



Primera edición del webinar 'GENerando diálogo: entre GENte y GENte'

## El rol activo de los pacientes es esencial en el avance de las terapias génicas

- **Pfizer ha celebrado el webinar sobre terapias avanzadas “GENerando diálogo entre GENte y GENte”, un encuentro que reúne a expertos y asociaciones de pacientes para fomentar el conocimiento sobre la terapia génica.**
- **Han participado representantes de los pacientes en Latinoamérica y España, con el objetivo de trabajar conjuntamente entre ambos continentes y favorecer el intercambio de información.**
- **Los expertos han coincidido en la importancia de promover la participación de los pacientes en el proceso de investigación y desarrollo de estos tratamientos que buscan mejorar su calidad de vida.**

**Madrid, 29 de septiembre de 2022.-** Fomentar el conocimiento y la información contrastada y veraz en relación con las terapias génicas es un elemento clave en el avance de las mismas y en ello, los pacientes tienen un rol clave que debe ser activamente promovido. Ésta es una de las principales conclusiones de la primera edición del webinar “GENerando diálogo entre GENte y GENte” sobre las terapias génicas para enfermedades raras, organizado por Pfizer, donde se ha destacado la importancia de estrechar lazos entre América Latina y España.

Este encuentro ha contado con la participación del Dr. Ángel Carracedo, coordinador del Grupo de Medicina Genómica de la Universidad de Santiago de Compostela y director de la Fundación Pública Gallega de Medicina Genómica (SERGAS); el Dr. Carlos Estévez, especialista en Enfermedades Raras para Mercados Emergentes en Pfizer; y el director de Relaciones con Asociaciones de Pacientes de Pfizer, Mario Torbado. El periodista especializado en salud y ciencia, Javier Granda, ha sido el encargado de moderar la sesión.

En palabras de Mario Torbado: “estas reuniones son muy importantes para conocer las diferentes perspectivas de las organizaciones de pacientes especialmente en un entorno donde la innovación va muy rápido”.

Y es que los pacientes han sido los protagonistas de este encuentro, con representación de asociaciones de España y América Latina: Daniel Aníbal García, presidente de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO); David Sánchez, de la Asociación Retina Murcia; Martha Herrera, de la Fundación Colombiana Para Enfermedades Huérfanas (FUNCOLEFH); y Diego Gil, de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras (FECOER).



Por su parte, en su intervención, el **Dr. Ángel Carracedo** ha introducido elementos básicos de genética. “La bioinformática juega un papel esencial para encontrar el gen y la mutación causante de la enfermedad”. Además, ha destacado la importancia de fomentar el “asesoramiento genético” y ha explicado que *“este proceso ayuda a las familias afectadas o en riesgo de padecer una enfermedad genética a entender y adaptarse a las implicaciones médicas, psicológicas y familiares de la contribución genética de la enfermedad, así como organizar el seguimiento del paciente de riesgo”*.

Por su parte, el **Dr. Carlos Estévez, especialista en Enfermedades Raras para Mercados Emergentes en Pfizer** ha ahondado en las terapias génicas desde una perspectiva centrada en el paciente. Estévez ha señalado que *“aproximadamente 400 millones de personas viven en el mundo con una enfermedad rara, se han descrito alrededor de 7000 de estas enfermedades y de las cuales el 80% son de origen genético y tan solo el 5% de estas patologías tienen tratamiento, por eso seguimos trabajando en lograr una medicina genética avanzada que logre terapias que permitan el manejo preciso de estas condiciones”*.

### **El rol activo de los pacientes, esencial para promover el conocimiento en las terapias génicas en España y Latinoamérica**

Durante la jornada, pacientes y expertos han analizado cuáles son los retos para avanzar en las terapias génicas, tanto en su desarrollo, como en el acceso, y han enfatizado la necesidad de estrechar lazos y compartir conocimiento.

El **presidente de Retina Murcia, David Sánchez**, ha destacado que cada vez son más los pacientes que se acercan a las asociaciones. *“Las personas con enfermedades raras y sus familias son conscientes de la necesidad de buscar asesoramiento e información veraz y contrastada”*, ha explicado. *“Son los médicos los que, además de prescribir medicamentos, deben redirigir a los pacientes a asociaciones, ya que somos nosotros los que tenemos la capacidad de llegar donde ellos no llegan a través de grupos de apoyo”*.

Evitar la desinformación ha sido una de las claves en las que todos los ponentes han coincidido y en ello tiene una especial relevancia la presencia de estas asociaciones en Internet, principal fuente de información de las personas afectadas por estas enfermedades. *“Tenemos que estar donde la gente llega a informarse, en Internet, y además tenemos que estar bien posicionados y para ello es fundamental adaptarnos a un lenguaje comprensible para los pacientes”*, ha añadido **Daniel-Aníbal García, de FEDHEMO**.

### **Pfizer, innovaciones que cambian la vida de los pacientes®**

Pfizer, como compañía biomédica que trabaja para mejorar la salud de las personas, se dedica al desarrollo de terapias y vacunas innovadoras para curar y prevenir enfermedades o aliviar sus síntomas. Con una trayectoria de más de 170 años, Pfizer mantiene su compromiso con la sociedad y apuesta por la I+D para dar respuesta a las necesidades médicas de hoy y del mañana. El avance de la ciencia y la tecnología, así como su aplicación médica, exige colaborar con todos los implicados para maximizar la cartera de medicamentos y que la innovación farmacéutica llegue a todas las personas que la necesitan de manera rápida, asequible, fiable y con transparencia, de acuerdo con los más altos estándares de calidad y seguridad. Para más información [www.pfizer.es](http://www.pfizer.es)



**Pfizer Comunicación**

Ana Luzuriaga - 677 932 414

[ana.luzuriaga@pfizer.com](mailto:ana.luzuriaga@pfizer.com)

**Ogilvy**

Judith Velasco – 682 06 34 89

[judith.velasco@ogilvy.com](mailto:judith.velasco@ogilvy.com)

María Pinilla – 699 140 918

[maria.pinilla@ogilvy.com](mailto:maria.pinilla@ogilvy.com)