



Universidad
de Alcalá



FUNDACIÓN
GENERAL
UNIVERSIDAD
DE ALCALÁ



Observatorio Legislativo de
**Enfermedades Raras y
Medicamentos Huérfanos**

El futuro del diagnóstico en enfermedades raras: la medicina genética, personalizada y de precisión

Nº8 - NOVIEMBRE DE 2024

CON LA COLABORACIÓN DE

ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease

A
Junta de Andalucía
Consejería de Salud y Familias
Escuela Andaluza de Salud Pública


Sociedad Española
de Farmacología


Sociedad
Española de
Nefrología

C
CARIOTIPO



El presente documento, el octavo de una serie, pretende identificar los principales retos legislativos a los que hay que dar respuesta para mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familias.

1. Introducción

El diagnóstico precoz es la herramienta básica para mejorar la atención y asistencia sanitaria de los pacientes con enfermedades raras y garantizar el acceso adecuado y temprano a un tratamiento.

A diferencia de otras patologías, en la actualidad, **el 57% de los pacientes con enfermedades raras sufren un retraso en el diagnóstico**, llegando a transcurrir, en casi el 21% de los casos, diez¹.

Durante ese tiempo de espera, el paciente:



No recibe **ningún apoyo ni tratamiento**.



Ha recibido algún **tratamiento inadecuado**.



Ve como su **enfermedad se ha agravado**.

Ante la importancia demostrada del diagnóstico precoz, en los últimos años, las administraciones han avanzado en el desarrollo e impulso de medidas dirigidas a potenciar y mejorar los métodos de diagnóstico en enfermedades raras.

No obstante, la mayoría de ellas siguen centradas en la tradicional prueba del talón o cribado neonatal, lo que ha provocado que esta técnica se postule en la actualidad como la principal herramienta para la detección de enfermedades raras en los recién nacidos.

Durante los últimos años, se han producido prometedores avances científicos y tecnológicos que contribuirían a reforzar y anticipar la prevención, el diagnóstico, control y tratamiento de las enfermedades raras. Entre estos avances destacan la medicina genómica, la medicina personalizada y de precisión, los nuevos medicamentos CAR-T, así como, en general, los medicamentos innovadores.

Este desarrollo científico ha venido acompañado de una revolución tecnológica que ofrece innumerables oportunidades en términos de atención y gestión sanitaria para los nuevos modelos de sistemas sanitarios: la irrupción de la Inteligencia

Artificial, el Big Data y una gestión más eficiente de los datos sanitarios, así como el aumento de los ensayos clínicos, entre otros.

Este contexto ofrece un escenario propicio para la implementación de nuevas técnicas de diagnóstico en el campo de las enfermedades raras que ya han comenzado a emplearse en diversos países de Europa, como es el caso de Reino Unido, Francia y Holanda, que se sitúan a la vanguardia.

Ahora bien, estas nuevas técnicas no están exentas de dificultades a la hora de garantizar su acceso de forma eficaz y equitativa en nuestro país, al margen del código postal de los pacientes. Por un lado, los distintos sistemas sanitarios autonómicos se enfrentan a un problema de infrafinanciación y, por otro lado, nos encontramos con una falta de profesionales especializados y de las infraestructuras necesarias para la incorporación y uso de estas nuevas herramientas; además, estos avances tienen implicaciones de aspecto ético que deberán ser consideradas.

Para hacer frente a estos desafíos y garantizar el uso de las nuevas técnicas de diagnóstico es preciso abordar una revisión profunda del marco regulatorio sanitario español para adaptarlo a los nuevos avances científicos y tecnológicos y dar una respuesta eficaz y equitativa a las necesidades actuales de los pacientes con enfermedades raras.

Por ese motivo, el Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, del Centro de Estudios de Políticas Públicas y Gobierno de la Fundación General de la Universidad de Alcalá, ha considerado preciso abordar este asunto para presentar una serie de recomendaciones que faciliten la implementación y el acceso a las nuevas técnicas de diagnóstico en el Sistema Nacional de Salud.

(1) Datos extraídos de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER): <https://www.enfermedades-raras.org/enfermedades-raras/conoce-mas-sobre-er/enfermedades-raras-en-cifras>

2. La aplicación de las nuevas técnicas de diagnóstico para las enfermedades raras en Europa

La medicina genómica, la medicina personalizada y la de precisión representan, en estos momentos, las tecnologías sanitarias más prometedoras de cara a la agilización y efectividad del diagnóstico en

enfermedades raras y, en consecuencia, del acceso a una mejor atención sanitaria y al tratamiento más adecuado.



Medicina genómica:

Es la disciplina que implica el análisis y uso de la información genómica (todo el ADN) de una persona como parte de su atención clínica.

Teniendo en cuenta que se estima que más del 80% de las enfermedades raras son de origen genético, la medicina genómica se postula como una de las disciplinas más prometedoras para su diagnóstico.

Entre las tecnologías aplicadas en esta disciplina destacan la secuenciación del exoma y el genoma completo, así como la de los paneles de genes.

- La secuenciación del exoma es particularmente útil porque analiza únicamente aquellos genes cuyas alteraciones son la causa de la enfermedad a la que corresponde la sintomatología del paciente.
- Por su parte, la secuenciación del genoma completo analiza todo el código genético para encontrar variaciones en cualquier parte del genoma.
- En cuanto a los paneles de genes, esta técnica constituye una opción intermedia entre el análisis de un único gen (exoma) y el análisis del genoma completo. Mediante este procedimiento se analiza simultáneamente el estado de un grupo de genes asociados con una determinada patología y resulta especialmente útil cuando una condición clínica puede ser producida por diferentes genes.



Medicina personalizada:

Es la relación entre el tratamiento de una enfermedad y un paciente en concreto, administrando fármacos idóneos y en las dosis adecuadas en función de su individualidad química y genética.



Medicina de precisión:

Utiliza información sobre características genómicas, ambientales y del estilo de vida de una persona, para guiar la toma de decisiones sobre la atención sanitaria más adecuada.

Estas tecnologías sanitarias son fundamentales para la agilización y efectividad del diagnóstico y para mejorar la atención y garantizar el tratamiento más adecuado.

Técnicas de diagnóstico para enfermedades raras

Técnica	Cultura y Expertise	Aplicabilidad e implementación	Seguridad del diagnóstico	Necesidad de recursos
Cribado Neonatal	<ul style="list-style-type: none"> • Técnica implementada desde hace décadas y que en nuestro país se encuentra en fase de expansión. • Técnica con la que los profesionales sanitarios ya están familiarizados. 	Su aplicabilidad e implementación varía según la región y las enfermedades específicas incluidas en los programas.	Se trata de una técnica de diagnóstico altamente precisa.	Precisa de pocos recursos para poder ser utilizado: recursos humanos, laboratorios especializados y centros de datos, principalmente.
Secuenciación del exoma y del genoma completo	Son técnicas innovadoras todavía en fase de implementación en los centros sanitarios de nuestro país.	Su implementación es limitada, solo a ciertos contextos clínicos y países con recursos suficientes.	<ul style="list-style-type: none"> • Permitiría ampliar el número de enfermedades raras detectadas y ofrecer diagnósticos más precisos y personalizados. • Permite diagnósticos más precisos, especialmente en enfermedades raras, ya que algunas de ellas son multigénicas o poligénicas. • Permite aplicar medidas preventivas precoces (identificar una mutación antes de que aparezcan los primeros síntomas). 	<ul style="list-style-type: none"> • Son técnicas de alto coste. • Requieren de una infraestructura avanzada (tecnología, bioinformática) y personal especializado.
Panel de genes	Técnica innovadora todavía en fase de implementación en los centros sanitarios de nuestro país.	En países con recursos están disponibles en muchos hospitales.	Permiten identificar menos variantes inciertas por lo que el diagnóstico es más preciso. Esta técnica se centra en un conjunto limitado de genes que están asociados con una determinada enfermedad.	Requieren actualización constante, pero en comparación con la secuenciación de exoma o genoma, las técnicas de panel suponen menos costes para el sistema y más rápidas.

Fuente: elaboración propia

Si bien los avances en la medicina genómica, la medicina personalizada y de precisión han supuesto grandes mejoras tanto en el diagnóstico como en la atención y el tratamiento de los pacientes con enfermedades raras, estas tecnologías plantean una serie de cuestiones que deberían ser abordadas para su implementación.

Por una parte, se precisa de la formación, participación y coordinación de diversos profesionales —genetistas, biotecnólogos, investigadores, clínicos...— asunto sobre el que, hasta el momento, no se cuenta con un consenso claro dentro de la comunidad científica.

Por otra parte, hay que dotar a los centros sanitarios de las infraestructuras necesarias para su aplicación, con la dotación presupuestaria que ello supondría. Para el cálculo de esos presupuestos sería preciso desarrollar estudios sobre el coste-efectividad del diagnóstico genético.

Finalmente, debe tenerse en cuenta que, especialmente en el caso de la medicina genómica, al manejarse un gran volumen de información sensible sobre el paciente, es imprescindible disponer de una legislación sólida en relación con la protección de datos y los derechos y obligaciones de los pacientes.

3. La situación de las nuevas técnicas de diagnóstico en España: iniciativas y marco regulatorio



A diferencia de otros países, **España no cuenta con un marco regulador adecuado para la implementación de las tecnologías sanitarias innovadoras.**

Destaca, por ejemplo, que seamos **el único país de la Unión Europea que no disponga de la especialidad de genética clínica**, esencial para lograr la implementación equitativa de una cartera de genética y genómica en el Sistema Nacional de Salud.

A pesar de que el Pleno del Senado aprobó en 2019 la elaboración de una **Estrategia de medicina genómica, personalizada y de precisión para el Sistema Nacional de Salud**; y que en 2021 el **Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia anunciaba la elaboración de una Estrategia en Medicina de Precisión y un Plan de Medicina Genómica**, lo cierto es que **ninguno de estos proyectos ha llegado a desarrollarse.**

No obstante, el Gobierno de España ha avanzado en el impulso de iniciativas en esta materia, como es el caso del IMPaCT-GENÓMICA, eje del **Programa IMPaCT que realiza estudios genéticos de alta complejidad** orientados a contribuir al diagnóstico de enfermedades raras y otras enfermedades sin diagnóstico de forma equitativa en todo el territorio.

Asimismo, en respuesta a los objetivos marcados por el componente 18 del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia (PRTR), en junio de 2023 el Consejo Interterritorial del SNS aprobó la primera parte del **catálogo de pruebas genéticas de la cartera común de servicios**, ampliada nuevamente a inicios de 2024.

Otra de las iniciativas del Gobierno español en el campo de las tecnologías sanitarias innovadoras, fue la aprobación en noviembre de 2021 del **PERTE para la salud de vanguardia**, uno de cuyos objetivos es la aplicación de Medicina Personalizada de Precisión en el Sistema Nacional de Salud.

Igualmente, destacan la reciente aprobación por parte del Ministerio de Sanidad de la Orden SND/606/2024, por la que **se crea un Comité Asesor para la Cartera Común de Servicios en Genética** y se modifican los anexos de la cartera genética del Real Decreto 1030/2006; así como el anuncio del Gobierno de ampliar el número de enfermedades incluidas en el programa de cribado neonatal.

Otros proyectos anunciados por el Gobierno para los próximos meses son seguir trabajando en la revisión de la Estrategia en Enfermedades Raras; la próxima aprobación del **Real Decreto de Evaluación de Tecnologías Sanitarias**, cuyo objetivo principal es acelerar la introducción de técnicas innovadoras en el SNS, y que debería incluir en los grupos evaluadores a profesionales expertos en genética.

Por otra parte, el Gobierno remitió a mediados de 2024 al Congreso de los Diputados el Proyecto de Ley de Universalidad y el Proyecto de Ley por la que se modifican **diversas normas para consolidar la equidad y cohesión del SNS**, que pretenden garantizar un acceso equitativo a la atención sanitaria y a los tratamientos médicos, ampliar los servicios en medicina genética, incluidos en la cartera de servicios comunes, y regular el uso de los datos sanitarios para promover la salud pública y disponer de herramientas que permitan la prevención de la enfermedad.

Inequidad entre Comunidades Autónomas

En relación con las Comunidades Autónomas, nos encontramos con distintas velocidades en el desarrollo y aplicación de las nuevas técnicas de diagnóstico, lo que podría derivar en situaciones de inequidad entre los distintos territorios como lleva ocurriendo

desde hace años con el cribado neonatal². Actualmente, algunas Comunidades Autónomas han impulsado ya iniciativas encaminadas a favorecer el conocimiento, desarrollo o implementación de estas nuevas técnicas de diagnóstico:



Hospitales de Referencia y otros centros especializados en genética

Durante los últimos años, dentro de los principales centros hospitalarios se han desarrollado unidades específicas centradas en la investigación y aplicación de la medicina genómica y de precisión, destacando entre ellos el Hospital Sant Joan de Déu, en Barcelona, con una especial atención a las enfermedades raras y pediátricas; el Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia, que cuenta con una unidad especializada en genética y cuya actividad se centra principalmente en el diagnóstico; o el Servicio de Genética de la Fundación Jiménez Díaz de Madrid, que pese a no ser un centro de referencia, fue el primer servicio de Genética hospitalario de Madrid y uno de los primeros de España, y combina las facetas asistencial, docente, investigadora y de gestión.

Del mismo modo, el Laboratorio Nefro-Chus, en Santiago de Compostela, cuenta con una unidad de investigación y otra de análisis genético centradas en el estudio de las enfermedades renales hereditarias.



Proyectos e iniciativas para el impulso del estudio de la medicina genética

Al margen de las acciones llevadas a cabo en el marco de los centros hospitalarios, las administraciones públicas han desarrollado iniciativas que contribuyen al avance de las nuevas técnicas de diagnóstico. Destacan iniciativas como el Proyecto Red Únicas, impulsado por el Hospital Sant Joan de Déu; el Proyecto Xenoma Galicia, del Sergas, una iniciativa sanitaria con la que la Xunta recopilará el ADN de 400.000 gallegos, con el objetivo de detectar enfermedades antes de que aparezcan y ofrecer tratamientos farmacológicos individualizados; o bien la incorporación de asignaturas específicas sobre enfermedades raras en el Grado de Medicina, como es el caso de la Universidad de Valencia.

Pese a todo lo expuesto anteriormente, que parece ofrecer un escenario prometedor, lo cierto es que siguen existiendo barreras significativas que dificultan la implementación de las técnicas avanzadas de diagnóstico. La tecnología y los recursos hospitalarios están disponibles, pero su aplicación práctica enfrenta graves desafíos debido a la falta de una estrategia nacional coordinada y centralizada o la escasez de recursos presupuestarios a nivel de las administraciones nacionales y autonómicas y de los propios centros hospitalarios. El resultado se refleja en una variabilidad en la agilidad y calidad del diagnóstico entre las diferentes Comunidades Autónomas y obliga a los ciudadanos a asumir traslados y costes adicionales en la búsqueda de un diagnóstico que le permita acceder al tratamiento para su patología y garantizarle una mejor calidad de vida.

(2) 5º Informe del Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos: Herramientas de diagnóstico de las enfermedades raras: el cribado neonatal

4. Desafíos en la implementación de nuevas técnicas de diagnóstico en España

Los principales desafíos que nos encontramos en nuestro país para la implementación de las nuevas técnicas de diagnóstico en enfermedades raras y que deberían abordarse con la mayor celeridad posible, si se pretenden alcanzar resultados similares a los de los países europeos más avanzados serían, principalmente:

1

Falta de una regulación efectiva y específica

Regulación que cubra los procesos de evaluación y de financiación de estas nuevas técnicas de diagnóstico y su posterior inclusión en la Cartera básica de servicios comunes.

2

Inequidad en el acceso a los nuevos métodos de diagnóstico

Situaciones de inequidad en función de la comunidad autónoma en la que residen los pacientes, debido tanto a la heterogeneidad en la implementación de estas herramientas como en la **disponibilidad de las infraestructuras** y los centros de referencia necesarios.

3

Sistema sanitario infrafinanciado

El sistema sanitario español, pese a la inversión adicional realizada tras la pandemia de la COVID-19, **sigue estando infrafinanciado**, más aún, teniendo en cuenta que el reparto competencial incrementa las diferencias presupuestarias entre las Comunidades Autónomas.

4

Falta de consenso entre especialistas de distintos ámbitos

Falta de consenso entre médicos, biólogos y biomédicos en el **abordaje e implementación de estas nuevas técnicas** debido a las diferencias en su formación específica.

Esto provoca, en consecuencia, **escasez de recursos humanos**, acentuando la heterogeneidad en la implementación de estas técnicas, tanto en la sanidad pública como privada.

5

Consideraciones éticas

Por último, y al margen de estos aspectos, la medicina genómica plantea **consideraciones éticas en relación con la privacidad y los derechos de los pacientes**. Hay que tener en cuenta que la medicina genómica no solo puede prevenir enfermedades, sino que aporta y maneja información sensible de los pacientes e incluso de sus familiares.

No obstante, según un estudio de EURORDIS, **más del 70% de los pacientes** con enfermedades raras **prefieren conocer el diagnóstico, aunque su enfermedad no cuente con un tratamiento**³.

(3) Dato obtenido de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), basado en los resultados de la encuesta Rare Barometer 2022, publicada por la Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS)

5. Recomendaciones

Para hacer frente a estos desafíos, el **Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos**, realiza a las siguientes recomendaciones:

1  **Crear un marco regulatorio**
Establecer un **marco regulatorio específico** que abarque tanto el desarrollo de estas **nuevas técnicas de diagnóstico**, como su acceso equitativo a todos los pacientes mediante la creación e incentivación de centros de diagnóstico genético.

2  **Actualizar la regulación sanitaria**
Reforzar la **presencia de la medicina genética y de precisión en la regulación sanitaria** española de forma que se cree un marco adecuado para su desarrollo y aplicación.

3  **Asignar presupuesto a las nuevas técnicas de diagnóstico**
Destinar **partidas presupuestarias finalistas** para favorecer la implementación de nuevas técnicas de diagnóstico en enfermedades raras en todo el territorio nacional en igualdad de condiciones.

4  **Estrategia nacional de medicina genómica**
Tener en consideración las conclusiones de la Ponencia de estudio sobre Medicina Genómica, aprobadas en el Senado en 2019, para el desarrollo de una **estrategia nacional de medicina genómica**.

5  **Reforzar la presencia de nuevas técnicas de diagnóstico**
Reforzar en la **Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud** la presencia de las nuevas técnicas de diagnóstico.

6  **Especialidad**
Reconocer la **especialidad de genética clínica** para favorecer el consenso y la coordinación entre los profesionales implicados.

7  **Estudio de genética clínica en Medicina**
Incorporar **asignaturas sobre genética clínica en los currícula del Grado de Medicina**.

8  **Crear grupos de trabajo**
Promover la creación de **grupos de trabajo específicos sobre enfermedades raras dentro las sociedades científicas**.

-
- 9**  **Comunicación sanitarios-administraciones**
Establecer vías de **diálogo entre las administraciones y profesionales sanitarios** con el objetivo de evaluar de forma conjunta las necesidades y capacidades del sistema sanitario para la implementación de las nuevas técnicas de diagnóstico.
-
- 10**  **Seguimiento y ampliación de servicios**
Con el mismo objetivo, y en el seno del Consejo Interterritorial, el Ministerio de Sanidad y las Comunidades Autónomas deberán **evaluar periódicamente el grado de implementación de la medicina genómica, personalizada y de precisión**, así como la ampliación de los servicios genéticos en la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud.
-
- 11**  **Seguir la opinión de los expertos**
Garantizar la presencia y participación de **expertos en genética** en el Comité Asesor para la cartera común de servicios en el área de genética.
-
- 12**  **Ampliar el catálogo de enfermedades genéticas**
Seguir ampliando periódicamente el **catálogo común de enfermedades genéticas** hasta alcanzar el máximo número de enfermedades diagnosticables, priorizando aquellas para las que ya existe un tratamiento.
-
- 13**  **Actualizar la regulación**
Adaptar la regulación relativa a la **protección de datos y autonomía del paciente** a los avances tecnológicos en sanidad y desarrollar protocolos para proporcionar al paciente una información precisa y necesaria para tomar decisiones de forma consciente.
-
- 14**  **Más sanitarios con formación específica**
Disponer de **asesores genéticos, atención psicológica y sociosanitaria en el circuito asistencial del paciente**, así como formación específica de los profesionales sanitarios para la comunicación de datos genéticos a las familias.
-
- 15**  **Implicaciones éticas**
El Comité de Bioética de España deberá velar por el desarrollo y cumplimiento de los marcos regulatorios y deontológicos que guíen el **uso ético de la medicina genética**.
-

Anexo

Países a la vanguardia



En los últimos años, son varios los países europeos los que han incorporado las nuevas técnicas de diagnóstico en sus sistemas sanitarios, ofreciendo resultados altamente satisfactorios, como es el caso de Reino Unido, Francia y Países Bajos, entre otros.



El caso de **Reino Unido** es particularmente destacado, ya que su enfoque integral en la secuenciación del exoma y del genoma ha permitido diagnósticos más rápidos y precisos.

La secuenciación del exoma completo es, actualmente, una práctica común en los centros especializados en enfermedades raras, gracias al Servicio de Medicina Genómica incorporado al National Health Service (NHS) en 2018.

En la actualidad, Reino Unido cuenta con una red de centros especializados en medicina genómica (NHS Genomic Medicine Centers GMCs); centros de investigación médica incluidos en el National Institute for Health and Care Research (NIHR); y centros de excelencia en enfermedades raras, como el Guy's and St Thomas NHS Foundation Trust o el The Evelina London Children's Hospital.



Francia, por su parte, es un país referente en cuanto a la organización y centralización del diagnóstico de enfermedades raras, con 12 centros de referencia altamente especializados que facilitan un acceso uniforme y eficiente a las técnicas de diagnóstico más avanzadas.

Entre los centros de referencia se encuentran el Hospital Civils de Lyon; el Hospital Necker-Enfants Malades (París); el Instituto Imagine (París); la Red de hospitales públicos de París (siendo los más importantes el Hospital Pitie-Salpetriere y St Louis); y los Hospitales civiles de Estrasburgo.



Por su parte, **Países Bajos**, ha incorporado técnicas de secuenciación de próxima generación (NGS, por sus siglas en inglés) tanto en Atención Hospitalaria como en Atención Primaria, lo que ha permitido un diagnóstico más amplio y accesible para los pacientes. Estas innovaciones en el diagnóstico son prometedoras para la detección precoz de enfermedades raras.

Los centros de referencia y universitarios más relevantes de Países Bajos en este campo son el Ámsterdam UMC; el Hospital Universitario de Utrecht; y el Hospital Universitario de Leiden.

Equipo multidisciplinar

El Observatorio lo compone un grupo multidisciplinar de expertos. A todos ellos les une un mismo interés, el de impulsar mejoras en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras y sus familias.

Los expertos que conforman el Observatorio Legislativo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos son:



José Manuel Baltar
Consultor y ex consejero de Sanidad del Gobierno de Canarias.



Remedios Martel
Farmacéutica y ex directora general de Salud Pública de la Junta de Andalucía.



Francisco Zaragoza
Catedrático de Farmacología de la Universidad de Alcalá (UAH).



Manuel Macía
Jefe del Servicio de Nefrología del Hospital Universitario Ntra. Sra. Candelaria y ex vicepresidente de la Sociedad Española de Nefrología (SEN).



Ofelia de Lorenzo
Abogada y presidenta de la Asociación Española de Derecho Sanitario.



Fide Mirón
Graduada en Trabajo Social. Paciente de Porfiria Eritropoyetica, portavoz de los pacientes con Enfermedades Raras. Presidenta de la Asoc. Española de Porfiria y vicepresidenta de FEDER.



Miguel Ángel Calleja
Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Virgen de la Macarena y ex presidente de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria.

CON LA COLABORACIÓN DE

ALEXION
AstraZeneca Rare Disease

A
Junta de Andalucía
Consejería de Salud y Familias
Escuela Andaluza de Salud Pública


Sociedad Española
de Farmacología


Sociedad
Española de
Nefrología

C
CARIOTIPO



Universidad
de Alcalá



FUNDACIÓN
GENERAL
UNIVERSIDAD
DE ALCALÁ



Observatorio Legislativo de
**Enfermedades Raras y
Medicamentos Huérfanos**

El futuro del diagnóstico en enfermedades raras: la medicina genética, personalizada y de precisión

Para cualquier consulta puede contactar con secretaria@ceppyg.com

CON LA COLABORACIÓN DE

ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease

A
Junta de Andalucía
Consejería de Salud y Familias
Escuela Andaluza de Salud Pública


Sociedad Española
de Farmacología


Sociedad
Española de
Nefrología

C
CARIOTIPO

ES/NP/0346