



NOTA DE PRENSA

Asebio pide a los partidos que den continuidad al trabajo de la Ponencia de Genómica del Senado

- **La Asociación de Bioempresas confía en que durante el debate electoral se mantenga la unanimidad que ha avalado las conclusiones de la ponencia y que el próximo Ejecutivo priorice la elaboración e implementación de una Estrategia Nacional de Medicina Genómica, Personalizada y de Precisión**
- **Asebio valora positivamente las conclusiones de la Ponencia de Medicina Genómica del Senado y subraya la importancia de que todos los *stakeholders*, públicos y privados, participen activamente en el desarrollo e impulso de la Estrategia.**

Madrid, 1 de marzo de 2019. El informe de la Ponencia de estudio sobre genómica del Senado, aprobado por unanimidad el pasado 15 de enero tras año y medio de trabajo, subraya en sus conclusiones la necesidad de elaborar una Estrategia en Medicina Genómica, Personalizada y de Precisión para el Sistema Nacional de Salud (SNS), “que deberá contar con un presupuesto específico”, tal y como pedía Asebio en el escrito que presentó con sus aportaciones a la ponencia.

“Valoramos muy positivamente que las conclusiones del informe final de la ponencia recojan la mayor parte de nuestras recomendaciones y, especialmente, la imprescindible **garantía de equidad en el acceso a tratamientos y medicamentos innovadores** y el **compromiso con la calidad y la sostenibilidad**. Ahora nos preocupa que la unanimidad conseguida en el Senado en torno a la necesidad y las bases de la Estrategia de Medicina Genómica se mantenga por encima del debate electoral y pedimos que la estrategia —con su correspondiente presupuesto— sea asumida como una **prioridad de la nueva legislatura**”, ha señalado Ion Arocena, director general de Asebio.

La ponencia sobre genómica del Senado, que se puso en marcha en octubre de 2017, ha estudiado las comparecencias de casi 60 expertos (médicos, investigadores, miembros de comités de bioética nacionales e internacionales, juristas, representantes de asociaciones de pacientes y de la industria, sociedades científicas...) y ha recibido aportaciones escritas de varias entidades, entre ellas Asebio.

El informe final recoge trece conclusiones y recomendaciones, entre las que Asebio valora especialmente que se establezca como objetivo de la estrategia “asegurar la secuenciación genómica de los pacientes con enfermedades raras”, dando respuesta así a una necesidad



social muy importante, ya que estos pacientes tardan actualmente una media de 5 años en ser diagnosticados, lo que retarda gravemente su acceso a un tratamiento adecuado.

“El acceso de los pacientes a un diagnóstico genómico con estándares de calidad contrastados y garantizados por el SNS, y que los datos y el conocimiento generado sean abiertos y FAIR (*Findable, Accesible, Interoperable y Reusable*), como concluye el informe de la ponencia, son también aspectos fundamentales para que avance la investigación de nuevos medicamentos. Desde la industria biotecnológica vemos la Estrategia de Medicina Genómica como una oportunidad para impulsar acuerdos de colaboración entre todos los agentes del SNS en beneficio de los pacientes. Darle a cada paciente el tratamiento que necesita y que va a funcionar tiene implicaciones muy positivas para la eficiencia y la sostenibilidad a largo plazo del SNS”, ha manifestado Ana Polanco, directora de Corporate Affairs de Merck, miembro de la Junta Directiva de Asebio y delegada de la Comisión de Salud de Asebio.

Asebio celebra que las conclusiones de la ponencia recomienden incluir en la Estrategia de Medicina Genómica objetivos de divulgación de sus contenidos para la población general, y quiere hacer hincapié en que la **formación de los pacientes**, para propiciar su participación activa en el impulso de la medicina genómica y personalizada, debe considerarse como una prioridad en el plan de acción de la Estrategia.

“Consideramos muy positivo que el informe del Senado proponga la creación de un Comité de Coordinación y Dirección de la Estrategia, porque a nuestro parecer **la gobernanza va a ser un factor clave** para el éxito de su implementación”, ha subrayado Jordi Martí, presidente de Asebio.

Para Asebio, la equidad en el acceso y la calidad de la medicina genómica y personalizada en el SNS solo podrán garantizarse con transparencia, sistemas de evaluación y análisis eficientes y rendimiento de cuentas y, por eso, la asociación valora muy positivamente la propuesta de creación de un Observatorio de seguimiento de la Estrategia, para el que ofrece desde ya la capacidad de análisis y conocimiento del sector biotecnológico de Asebio.

“En la definición e impulso de la Estrategia de Medicina Genómica es esencial que participen todos los *stakeholders* implicados (investigadores básicos y clínicos, hospitales, asociaciones de pacientes, empresas, el Ministerio de Sanidad, las consejerías de Salud autonómicas, el Instituto Carlos III, la AEMPS...). Hay que coordinar esfuerzos y alinear objetivos. Solo así conseguiremos situar a España a la vanguardia de la medicina genómica y que los pacientes se beneficien de la alta calidad de la investigación que se está llevando a cabo en las entidades públicas y las empresas de nuestro país”, ha concluido el presidente de Asebio. ✓

Para más información:

Adela Farré

Tel: 626 992 057

marketing@asebio.com

www.asebio.com