

- **PORIB Un MCDA reclama priorizar la calidad de vida en la financiación de los medicamentos huérfanos**
- **PORIB presente en el Máster en Enfermedades Lisosomales**

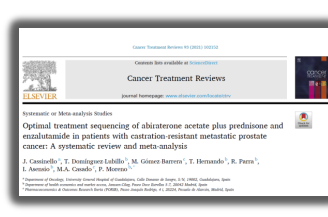
Titulares de este boletín



► **PORIB** medicamentos huérfanos



► **PORIB** Máster en Enfermedades Lisosomales



► **PORIB** Artículos



► **PORIB** Comunicaciones

Un MCDA reclama priorizar la calidad de vida en la financiación de los medicamentos huérfanos

El estudio FinMHU-MCDA (*Multicriteria Decision Analysis*) sobre criterios de financiación de medicamentos huérfanos en España, destaca que factores como la calidad de vida del paciente, la gravedad, la existencia de alternativas terapéuticas o la capacidad para evitar costes asociados, deben incrementar su importancia en la toma de decisiones sobre financiación de este tipo de medicamentos.

Este trabajo, desarrollado por Pharmacoeconomics & Outcomes Research Iberia (PORIB) con el apoyo de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos (Aelmhu) ha permitido establecer la importancia de diferentes criterios para valorar la financiación de medicamentos huérfanos, considerando las preferencias de varios expertos involucrados en el ámbito de las enfermedades raras. El proyecto se desarrolló en tres fases, partiendo de una selección de 13 criterios de financiación potencialmente relevantes.

El informe de conclusiones destaca que los medicamentos huérfanos presentan grandes desafíos de cara a su financiación y acceso posterior a los pacientes, siendo necesario establecer con claridad, transparencia y de forma estructurada qué criterios se deben seguir a la hora de evaluar estos medicamentos y que involucren a todos los agentes implicados en la toma de decisiones. [\(Más información\).](#)

**PORIB** presente en el Máster en Enfermedades Lisosomales

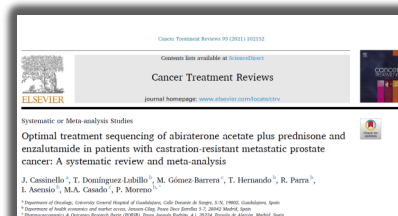
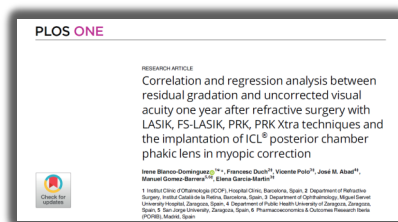
La Universidad de Alcalá en colaboración con la Cátedra Takeda de Enfermedades Raras ha puesto en marcha el Máster en Enfermedades Lisosomales, cuyos directores científicos son Melchor Álvarez de Mon Soto, catedrático de medicina y jefe de servicio de la Universidad de Alcalá, Julián Fernández Martín, del servicio de Medicina Interna del Hospital Álvaro Cunqueiro y Antonio González Meneses, del servicio de Pediatría de la Unidad de Dismorfología del Hospital Virgen del Rocío.

Miguel Ángel Casado, director general de PORIB, es uno de los ponentes con una presentación sobre la Evaluación Económica de Intervenciones Sanitarias en Enfermedades Raras.

Los objetivos de la formación son desarrollar y ampliar los conocimientos sobre la prevención, epidemiología, etiopatogenia, diagnóstico y abordaje integral de las patologías por depósito lisosómico. Por otro lado, incrementar y actualizar el interés y los conocimientos de los médicos más noveles en el diagnóstico y tratamiento de estas patologías. Y por último, potenciar las habilidades médicas de manejo integral de los problemas relacionados con la terapéutica y las nuevas perspectivas y futuros tratamientos. [\(Más información\).](#)

**PORIB** Publicaciones en Revistas Científicas [\(Más información\).](#)

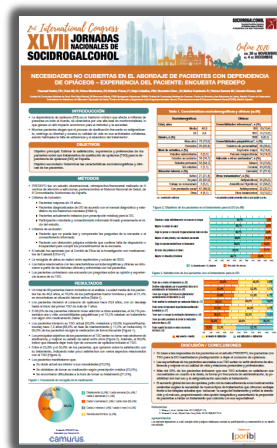
- **Correlation and regression analysis between residual gradation and uncorrected visual acuity one year after refractive surgery with LASIK, FS-LASIK, PRK, PRK Xtra techniques and the implantation of ICL® posterior chamber phakic lens in myopic correction**, de los autores, Blanco-Dominguez I, Duch F, Polo V, Abad JM, Gomez-Barrera M, Garcia-Martin E, es el título del artículo publicado en la revista *Plos One*.
- El artículo **Optimal Treatment Sequencing of Abiraterone Acetate Plus Prednisone and Enzalutamide in Patients with Castration-Resistant Metastatic Prostate Cancer: a Systematic Review and Meta-Analysis**, de Cassinello J, Dominguez-Lubillo T, Gómez-Barrera M, Hernando T, Parra R, Asensio I, Casado MA, Moreno P, ha sido publicado en la revista *Cancer Treatment Reviews*.
- La revista *International Journal of Environmental Research and Public Health* ha publicado el artículo **Cost of Venous Thromboembolic Disease in Patients with Lung Cancer: Costecat Study**, de los autores Rubio-Salvador, AR, Escudero-Vilaplana, V, Marcos Rodríguez, JA, Manges-Bafalluy, I, Bernardez, B, García Collado, C, Collado-Borrell, R, Alvarado Fernández, M.D, Chacón López-Muñiz, JI, Yébenes Cortés, M, Gómez Barreira, M, Calleja-Hernández, MA.



**PORIB** ha estado presente en el siguiente Congreso realizado en modalidad virtual [\(Más información\).](#)

⇒ PORIB ha estado presente en las **XLVII Jornadas Nacionales de Sociodrogalcohol** celebradas, en modalidad virtual, del 16 de noviembre al 4 de diciembre de 2020 con la **Comunicación:**

- ♦ **Necesidades no cubiertas en el abordaje de pacientes con dependencia de opiáceos – Experiencia del paciente: ENCUESTA PREDEPO**, de Pascual F, Oraa R, Flórez G, Notario P, Seijo PM, Gonzalvo B, Muñoz A, Gómez M, Casado MA.



**PORIB** Formación

⇒ **7ª Edición en Evaluación Económica de Medicamentos**

Enero 2021-Mayo 2021

⇒ **Introducción Máster en Enfermedades Lisosomales**

Enero 2021

⇒ **Introducción a la evaluación económica de intervenciones sanitarias para hematólogos**

Enero-Abril 2021

