic Foresight, dos apuestas que refuerzan nuestro compromiso con la aplicación de la inteligencia artificial y el análisis prospectivo al servicio de la mejora del sistema sanitario.

En el plano de las alianzas y la proyección internacional, 2025 ha visto la culminación del proyecto Neurodiversity Power con la presentación del Sello Europeo de Calidad en Neurodiversidad, un hito que cierra un ciclo de trabajo internacional financiado por el programa Erasmus+ y que ejemplifica nuestra vocación de trascender el ámbito estrictamente sanitario para contribuir a una sociedad más inclusiva y equitativa en el entorno laboral. La firma del convenio de colaboración con la Asociación Española de Consumidores amplía nuestras alianzas en esa misma dirección, orientada al empoderamiento del ciudadano y a la promoción de decisiones basadas en valor. La participación en la actualización de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, convocada por el Ministerio de Sanidad, y en el nuevo marco de evaluación de medicamentos innovadores, consolida nuestra presencia en los espacios donde se diseñan las políticas que afectan directamente a millones de pacientes en España. Este conjunto de colaboraciones con instituciones públicas, asociaciones de pacientes, industria y sociedad civil refleja fielmente el modelo de trabajo que hemos construido a lo largo de estos años: plural, riguroso y orientado siempre al impacto social.

De cara a 2026, nuestro compromiso es seguir combinando rigor científico, orientación social y apertura a la innovación tecnológica. Queremos profundizar en la medición del valor social de la innovación terapéutica, avanzar en la construcción de espacios de datos que permitan una evaluación económica más robusta y conectada con la realidad clínica, y reforzar la voz de los pacientes en todos los procesos de evaluación y toma de decisiones que les conciernen. Lo haremos, como siempre, desde los valores que nos definen —calidad científica, transparencia, sostenibilidad y trabajo en red— y con la convicción de que la investigación en salud no es un fin en sí misma, sino una herramienta al servicio de las personas.

Madrid, junio de 2026



Álvaro Hidalgo Vega
Presidente de la Fundación Weber

2



MISIÓN



INVESTIGACIÓN



VISIÓN



FORMACIÓN



VALORES



APOYO
A PACIENTES



INNOVACIÓN



COMUNICACIÓN

LA FUNDACIÓN

2. LA FUNDACIÓN

La Fundación Weber es **una entidad sin ánimo de lucro** constituida el 5 de julio de 2017 por iniciativa de Weber, Economía y Salud. Su misión es impulsar la investigación económica sanitaria con el propósito de contribuir a la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud, mejorar la calidad de vida de los pacientes y promover la equidad en el acceso a la atención.

Con la creación de la Fundación, el Grupo Weber se consolida como referente en investigación, consultoría y formación en Economía Sanitaria, Resultados Reportados por los Pacientes y Farmacoeconomía.



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, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y el bienestar social a través de una atención **más humana y centrada en las personas.** Para ello, impulsa la colaboración entre asociaciones de pacientes, fundaciones e instituciones mediante **proyectos de investigación e innovación en Economía Sanitaria** que contribuyan al desarrollo de políticas que faciliten el **acceso a la tecnología médica y fomenten la innovación en el sector**.

VISIÓN

La Fundación Weber está al servicio de los pacientes: trabaja por y para ellos. Creemos firmemente que la **formación, el conocimiento y la investigación** en economía sanitaria **permiten desarrollar herramientas** que respalden decisiones de política sanitaria orientadas a 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 es desarrollar proyectos con rigor científico y altos estándares de excelencia.

Sostenibilidad: buscamos mejorar la calidad de vida de los pacientes garantizando un equilibrio entre los recursos disponibles y la viabilidad a largo plazo.

Transparencia: el éxito se construye sobre una relación de confianza mutua 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



Vicepresidentat
Elena García García

2.2. ÓRGANOS DE GOBIERNO

CONSEJO ASESOR

El Consejo Asesor de la Fundación Weber está coordinado por Elena García, consultora en innovación y transformación digital sociosanitaria y docente en Innovación, Emprendimiento y Evaluación de Impacto en Ciencias de la Salud, e integrado por las siguientes personas:

- 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 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 sus proyectos y alcanzar la excelencia en su gestión.

Estos principios se articulan en torno a los siguientes valores:



- **Calidad:** desarrollamos proyectos con estricto rigor científico, pues entendemos que es la única vía para alcanzar nuestros objetivos.



- **Sostenibilidad:** buscamos mejorar la calidad de vida de los pacientes garantizando un equilibrio entre los recursos disponibles y la viabilidad a largo plazo.



- **Transparencia:** el éxito se construye sobre una relación de confianza mutua con nuestros colaboradores.



- **Accesibilidad:** trabajamos para que la formación y el conocimiento en economía sanitaria estén al alcance de todos.



- **Profesionalidad y mejora continua:** actuamos con rigor, esfuerzo y compromiso para maximizar nuestro impacto social, planificando y ejecutando cada actividad con cuidado y haciendo seguimiento de sus resultados.



- **Confianza:** fomentamos el trabajo colaborativo con asociaciones, fundaciones e instituciones como base para una dinámica de relación sólida y segura.



- **Innovación tecnológica:** nos adaptamos con agilidad y creatividad a los cambios del entorno y a la incorporación de nuevas tecnologías.

2.4. 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 sanitaria, la equidad y el bienestar poblacional. Sus principales áreas de trabajo son:

- **Investigación e impacto social de la enfermedad:** impulsamos el cambio 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 atención.

- **Formación y educación sanitaria:** fomentamos la educación y la participación a través de cursos, talleres y seminarios dirigidos a profesionales, pacientes y ciudadanos.

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

- **Innovación social en salud:** desarrollamos proyectos que transforman el bienestar fusionando tecnología, investigación de vanguardia y participación ciudadana, en estrecha colaboración con startups y asociaciones de pacientes para identificar y dar respuesta a necesidades no cubiertas.

- **Comunicación y divulgación:** compartimos los resultados de nuestras investigaciones y proyectos en un lenguaje accesible y mediante formatos innovadores, para conectar con el público más amplio posible.

2.5. PRINCIPALES ÁREAS DE TRABAJO DE LA FUNDACIÓN EN 2025

Nuevas áreas de trabajo en 2025

- Medicina general
- Neumología
- Neurología
- Oftalmología
- Hematología
- Dermatología
- Farmacología clínica
- Gestión sanitaria
- Endocrinología
- Medicina preventiva
- Nutrición

Áreas de trabajo permanentes desde la creación de la Fundación

- Terapias avanzadas
- Oncología
- Obesidad
- *Value-based healthcare*
- Covid-19
- Medicina personalizada y de precisión
- Inteligencia artificial
- Tos crónica
- Psoriasis
- Costes sociales
- Tecnología sanitaria
- Cáncer gástrico
- Resultados en salud
- Fondos europeos
- Calidad de vida
- Enfermedades raras
- Vacunación
- Participación de pacientes
- Necesidades sanitarias no cubiertas
- Adherencia al tratamiento
- Retorno social de la inversión en salud
- Valor de la innovación terapéutica
- Costes sanitarios
- Colitis ulcerosa
- Humanización
- Evaluación económica y farmacoeconomía
- Medicina genómica
- Análisis de decisión multicriterio
- Leucemia mieloide aguda

3



PUBLICACIONES



JORNADAS
DE DIFUSIÓN



FORMACIÓN



PARTICIPACIONES
EN JORNADAS

V CURSO
DE VERANO





PREMIO A LA
INNOVACIÓN

PUBLICACIONES
newsRARE

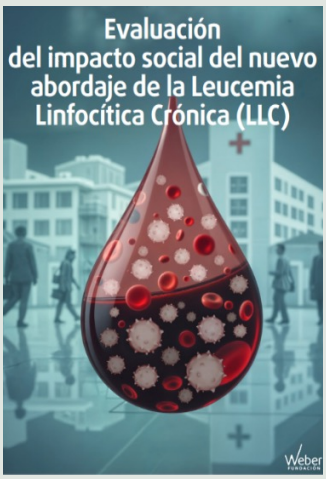




ACUERDOS DE
COLABORACIÓN
Y ALIANZAS

ACTIVIDADES

3.1. PUBLICACIONES



Evaluación del impacto social del nuevo abordaje de la Leucemia Linfocítica Crónica

Realizado: Fundación Weber.
Apoya: BeOne.
Año: 2025

Fundamento: La leucemia linfocítica crónica (LLC) es una enfermedad que no solo afecta significativamente la supervivencia y calidad de vida de los pacientes, sino que también representa una elevada carga económica para el Sistema Nacional de Salud y la sociedad. La evaluación económica de los tratamientos debe contemplar su impacto clínico, sanitario, social y emocional en los pacientes y su entorno.

El objetivo del presente estudio es estimar el valor social que supondría la incorporación de los nuevos abordajes terapéuticos para pacientes con LLC sintomáticos candidatos a tratamiento en primera línea en España, considerando no solo el impacto clínico y sanitario, sino también su repercusión social y en calidad de vida.

Se desarrolló un modelo económico con una perspectiva social y un horizonte temporal de 5 años, que comparó el impacto económico, sanitario y social de cinco abordajes terapéuticos recomendados en la guía clínica española. Los datos se obtuvieron de literatura científica, opinión experta y focus groups con pacientes y cuidadores.

El estudio demuestra la necesidad de considerar el valor social como criterio clave en la toma de decisiones clínicas y de gestión sanitaria.

Merino, M., Martín Lorenzo, T., López -Angarita, A. Evaluación del impacto social del nuevo abordaje de la Leucemia Linfocítica Crónica (LLC). 2025. Fundación Weber, Madrid, España.

3.1. PUBLICACIONES



Atlas digital de la incontinencia urinaria en personas mayores en Colombia

Realizado por: Fundación Weber.
Apoya: Astellas.
Año: 2025.

PDF

Fundamento: Con este Atlas se busca presentar visualmente la información sobre el impacto de la incontinencia urinaria (IU) en adultos mayores (≥60 años) en Colombia y ofrecer una visión panorámica de la situación actual de la IU en esta población. Presenta datos epidemiológicos, con énfasis en la IU de urgencia, y destaca su repercusión social, sanitaria y económica. Promueve la prevención mediante educación, la adherencia al tratamiento, y la humanización en la atención sanitaria. Además, busca sensibilizar a profesionales, pacientes y cuidadores, y propone recomendaciones de política pública para mejorar la atención de personas mayores no institucionalizadas con IU.

Plata M, Cuadros R, Martín T, Pachon M, Merino M. Atlas digital de la incontinencia urinaria en personas mayores en Colombia. 2025. Fundación Weber, Madrid, España.



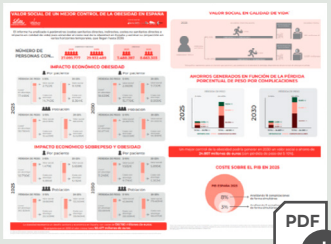
Valor Social de un mejor control de la obesidad en España

Realizado por: Fundación Weber.
Apoya: Lilly.
Año: 2025.

PDF

Fundamento: El Valor Social de un mejor control de la obesidad en España es el título del informe elaborado por expertos en economía de la salud y profesionales sanitarios y pacientes, y que ha proyectado el impacto económico y social del exceso de peso en nuestro país. Realizado para la empresa médica Lilly por la Fundación Weber, el análisis calcula el gasto de 18 de las complicaciones clínicas asociadas al exceso de peso más comunes y los cambios en su frecuencia que se producirían en función de las diferentes pérdidas de peso porcentuales; esto es, el coste de la inacción frente a la obesidad. El concepto de valor social se entiende como el beneficio que las intervenciones eficaces aportan a la sociedad, no solo en términos clínicos, sino también mediante la mejora de la calidad de vida, la productividad y la eficiencia en el uso de los recursos públicos.

Pereira-Bouzas P, Vicente E, Pachón M, Gonzalo E, Hidalgo-Vega Á, García E. El valor social de un mejor control en la obesidad en España. 2025. Fundación Weber, Madrid, España.



PDF

Este informe se acompañó de una infografía en la que se destacaron sus aspectos más relevantes.

3.1. PUBLICACIONES



Proyecto COnEPOC: COALICIÓN EN ENFERMEDAD PULMONAR OBSTRUCTIVA CRÓNICA

Realizado por: Fundación Weber y Weber
Apoya: Sanofi.
Año: 2025.

Fundamento: La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) constituye uno de los principales desafíos sanitarios en España por su elevada prevalencia, infradiagnóstico persistente y elevado impacto en términos de morbimortalidad, calidad de vida y carga económica. A pesar de los avances clínicos y terapéuticos, siguen existiendo importantes necesidades no cubiertas (NNC) en su diagnóstico, tratamiento y seguimiento, especialmente en lo relativo a la variabilidad asistencial, la falta de acceso equitativo a recursos, el escaso abordaje multidimensional del paciente y la limitada actualización de las estrategias nacionales. En este contexto, el Proyecto COnEPOC se presenta como una iniciativa necesaria y oportuna con el objetivo general de identificar, priorizar y consensuar las NNC en la atención de la EPOC en España y proponer recomendaciones concretas, basadas en la evidencia y el consenso multidisciplinar, para mejorar la calidad de la atención y reducir la carga clínica, social y económica de la enfermedad. El informe se presenta como un gran recurso para la actualización de políticas públicas y la toma de decisiones clínicas y organizativas, gracias a la visión holística aportada por la implicación activa de profesionales sanitarios, pacientes y gestores.

Ivanova-Markova Y, Dévora C, Sánchez-San Cristóbal R, Grupo Multidisciplinar de Trabajo del Proyecto. Proyecto COnEPOC: Coalición en enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Necesidades no cubiertas de la EPOC en España y recomendaciones de mejora. Fundación Weber. Madrid, España.



Cuaderno de Adherencia en VIH: prevención y tratamiento

Realizado por: Fundación Weber.
Apoya: Grupo OAT y ViiV Healthcare.
Año: 2025.

Fundamento: La adherencia a los cuidados y al tratamiento en VIH es un elemento clave para garantizar el control de la infección, prevenir la aparición de resistencias, mejorar la calidad de vida de las personas y contribuir a la sostenibilidad del sistema sanitario. En un contexto en el que el VIH ha pasado de ser una enfermedad mortal a una condición crónica, los retos asociados a la persistencia terapéutica, la polifarmacia, el envejecimiento y la prevención combinada (PrEP y PEP) hacen aún más necesario abordar la adherencia de forma estructurada y multidisciplinar. En los últimos años, la adherencia en el ámbito del VIH ha ganado visibilidad y concienciación. Sin embargo, persiste la necesidad de estrategias claras y basadas en la evidencia que permitan cuantificar su impacto clínico y económico, así como impulsar acciones concretas para mejorarla.

3.1. PUBLICACIONES

Ante esta realidad, OAT y la Fundación Weber impulsan el Cuaderno de Adherencia en VIH: prevención y tratamiento, un proyecto que analiza la adherencia desde una perspectiva multidisciplinar, evalúa su impacto en salud y en costes directos e indirectos, y pone en valor la innovación en el seguimiento y mejora de la adherencia.

Este trabajo se apoya en la experiencia metodológica previa desarrollada por la Fundación Weber y el Grupo OAT en proyectos de consenso en adherencia terapéutica. Su desarrollo culmina en un estudio Delphi, que ha permitido identificar y priorizar medidas clave recogidas en unas conclusiones y recomendaciones finales orientadas a la acción.

Nuestro agradecimiento a todos los autores, expertos y colaboradores que han participado en el estudio Delphi y en la coordinación del proyecto, así como a ViiV Healthcare por su patrocinio y apoyo, que ha hecho posible el desarrollo de este Cuaderno de Adherencia en VIH.

Ambrosioni J, Bertó A, Canales J, Casteig A, Ferrando R, García C, et al. Cuaderno de Adherencia en VIH: prevención y tratamiento. 2025. Madrid: Grupo OAT y Fundación Weber; 2025.



PDF

Estimación de la carga económica y social de la distrofia muscular de Duchenne en España

Realizado por: Fundación Weber.
Apoya: Roche.
Año: 2025.

Fundamento: La distrofia muscular de Duchenne (DMD) genera en España una carga socioeconómica elevada para pacientes, familias y sistema sanitario. Este informe estima dicha carga desde una perspectiva social mediante un enfoque bottom-up y de prevalencia para 2024, combinando revisión de literatura, validación por expertos y un cuestionario a cuidadores difundido por Duchenne Parent Project. Se cuantifican costes directos sanitarios y no sanitarios, además de pérdidas laborales, y se analizan diferencias por estado funcional. El coste medio anual por paciente asciende a 90.751 € (73.002 € ambulante; 108.501 € no ambulante) y la carga total se estima en 54,4 M€ para una prevalencia aproximada de 600 pacientes. La mayor parte procede de costes no sanitarios (≈85%), dominados por los cuidados informales; el peso para las familias es especialmente relevante. Los análisis de sensibilidad sitúan el coste total entre 15,0 M€ y 103,4 M€. Los hallazgos subrayan que la DMD comporta una carga socioeconómica muy elevada, concentrada en los cuidados informales y mayor en fases no ambulantes, lo que subraya la necesidad de intervenciones que retrasen la progresión y de apoyos específicos para familias y cuidadores. la necesidad de optimizar el manejo y reforzar apoyos a cuidadores.

Villaseca Carmena J, Zozaya González N. Estimación de la carga económica y social de la distrofia muscular de Duchenne en España: informe final. 2025. Madrid, España: Fundación Weber.

3.1. PUBLICACIONES



Proyecto NeuroEM

Realizado por: Fundación Weber.
Apoya: Esclerosis Múltiple España.
Año: 2025.

Fundamento: Esclerosis Múltiple España, en colaboración con la Fundación Weber, ha publicado el Proyecto NeuroEM, una iniciativa pionera que establece por primera vez un protocolo unificado de neurorrehabilitación dirigido a mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple (EM).

NeuroEM surge con un propósito claro: consensuar y estandarizar la práctica clínica en neurorrehabilitación en un trabajo colaborativo entre todas las entidades que integran Esclerosis Múltiple España. Esta propuesta estructurada se centra en la calidad de vida, el impacto social y sanitario y la promoción de la independencia personal.

En el proyecto han participado representantes designados por la Sociedad Española de Neuro-Rehabilitación (SENR), la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) y la Sociedad Española de Neurología (SEN), aportando una visión multidisciplinar y experta para la construcción del protocolo.

El documento final apuesta por intervenciones basadas en evidencia clínica, evaluaciones sistemáticas y el uso de herramientas avanzadas de diagnóstico y seguimiento, que permitan una atención más precisa, coordinada y eficaz.

Con NeuroEM, Esclerosis Múltiple España avanza hacia un modelo de neurorrehabilitación más homogéneo, accesible y centrado en la persona, favoreciendo su autonomía, participación social y bienestar integral.

Dévora C, Sánchez R, Martínez-de la Cruz B, Mora M, Grupo de Trabajo. Proyecto NeuroEM: Protocolo unificado de neurorrehabilitación para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple. 2025. Fundación Weber, Madrid, España.

3.1. PUBLICACIONES



Proyecto AGE: Carga socioeconómica y necesidades actuales en la atención a la Atrofia Geográfica en España

Realizado por: Fundación Weber.
Apoya: Astellas.
Año: 2025.

Fundamento: La Atrofia Geográfica (AG) es una forma avanzada de degeneración macular asociada a la edad que impacta profundamente en la visión, la autonomía y la calidad de vida de quienes la padecen, así como en su entorno familiar y social.

Con el objetivo de ofrecer una visión integral de esta realidad, la Fundación Weber ha desarrollado el Proyecto AGE, cuyo informe "Carga socioeconómica y necesidades actuales en la atención a la Atrofia Geográfica en España" analiza exhaustivamente el impacto clínico, humanístico y socioeconómico de la enfermedad en nuestro país.

El proyecto tiene como objetivo principal concienciar a los actores clave en el manejo de la AG sobre el abordaje actual, las necesidades no cubiertas de los pacientes, el impacto en su calidad de vida y la carga económica asociada —incluyendo costes directos sanitarios y no sanitarios, así como costes indirectos— desde una perspectiva social.

Para ello, el informe se apoya en una metodología robusta que combina revisión de literatura científica, un comité asesor multidisciplinar y encuestas a personas con AG y profesionales sanitarios, integrando la perspectiva clínica y la de los propios pacientes.

García Layana A, Ruiz Moreno JM, Zulueta J, Adam Nicolau N, Pachón-Castro M, Maravilla-Herrera P. Proyecto AGE: Carga socioeconómica y necesidades actuales en la atención a la Atrofia Geográfica en España. 2025. Fundación Weber, Madrid, España.

3.2. JORNADAS DE DIFUSIÓN DE LAS PUBLICACIONES



Presentación del informe Escribo en el senado

Organiza: Novartis.
Fecha: 20 de marzo de 2025.

Fundamento: Mayor equidad, financiación y gestión de datos, claves para mejorar la detección temprana mediante biomarcadores y cribados en el SNS en pro del paciente.

El Senado acogió la presentación del proyecto ESCRIBO y las conclusiones de su informe "Estrategia para la Implementación de Cribado y Biomarcadores en el Sistema Nacional de Salud (SNS)". Este informe, impulsado por la Fundación Weber con la colaboración de Novartis, desea contribuir al establecimiento de un marco estratégico para facilitar la integración sostenible de la medicina de precisión en España, identificando barreras y posibles soluciones para una implementación estandarizada de biomarcadores y programas de cribado en el SNS.

El evento arrancó con la intervención de Álvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber, quien subrayó la importancia de anticiparse a los desafíos futuros con un enfoque proactivo, identificando barreras y proponiendo soluciones para impulsar la medicina de precisión en España.



Presentación del Libro blanco del cáncer gástrico y de unión gastroesofágica en España

Organiza: Fundación ECO.
Fecha: 24 de marzo de 2025.

Fundamento: La Fundación ECO (Excelencia y Calidad en Oncología), en colaboración con Astellas, celebró una jornada sobre actualizaciones en el abordaje y tratamiento del cáncer gástrico. En el marco de este encuentro se presentó el Libro Blanco del Cáncer Gástrico y de Unión Gastroesofágica en España, una referencia de interés para los profesionales sanitarios e investigadores especializados en esta enfermedad.

3.2. JORNADAS DE DIFUSIÓN DE LAS PUBLICACIONES



Presentación del Libro blanco del prurigo crónico nodular en España

Organiza: Galderma.
Fecha: 1 de junio de 2025.



Fundamento: Galderma y la Fundación Weber aprovecharon el marco del 52.º Congreso Nacional de Dermatología y Venereología (AEDV), celebrado en Valencia, para presentar, de la mano de la doctora Esther Serra, el Libro Blanco de la carga del Prurigo Crónico Nodular en España. La publicación pone de manifiesto la necesidad de abordar esta enfermedad crónica —de alto impacto en la calidad de vida de los pacientes— con un enfoque integral dentro del sistema sanitario español.

Para mejorar su diagnóstico y tratamiento, resulta esencial aumentar la concienciación, promover la formación médica continua, garantizar el acceso equitativo a terapias efectivas y establecer modelos de atención multidisciplinar que contemplen tanto los aspectos físicos como psicológicos de la enfermedad.

Dra. Esther Serra, dermatóloga y experta en prurigo crónico nodular una de las autoras.



Presentación del informe Valor social de un mejor control de la obesidad en España

Organizada: Lilly.
Fecha: 4 de noviembre de 2025.

Fundamento: La Fundación Weber y Lilly presentaron el informe Valor social de un mejor control de la obesidad en España, que cuantifica por primera vez el impacto real de la enfermedad y el valor social y económico de una intervención integral y temprana. El estudio revela que optimizar el control de la obesidad y el sobrepeso podría generar un valor social de cerca de 25.000 millones de euros en 2030, si la población afectada redujera entre un 5 y un 10 % su peso.

Avalado por ANPO, SEEN, SEEDO y SEMERGEN, el informe aboga por un cambio de enfoque: pasar de la intervención centrada en el individuo a una estrategia nacional integral, basada en la evidencia, la prevención de complicaciones y la mejora sostenida del bienestar y la productividad.

3.2. JORNADAS DE DIFUSIÓN DE LAS PUBLICACIONES



Presentación del Proyecto NeuroEM

Organiza: Esclerosis múltiple.
Fecha: 22 de diciembre de 2025.

Fundamento: Esclerosis Múltiple España, con la colaboración de la Fundación Weber, ha presentado el Proyecto NeuroEM: una iniciativa que establece un protocolo unificado de neurorrehabilitación para mejorar la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple (EM).

El proyecto surge de un amplio proceso de trabajo colaborativo en el que han participado representantes de la Sociedad Española de Neuro-Rehabilitación (SENR), la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) y la Sociedad Española de Neurología (SEN), con el objetivo de homogeneizar una vertiente asistencial fundamental dentro de los tratamientos no farmacológicos para las personas con EM.

Su propósito es consensuar y estandarizar la práctica clínica en neurorrehabilitación, elaborando un protocolo unificado que ponga en el centro la calidad de vida del paciente y su impacto social y sanitario. Para ello, se promueve la innovación organizativa, la independencia personal y la inclusión social, a través de intervenciones basadas en evidencia clínica, evaluaciones sistemáticas y herramientas avanzadas de diagnóstico y seguimiento.



Presentación del Cuaderno de Adherencia en VIH

El pasado jueves 13 de noviembre, en las XIII Jornadas Científicas de OAT, se presentó el Cuaderno de Adherencia en VIH: prevención y tratamiento, en cuyo desarrollo ha participado nuestro equipo de Health Affairs & Policy Research. Este trabajo, evolución del Proyecto ADHER —desarrollado por el Grupo OAT y la Fundación Weber, que dio lugar al primer Libro Blanco de la Adherencia en España—, integra perspectivas clínicas, farmacéuticas, de enfermería y comunitarias. Incorpora además un nuevo estudio Delphi que identifica medidas prioritarias para mejorar la adherencia en VIH, consolidándose como herramienta de referencia para profesionales y gestores.

3.3. FORMACIÓN

Programa formativo: *El acceso al mercado y su valor para una empresa farmacéutica*

Organiza: Grünenthal.
Fecha: 29 y 30 de enero de 2025.

Fundamento: Programa formativo dirigido a profesionales del sector farmacéutico para comprender el nuevo marco de evaluación y acceso a los medicamentos en España y Europa. Estructurado en cinco módulos, abordó contenidos clave como la financiación de medicamentos, la evaluación de tecnologías sanitarias (ETS), las estrategias de acceso en distintos niveles (nacional, regional y hospitalario) y el papel de los datos en la toma de decisiones.

A lo largo de cinco módulos formativos, los asistentes exploraron cuestiones esenciales como:

- Financiación de medicamentos y su impacto en la sostenibilidad del sistema sanitario.
- Evaluación de tecnologías sanitarias (HTA, por sus siglas en inglés) y su papel en la toma de decisiones regulatorias.
- Estrategias de acceso en los distintos niveles: nacional, regional y hospitalario.
- Importancia de los datos y la evidencia en los procesos de reembolso y fijación de precios..

Taller MásDatosCáncer. *Primer espacio abierto de datos sobre el cáncer en España*

Organiza: Fundación Weber.
Fecha: 11 de septiembre de 2025.

Fundamento: La Fundación Weber, en su papel de secretaría técnica del proyecto MásDatosCáncer, llevó a cabo un taller de cocreación para definir su modelo de gobernanza. El espacio buscó generar un conocimiento integrado y global que impulsara la transformación de la atención oncológica.

Más información en https://www.masdatoscancer.es

3.4. PARTICIPACIÓN EN JORNADAS



Nuevas oportunidades en investigación clínica para España

Organiza: Roche y El País.
Fecha: 21 de febrero de 2025.

La Fundación Weber participó en el foro "Nuevas oportunidades en investigación clínica para España", organizado por El País y Roche, consolidando su papel en el análisis del presente y futuro de la investigación clínica en nuestro país. Álvaro Hidalgo intervino en una mesa redonda con destacados representantes institucionales y expertos del sector, en la que se debatieron los principales retos y oportunidades del ámbito, así como su impacto en la salud y la economía. La jornada propició un intercambio de conocimiento de alto nivel y puso de relieve la importancia de la investigación clínica como motor de innovación y desarrollo sanitario.



Presentación del proyecto *+DatosCáncer*

Organiza: Asociación Española Contra el Cáncer.
Fecha: 4 de febrero de 2025.

La Fundación Weber participó en la presentación de MásDatosCáncer, acto presidido por S.M. la Reina Letizia con motivo del Día Mundial contra el Cáncer. El proyecto recoge 69 indicadores clave consensuados con 24 entidades científicas y es resultado del trabajo desarrollado junto a la Asociación Española Contra el Cáncer en el marco del Índice del Cáncer.



Actualización de la Estrategia de Enfermedades Raras del SNS

Organiza: Ministerio de Sanidad.
Fecha: 1 de abril de 2025.

La Fundación Weber participó en el inicio del proceso de actualización de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. El Ministerio de Sanidad constituyó los grupos de trabajo que abordarán áreas clave como prevención, diagnóstico, tratamiento, atención integral, economía de la salud e investigación. Esta actualización definirá las principales líneas de actuación a nivel estatal y autonómico.

3.4. PARTICIPACIÓN EN JORNADAS



Presentación del Plan Español del Cerebro 2025-2030 en la Zarzuela

Organiza: Consejo Español del Cerebro.
Fecha: 15 de abril de 2025

La Fundación Weber participó en la presentación del Plan Español del Cerebro en el Palacio de La Zarzuela, en un acto presidido por S.M. la Reina Letizia. Álvaro Hidalgo destacó la creciente carga de las enfermedades cerebrales y la necesidad de abordarlas de forma integral. El plan introduce el concepto de capital cerebral y propone una estrategia basada en investigación, prevención, atención y seguimiento.



Presentación del Plan Nacional del Cerebro

Organiza: Consejo Español del Cerebro.
Fecha: 28 de mayo de 2025.

La Fundación Weber participó en la presentación del primer Plan Nacional del Cerebro, una iniciativa estratégica orientada a afrontar el impacto de los trastornos neurológicos y mentales. El plan plantea impulsar la investigación, mejorar el diagnóstico y tratamiento, y promover la concienciación sobre la salud cerebral, destacando su relevancia para la sostenibilidad del sistema sanitario y el desarrollo socioeconómico.



El nuevo marco para la evaluación de medicamentos innovadores en España: desafíos y oportunidades

Organiza: Roche.
Fecha: 10 de julio de 2025.

La Fundación Weber participó en la jornada sobre el nuevo marco de evaluación de medicamentos innovadores en España realizada en San Lorenzo de El Escorial (Madrid), un espacio dedicado a debatir los retos y oportunidades del sistema de evaluación de tecnologías sanitarias. Álvaro Hidalgo, junto a otros expertos, abordó la incorporación de criterios no clínicos en la toma de decisiones, promoviendo un debate riguroso y abierto sobre cómo construir un sistema más sólido y eficiente.

3.4. PARTICIPACIÓN EN JORNADAS



VI Observatorio de la Sanidad

Organiza: EL ESPAÑOL e Invertia.
Fecha: 29 de septiembre – 2 de octubre de 2025.

La Fundación Weber participó en el VI Observatorio de la Sanidad, centrado en los retos y oportunidades del sistema sanitario. Álvaro Hidalgo intervino en una sesión sobre economía de la salud, destacando el valor de la innovación y la necesidad de mejorar la medición de resultados y la coordinación institucional. Asimismo, participó en una mesa sobre enfermedades raras, en la que se abordaron el diagnóstico precoz, las desigualdades territoriales y el papel de los datos y la inteligencia artificial.

Ver la Intervención



La prevención, en el centro del envejecimiento saludable

Organiza: Fundación Gaspar Casal / Pfizer.
Fecha: 12 de noviembre de 2025.

La Fundación Weber participó en la jornada “Envejecer con salud: la prevención como aliada del bienestar en la etapa adulta”, centrada en la importancia de la prevención para promover un envejecimiento activo y saludable. El informe presentado, elaborado con expertos y respaldado por múltiples instituciones sanitarias y sociales, subraya que invertir en prevención es clave para mejorar la calidad de vida y la sostenibilidad del sistema sanitario.

3.4. PARTICIPACIÓN EN JORNADAS



Presentación del informe "*El valor social de un mejor control de la obesidad en España*"

Organiza: Lilly.
Fecha: 5 de noviembre de 2025.

La Fundación Weber participó en la presentación de este informe, que analiza el impacto económico y social del exceso de peso en España. El estudio evalúa el coste asociado a múltiples complicaciones clínicas y pone de relieve los beneficios potenciales, en términos de salud y sostenibilidad, de mejorar el control de la obesidad.



Acceso a la innovación en cáncer en España: retos y oportunidades

Organiza: Gaceta Médica.
Fecha: 25 de noviembre de 2025.

La Fundación Weber participó en este encuentro centrado en el acceso a la innovación terapéutica en oncología. Álvaro Hidalgo destacó la necesidad de una estrategia nacional clara, la reducción de los retrasos en el acceso a tratamientos y la incorporación de la perspectiva social en la evaluación de la innovación, promoviendo un enfoque basado en valor.

3.5. V CURSO DE VERANO newsRARE 2025



TRANSFORMANDO EL ABORDAJE DE LAS ENFERMEDADES RARAS: DEL DATO AL IMPACTO SOCIAL

Organiza: Fundación Weber
Fecha: 17 de septiembre de 2025

Fundamento: El V Curso de Verano newsRARE 2025 se consolidó como un espacio de referencia para reflexionar sobre los retos estructurales del abordaje de las enfermedades raras, con un enfoque claro: avanzar desde el uso del dato hacia la generación de impacto social real. Celebrado en Toledo, el curso reunió a profesionales sanitarios, gestores, investigadores, pacientes y agentes sociales con el objetivo de repensar el modelo desde una perspectiva integral que abarque investigación, atención clínica, evaluación económica y dimensión social.

Un cambio de paradigma: del dato al impacto social

El eje central del curso es la necesidad de superar un enfoque centrado exclusivamente en la generación de datos para avanzar hacia su utilización efectiva en la toma de decisiones y en la mejora de la vida de los pacientes. Iniciativas como el espacio de datos HypathIA reflejan esta transición hacia modelos colaborativos donde distintos actores comparten información para medir tanto el impacto de la enfermedad como el valor de la innovación.

MESA 1: Innovación con resultados: colaboración y nuevos modelos de financiación



Moderan: 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. Presidente de la Fundación Weber.*
Juan Carlos Rodríguez Crespo. *Socio Director de Keylates Health Solutions.*

3.5. V CURSO DE VERANO newsRARE 2025

Ponentes:

- **Pedro Novas Rodríguez.** *Socio Director de Canda Health Solutions.*
- **Antoni Gilabert Perramon.** *Director de Innovación (CINO) en el Hospital del Mar de Barcelona.*
- **Félix Rubial Bernárdez.** *Gerente del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander*

Se pone de manifiesto que la innovación en enfermedades raras requiere modelos de financiación más flexibles y colaborativos, basados en resultados en salud y no únicamente en el precio. La colaboración público-privada es esencial, pero debe sustentarse en el reparto de riesgos, la generación de evidencia en vida real y la existencia de registros robustos.

Se destaca la necesidad de incorporar al paciente en la evaluación de resultados y de avanzar hacia modelos que midan el valor real de las intervenciones, garantizando al mismo tiempo la sostenibilidad del sistema.

MESA 2: Datos que guían el cambio: Big Data e inteligencia artificial



Moderan: Néboa Zozaya. *Directora de Health Affairs and Policy Research, Weber.*
José Luis Poveda. *Director gerente del H. U. y Politécnico la Fe de Valencia.*

Participantes:

- **Carlos Mascías Cadavid.** *Director médico del Hospital Universitario HM Madrid Río. Director médico de Fundación 29.*
- **Hernán Lew.** *Coordinador de Transformación Digital en la Dirección de Datos y Estrategia Digital del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.*
- **Elisa Martín Garijo.** *Directora del Área de Salud del Instituto de Ingeniería del Conocimiento (IIC).*

3.5. V CURSO DE VERANO newsRARE 2025

El curso subraya el papel transformador de los datos, la inteligencia artificial y el Big Data, aunque advierte que el principal reto no es tecnológico sino cultural y organizativo.

Se identifican varias claves:

- El conocimiento es cada vez más global y accesible, lo que democratiza la información, pero genera nuevas desigualdades.
- La colaboración en red (ej. red Únicas) es imprescindible para compartir conocimiento disperso.
- Los datos solo generan valor si se traducen en mejores decisiones clínicas.

Es necesario invertir en formación, gobernanza y estándares para que la tecnología tenga impacto real.

MESA 3: Salud más allá del síntoma: bienestar, equidad y enfoque centrado en el paciente



Moderadores:

Elena García. *Directora Weber Data&Technology. Vicepresidenta de la Fundación Weber.*

José Luis Poveda. *Director gerente del Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia.*

Ponentes:

- **Sonia Peláez Moya.** *directora de Gestión de Investigación e Innovación del Hospital Universitario de Toledo.*
- **María Teresa Marín Rubio.** *Directora General de Humanización y Atención Sociosanitaria de la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha.*
- **Héctor Nafría Soria.** *Colaborador de la Fundación Humans. Enfermero y divulgador científico de la Unidad Cultura Científica (UCC+I) y del Instituto Español Investigación Enfermera CGE.*

3.5. V CURSO DE VERANO newsRARE 2025

Se amplía la mirada más allá del ámbito clínico para incorporar dimensiones sociales, emocionales y territoriales. Se destacan tres ideas clave:

- La participación del paciente debe ser estructural y con capacidad real de influencia.
- La equidad sigue siendo un reto, con diferencias importantes entre territorios en acceso a recursos y servicios.
- Es necesario un modelo de atención integral que incluya apoyos sociales, educación, salud mental y acompañamiento familiar.

Asimismo, se introduce una reflexión bioética relevante: el desafío actual ya no es solo desarrollar innovación, sino garantizar un acceso equitativo a tratamientos avanzados, especialmente cuando su coste es elevado.

Retos transversales

A lo largo del curso emergen varios desafíos comunes:

- Falta de datos sobre impacto social real (costes indirectos, carga familiar, calidad de vida).
- Necesidad de gobernanza del dato, confianza y marcos regulatorios adecuados.
- Importancia de la corresponsabilidad entre todos los actores.
- Urgencia de un cambio cultural que integre tecnología, colaboración y orientación a resultados.



PREMIO PROTAGONISTA: DUCHENNE SALUDABLEMENTE

La jornada concluye con el reconocimiento al proyecto “Duchenne Saludablemente”, un modelo de atención integral online que combina apoyo psicológico, social, legal y educativo, junto con un registro nacional de pacientes. Este programa ilustra cómo la innovación puede generar impacto real en la calidad de vida, mejorar el acceso a recursos y facilitar la investigación clínica.

3.6. PREMIO A LA INNOVACIÓN





LA RAZÓN ha reconocido el ingenio de las empresas que están transformando España en los IX Premios Tecnología e Innovación, celebrados en Málaga. Entre las 17 compañías premiadas, Weber ha sido distinguida con el Premio a la Innovación y Transformación Digital en el Sector Salud y Cuidados. Subieron a recoger el galardón Álvaro Hidalgo y Elena García. Este premio reconoce la labor de Weber en el análisis económico sanitario y el impulso de nuevas líneas como Weber Data & Technology y Weber Strategic Foresight, dos spin-offs que refuerzan el compromiso de Weber con la innovación.

3.7. PUBLICACIONES newsRARE

Apoyan: Alexion, Ascendis, Astellas, Biocryst, CSL Behring, CSL Vifor, Ipsen, Italfarmaco, UCB y Roche.



VOL 10– NÚMERO 1 ABRIL 2025

Promueve: Fundación Weber
Fecha: abril 2025

Terapias innovadoras y colaboración institucional

En este primer número se analiza el papel de la colaboración institucional en el desarrollo de terapias innovadoras para enfermedades raras, incluyendo a universidades, centros de investigación, hospitales, la industria farmacéutica y empresas de tecnología sanitaria. Se abordan temas como los desafíos logísticos, éticos y regulatorios en la inclusión de pacientes en ensayos clínicos. Del mismo modo, se revisan algunos aspectos relacionados con la colaboración institucional en áreas como la educación, servicios sociales y tratamientos no farmacológicos —fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, psicoterapia—, y los dispositivos médicos.



VOL 10– SUPLEMENTO 1 JULIO 2025

Promueve: Fundación Weber
Fecha: julio 2025

Outcome-based payment strategies and technological innovation applied to orphan medicines

En este número internacional se analiza cómo las nuevas soluciones tecnológicas se están aplicado en la elaboración, definición, implementación y seguimiento de los modelos de pago por resultados como alternativa para la financiación de medicamentos huérfanos y terapias avanzadas, incluyendo experiencias internacionales y propuestas aplicables en España. Se discutirán los retos de su implementación y las oportunidades para mejorar la eficiencia del sistema.

3.7. PUBLICACIONES newsRARE

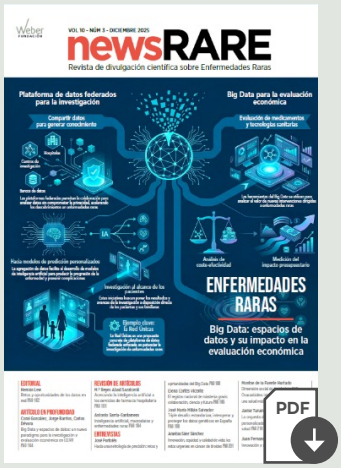


VOL 10– NÚMERO 1 ABRIL 2025

Promueve: Fundación Weber
Fecha: Septiembre 2025

Determinantes sociales y bienestar en EERR

Los determinantes sociales de la salud -condiciones en las que las personas nacen, crecen, trabajan, viven y envejecen- influyen en un amplio rango de resultados de salud y calidad de vida. El marco de bienestar de Harvard destaca la importancia de estos factores para el bienestar individual y social, y su aplicación al ámbito de las enfermedades raras puede ayudar a comprender y abordar las desigualdades en salud que enfrentan las personas con estas condiciones.



VOL 10– SUPLEMENTO 1 JULIO 2025

Promueve: Fundación Weber
Fecha: diciembre 2025

Big Data: espacios de datos y su impacto en la evaluación económica

En este número internacional se analiza cómo las nuevas soluciones tecnológicas se están aplicado en la elaboración, definición, implementación y seguimiento de los modelos de pago por resultados como alternativa para la financiación de medicamentos huérfanos y terapias avanzadas, incluyendo experiencias internacionales y propuestas aplicables en España. Se discuten los retos de su implementación y las oportunidades para mejorar la eficiencia del sistema.

3.8. ACUERDOS DE COLABORACIÓN Y ALIANZAS CON OTRAS INSTITUCIONES

Presentación del Sello de calidad para la gestión de la neurodiversidad: Un paso clave hacia la inclusión

Con el objetivo de contribuir a la inclusión y la igualdad de oportunidades para las personas con diferentes tipos de cerebro y formas de pensar, promoviendo las diversas neuroidentidades y apoyando a la comunidad neurodivergente, el viernes 7 de marzo, se presentó el sello de calidad para la gestión de la neurodiversidad. Este sello de calidad está marcando la diferencia en la inclusión de la neurodiversidad en los ámbitos laboral y social.

La presentación de este sello de calidad es el último hito dentro del proyecto Neurodiversity Power, financiado por el programa Erasmus+ y coordinado por la Fundación Weber (número de referencia 2021-1-ES01-KA220-VET-000028059) cuyo objetivo ha sido promover la conciencia, visibilidad y comprensión de las personas neurodivergentes en el entorno laboral, desarrollando herramientas que faciliten una inclusión efectiva y sostenible.



Firma de convenio entre la Fundación Weber y la Asociación Española de Consumidores

El 28 de octubre, la Fundación Weber y la Asociación Española de Consumidores (AEC) firmaron un convenio de colaboración orientado a reforzar la protección del consumidor y promover la sostenibilidad del sistema sanitario.

El acuerdo, suscrito por Álvaro Hidalgo y Miguel Ángel Ruiz, pone de manifiesto la importancia de establecer alianzas entre el ámbito sanitario y las organizaciones de consumidores para generar un impacto social amplio y duradero.

La colaboración contempla el desarrollo de iniciativas conjuntas centradas en la educación sanitaria y el empoderamiento del paciente, la mejora de la transparencia y la promoción de decisiones basadas en valor, así como el impulso de estrategias que favorezcan la eficiencia y la equidad del sistema sanitario

4



LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

A lo largo del año 2025, la Fundación Weber ha aparecido de manera destacada en numerosos medios de comunicación, participando en foros, jornadas y presentaciones de relevancia en el ámbito sanitario. A continuación, presentamos algunas de las múltiples apariciones que reflejan su influencia y compromiso con la innovación, la investigación y la mejora del sistema de salud.

PODCAST

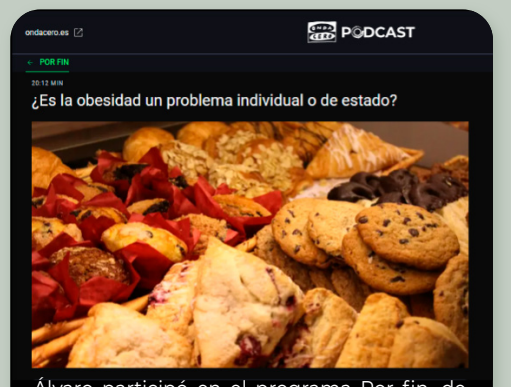


Podcast

No hay salud sin salud cerebral

Médicos y Pacientes entrevista a Álvaro Hidalgo, presidente de la Fundación Weber, entidad que participa en el 'Plan Español del Cerebro en 2024: no hay salud sin salud cerebral', que se presentará próximamente en la sede de la Organización Médica Colegial (OMC) y que se ha dado a conocer a Su Majestad la Reina Letizia.

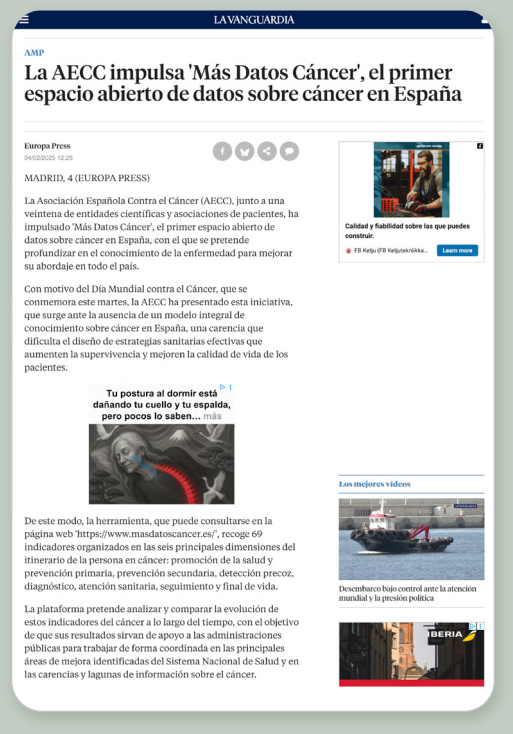
Escuchar



Álvaro participó en el programa Por fin, de Jaime Cantizano en Onda Cero, Junto a Federico Luis Moya, Presidente de la Asociación Nacional de Personas que viven con Obesidad (ANPO) e Irene Bretón Lesmes, coordinadora del área de obesidad, Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN). Todos coincidieron en reconocer la obesidad como una enfermedad crónica que exige una intervención multidisciplinar urgente. El debate giró en torno al informe El valor social de un mejor control de la obesidad en España.

Escuchar

PRENSA ESCRITA


LA VANGUARDIA

AMP

La AECC impulsa 'Más Datos Cáncer', el primer espacio abierto de datos sobre cáncer en España

Europa Press

MADRID, 4 (EUROPA PRESS)

La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), junto a una veintena de entidades científicas y asociaciones de pacientes, ha impulsado 'Más Datos Cáncer', el primer espacio abierto de datos sobre cáncer en España, con el que se pretende profundizar en el conocimiento de la enfermedad para mejorar su abordaje en todo el país.

Con motivo del Día Mundial contra el Cáncer, que se conmemora este martes, la AECC ha presentado esta iniciativa, que surge ante la ausencia de un modelo integral de conocimiento sobre cáncer en España, una carencia que dificulta el diseño de estrategias sanitarias efectivas que aumenten la supervivencia y mejoren la calidad de vida de los pacientes.

Tu postura al dormir está dañando tu cuello y tu espalda, pero pocos lo saben... más

De este modo, la herramienta, que puede consultarse en la página web 'https://www.masdatoscancer.es/', recoge 69 indicadores organizados en las seis principales dimensiones del itinerario de la persona en cáncer: promoción de la salud y prevención primaria, prevención secundaria, detección precoz, diagnóstico, atención sanitaria, seguimiento y final de vida.

La plataforma pretende analizar y comparar la evolución de estos indicadores del cáncer a lo largo del tiempo, con el objetivo de que sus resultados sirvan de apoyo a las administraciones públicas para trabajar de forma coordinada en las principales áreas de mejora identificadas del Sistema Nacional de Salud y en las carencias y lagunas de información sobre el cáncer.

Los mejores vídeos

Desembarco bajo control ante la atención mundial y la presión política

Acceder



Acceder

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

PRENSA ESCRITA


TeleMadrid

DÍA MUNDIAL CONTRA EL CÁNCER

La AECC pone en marcha 'Más datos cáncer', el primer espacio abierto de datos contra el cáncer en España

— Una iniciativa de 24 entidades científicas y asociaciones de pacientes para generar un modelo integrado de conocimiento en cáncer

— La Asociación Española contra el Cáncer (AECC) asiste cada año en Madrid a más de 8.800 pacientes

Es el primer modelo integrado sobre la enfermedad | EUROPA PRESS

04 de febrero de 2025 - 09:05 (Actualizado: 05 de febrero de 2025 - 13:02)
REDACCIÓN/AGENCIAS

Con motivo de la celebración, este martes, del **Día Mundial Contra el Cáncer**, la Asociación Española contra el Cáncer (**AECC**) presenta en Madrid, *Mas datos cáncer*, el primer espacio abierto de datos sobre esta enfermedad.

Este espacio nade ante la ausencia de un modelo integrado de conocimiento sobre cáncer, para impulsar la equidad en el abordaje de esta patología en todo el país.

Las cifras del cáncer en 2025: aumentarán los casos, cerca

Lo más visto | Vídeos más vistos

FERIA DE SAN ISIDRO
David Galván herido en el quite del tercer toro

EMVS
Madrid sortea 52 viviendas públicas de alquiler para personas con ingresos medios

Acceder


EL PAÍS 50

Sociedad

CRUCERO CONTAGIADO CON HANTAVIRUS | La OMS confirma que por el momento hay siete casos de hantavirus confirmados

INVESTIGACIÓN MÉDICA

La investigación clínica: nuevas oportunidades para España

EL PAÍS y Roche reúnen a un plantel de expertos para analizar cómo la apuesta por el desarrollo de las ciencias de la salud contribuye al avance no solo social sino también económico

EL PAÍS Roche

Nuevas oportunidades en investigación clínica para España

Comenzamos en breves momentos

EL PAÍS
Madrid - 20 FEB 2025 - 18:02 CET

La ponencia inaugural *Retos del futuro en la salud*, a cargo de

ÚLTIMAS NOTICIAS

Acceder


LUNES, 11 MAYO 2026

EDS
REVISTA ESPAÑOLA DE ECONOMÍA DE LA SALUD

HOME | TOPICS | ENTREVISTAS | OPINION | ORIGINALES | INTELLIGENCE UNIT REPORT | HERRAMIENTAS DE ANÁLISIS | PUBLICACIONES

DIFUSIÓN

Las enfermedades cerebrales en Europa y España: una carga sanitaria y un motor económico por valorar

Las enfermedades cerebrales, desde los trastornos neurodegenerativos hasta patologías psiquiátricas, suponen una de las mayores cargas económicas para los sistemas sanitarios y las sociedades europeas. Solo en España, el impacto de estas afecciones supera los 32.000 millones de euros anuales, mientras que en la Unión Europea su coste conjunto alcanza los 600.000 millones, cerca del 4 % del PIB comunitario

23 Julio 2025

Síguenos
482 Seguidores

Destacado

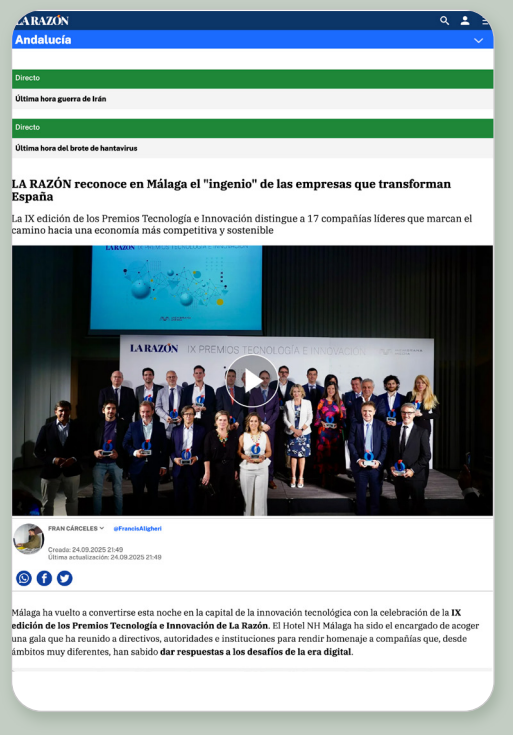
Últimos artículo

Tamayo: "En muchos casos no se administró una vacuna

Las enfermedades relacionadas con el cerebro constituyen hoy en día un desafío prioritario para la salud pública y la economía, tanto en Europa como en España. Más de 250 millones de personas en el continente padecen algún tipo de enfermedad cerebral, lo que representa una carga sanitaria que va mucho más allá del paciente individual.

El sitio WEB de WECARE-U COMUNICACION S.L. utiliza cookies propias con el fin de optimizar y hacer posible la navegación en dicho sitio. mismo se utilizan cookies de terceros para mejorar nuestros servicios y mostrarle publicidad relacionada con sus preferencias mediante el aná de sus hábitos de navegación. Si continua navegando, consideramos que acepta su uso. Puede cambiar la configuración u obtener más informa en nuestra Política de cookies aceptar

Acceder


LA RAZÓN

Andalucía

Directo

Última hora guerra de Irán

Directo

Última hora del brote de hantavirus

LA RAZÓN reconoce en Málaga el "ingenio" de las empresas que transforman España

La IX edición de los Premios Tecnología e Innovación distingue a 17 compañías líderes que marcan el camino hacia una economía más competitiva y sostenible

LA RAZÓN IX PREMIOS TECNOLOGÍA E INNOVACIÓN

FRAN CÁRCELES @FranciscAligheri

Creada: 24.09.2025 21:49
Última actualización: 24.09.2025 21:49

Málaga ha vuelto a convertirse esta noche en la capital de la innovación tecnológica con la celebración de la **IX edición de los Premios Tecnología e Innovación de La Razón**. El Hotel NH Málaga ha sido el encargado de acoger una gala que ha reunido a directivos, autoridades e instituciones para rendir homenaje a compañías que, desde ámbitos muy diferentes, han sabido **dar respuestas a los desafíos de la era digital**.

Acceder

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

PRENSA ESCRITA



Román Latorre García (Sobi Iberia), Eva Bermejo (Instituto de Salud Carlos II) y Álvaro Hidalgo (Fundación Weber) David Morales

VI OBSERVATORIO DE LA SANIDAD (2025)

Los cribados neonatales juegan un papel fundamental en el diagnóstico precoz de las enfermedades raras

- El retraso en este tipo de enfermedades tiene una repercusión tanto social como económica en las familias.
- **Más información:** Padilla confirma que Sanidad cambiará "el

Acceder



La Asociación Española de Consumidores lanza recomendaciones por el Día del Padre

Editor · 1 año atrás

El próximo 19 de marzo se celebra un año más el Día del Padre, un día en el que el marketing ya está realizando actuaciones de cara a los consumidores con el fin de que realicen sus regales.

Y es que se trata de un día muy utilizado comercialmente por las grandes cadenas, centros comerciales y establecimientos relacionados con regalos, productos o servicios.

Desde la Asociación Española de Consumidores queremos ofrecer las siguientes recomendaciones para realizar un consumo consciente y responsable con motivo del Día del Padre:

1. Hay determinada publicidad que nos incita al consumismo. Debemos evitar caer en esta trampa y hacer un consumo consciente.

2. Ver con qué presupuesto podemos contar para estos regalos.

3. Comparar precios y calidades en los diferentes establecimientos comerciales, tanto en comercio local, como en grandes cadenas y superficies o venta online.

4. Anticipar las compras para evitar posibles subidas de precios en los días previos de determinados productos y

Acceder



El Valor Social de un Mejor Control de la Obesidad

Lilly España | 4 de noviembre de 2025

Tags | salud

El exceso de peso es un desafío complejo a nivel mundial. Desde la perspectiva sanitaria, el volumen de personas afectadas y el número de complicaciones clínicas que se asocian con el sobrepeso y la obesidad hacen que esta enfermedad sea considerada como uno de los principales problemas de salud de las diferentes sociedades. Si se atiende a las consideraciones económicas, su impacto en el PIB de los países afectados es de gran magnitud, suponiendo el 2% del PIB de la población española, según un estudio de la OCDE de 2024.

Sin embargo, son numerosos los expertos que consideran que la carga real de la obesidad permanece oculta, ya que tiende a considerarse solo los gastos sanitarios directos, sin contemplar otro tipo de implicaciones.

Por ello, la Fundación Weber ha realizado un análisis del impacto económico y social del exceso de peso en España y del valor social que supondría un mejor control de esta enfermedad en España, con tres horizontes temporales, a 1, 3 y 5 años. El fruto de este trabajo -en el que también han participado algunas de las sociedades científicas más involucradas en el estudio de la obesidad como son SEEN, SEEDO y SEMERGEN y la principal organización de pacientes, ANPO- se llama *"El Valor Social de un mejor control de la Obesidad en España"*.

Diseño del estudio

Los expertos involucrados en el informe se han basado en una revisión exhaustiva de la literatura científica y la validación de datos por un comité multidisciplinar de expertos, en el que se han incluido clínicos, gestores sanitarios y representantes de pacientes. Además, se realizó una distribución de la población española por sobrepeso y los grados de obesidad basada en los datos de las Encuesta de Salud de España (ESdE) 2023, que reflejan que el 39,8% de la población adulta presenta sobrepeso y el 15,2% tiene obesidad. A partir de ahí, con los datos de la OCDE y del Instituto Nacional de Estadística (INE), se realizaron las proyecciones poblaciones para 2025, 2028 y 2030.

Después se distribuyeron las complicaciones clínicas por grados de obesidad y se estimaron las mejoras clínicas de una

Acceder



Imagen que muestra a una mujer con sobrepeso. EFE/Alex Cruz

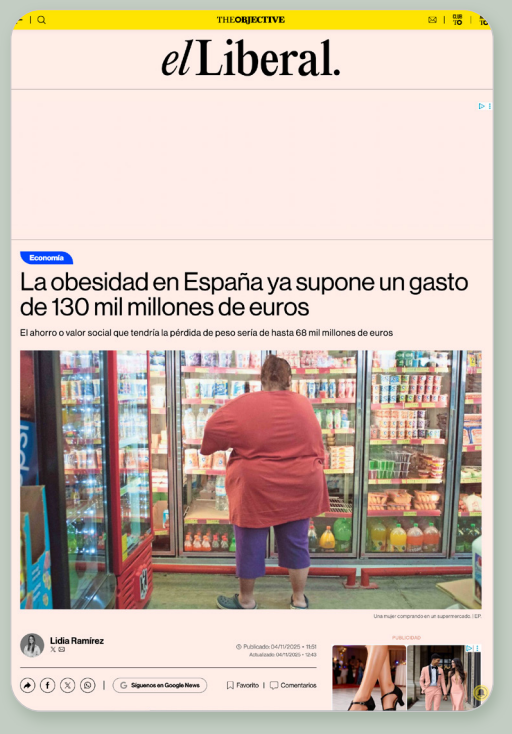
La obesidad supone un gasto de 130.000 millones de euros al sistema sanitario en España

Madrid (EFE).- La obesidad ya supone un gasto de 130.000 millones de euros en

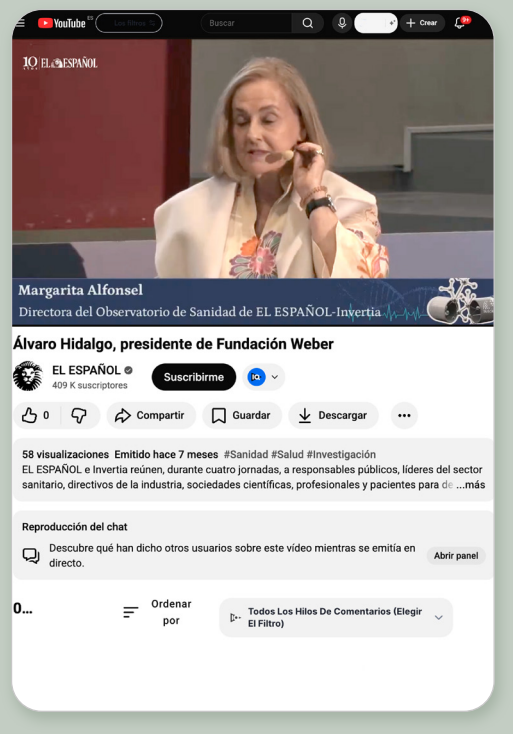
Acceder

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

PRENSA ESCRITA



Acceder



Acceder



Acceder



Acceder

LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

PRENSA ESCRITA



Acceder



Acceder

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2025

Weber
FUNDACIÓN

"El valor de la investigación en salud"