

GRAN ANGULAR

Fundacions que entren en 'biotech'

Cada cop més associacions de malalts fan un gir en les seves estructures per invertir en projectes innovadors que ajudin a portar fàrmacs al mercat

ANNA PINTER
BARCELONA

El 95% de les fundacions de pacients de malalties a Catalunya i a la resta de l'Estat es dediquen bàsicament a temes assistencials i de conscienciació social de la seva patologia. Ara bé, hi ha una nova tendència, que s'emmiralla en les fundacions dels EUA, en què prenen un paper més actiu en la innovació farmacològica. "Catalunya està prenent el lideratge en un canvi de concepte de les fundacions de malalts que opten per destinar recursos a impulsar la innovació a empreses *biotech* i no només a la recerca acadèmica com fins ara", explica Albert G. Zamora, CEO de l'*spin off* *Bionure*, i que coneix molt de prop el món de la transferència tecnològica a Catalunya i als EUA.

De fet, recentment hi ha diferents fundacions a Catalunya que estan intentant fer un canvi en aquesta línia. La Fundació Pasqual Maragall en l'Alzheimer o Josep Carreras en leucèmia en són algunes. "Estan prenent consciència que han de fer un pas més enllà i entrar al capital de les empreses i invertir en projectes pioners", considera Zamora, i afegeix: "Hem de trencar tabús quant a col·laboració publicoprivada, i les fundacions tenen un potencial enorme." Refocalitzen, doncs, els seus esforços en projectes per posar al mercat nous fàrmacs que resolguin les necessitats dels malalts.

La Fundació d'Afectats d'Esclerosi Múltiple (GAEM) ha estat pionera a Europa. Marta Príncep, la seva direc-

“

A la indústria li costa encertar la necessitat mèdica que es vol atacar

LUIS RUIZ-ÁVILA
CATALONIA BIO

tora, explica que ser els primers els obliga a dedicar més temps a fer pedagogia. "Sovint ens pregunten per què destinem els diners a les empreses i no a l'acadèmia, però nosaltres hem fet una aposta per accelerar la transferència tecnològica."

Així mateix amb l'aparició d'eines de finançament alternatiu com el *venture philanthropy* (que pot tenir un

retorn de fins a quinze cops el que s'ha invertit si hi ha èxit) o el creixement de la inversió d'impacte (en què es busca més assolir un efecte social que el resultat financer), les fundacions han trobat més canals per captar recursos.

Les fundacions de malalts als Estats Units van al davant en aquesta interconnexió amb l'emprenedoria i, a més, la seva legislació els ho posa fàcil. "Es van adonar que finançar la recerca i l'assistència és necessari, però fer-ho en innovació és contribuir a la cadena i els garanteix, a més, un retorn per poder continuar reinvertint", diu Zamora.

La Fundació de l'Esclerosi Múltiple dels EUA, per exemple, va premiar la seva *spin off* que dirigeix Zamora com a projecte amb més potencial i li va injectar ni més

ni menys que un milió d'euros.

Ara bé, la vinculació entre fundacions i emprenedoria no és només una qüestió de finançament. Per a Luis Ruiz-Ávila, CEO de SpheriumBiomed i fundador de l'associació d'empreses de biotecnologia de Catalunya, Catalonia Bio, les fundacions de pacients són cada cop més essencials en la indústria *biotech* per determinar l'estratègia. Ruiz explica que el rol del pacient pot resultar clau en les fases exploratòries de les empreses per detectar les necessitats de la malaltia i per definir una estratègia mèdica clara. "El principal problema per a la indústria és encertar quina necessitat mèdica es vol atacar", diu Ruiz. No és casualitat, doncs, que per impulsar aquesta major aproximació, al mes de febrer

Accelerar empreses que curin l'esclerosi

GAEM

▶ LA FUNDACIÓ D'AFECTATS D'ESCLEROSI MÚLTIPLE, GAEM, ES VA FORMAR FA 10 ANYS AMB LA VOLUNTAT D'IMPULSAR LA RECERCA APLICADA PER CURAR AQUESTA MALALTIA

La Fundació de Grups d'Afectats d'Esclerosi Múltiple (GAEM) és la primera fundació d'Espanya i també d'Europa que va fer el pas i va apostar per inver-



Pablo Villoslada i Vicenç Oliver, president de la Fundació GAEM. ARXIU

tir la major part dels seus recursos en empreses en lloc de fer-ho en recerca acadèmica. GAEM va decidir l'any 2006 passar de ser associació a fundació, "per focalitzar l'esforç en assistència i buscar projectes de recerca pioners per ajudar-los a treure fàrmacs al mercat", explica Marta Príncep, la directora

de la fundació.

Ara com ara el 82% del capital que recapta la fundació (provinent d'aportacions de socis, subvencions o ajuts privats) va dedicat a projectes de recerca. De fet han creat una acceleradora de projectes, que els selecciona un comitè científic, que permeti el desenvolupament i



Imatge del dia de presentació d'un centre de recerca.

es realitzés la primera Jornada de Fundacions de Pacients i Indústria Biomèdica. Núria Costa, del Consell Consultiu de Pacients, un espai d'escolta activa de malalts del Departament de Salut, explica que la recerca s'ha convertit en una línia d'interès per al consell i que estan treballant per seguir la tendència.

comercialització de fàrmacs per curar una malaltia que afecta entre 30.000 i 45.000 persones a tot l'Estat.

La mateixa Marta Príncep és la resposta a aquest nou patró pel qual va apostar la fundació. Amb un perfil de gestora en el món *biotech*, Príncep va ser fitxada per augmentar el lligam entre l'empresa i els pacients. "Volem anar creixent en capacitat econòmica per poder invertir en més iniciatives", explica Príncep.

GAEM té tres projectes en marxa, un d'ells és la participació en una empresa biotecnològica que està treballant en el desenvolupament d'un fàrmac revolucionari contra l'esclerosi múltiple. I a més a més estan estudiant tres projectes més per fer-los créixer.



Recerca de la Fundació Pasqual Maragall, el setembre passat. ANDREU PUIG

Primera 'biotech' de càncer infantil

RICHI FOUNDATION

► L'ANY 2013 ELS PARES DE RICHI, NASCUT A PALAMÓS, VAN CREAR A BOSTON LA FUNDACIÓ PER DONAR UN TOMB AL CÀNCER INFANTIL

Malgrat que el càncer en adults és un mal que tenim molt present en el nostre dia a dia -al qual es dediquen cada cop més inversions en el sector farmacèutic-, el càncer infantil és considerat, en canvi, una malaltia òrfena o rara. La tenen cada any 300.000 nens a tot el món, el 2% dels malalts de càncer, i amb un índex de mortalitat molt superior al càncer d'adults.

Justament pel fet de ser tractada com una malaltia òrfena i, per tant, amb un mercat reduït, la inversió farmacèutica per combatre aquesta patologia és baixa. I tot i que és càncer, no se li



Richi, el nen que dona nom a la fundació, en anys diferents. ARXIU

pot donar el mateix a un nen que a un adult però amb dosis més petites, perquè són malalties d'origen diferent.

De fet, des de l'any 1930, la FDA, l'agència d'acreditació de fàrmacs dels EUA, ha autoritzat al voltant de 2.500 fàrmacs per a càncer d'adults i només 3 per a infantil, dos dels quals, en els darrers 5 anys. "La majoria dels projectes de recerca en càncer infantil es queden en les fases inicials per manca d'inversió", explica Pau Gimeno, vicepresident de Richi Foundation, una organització que va crear el català Ricard Garcia, a Boston, per trencar aquesta dinàmica.

Justament la Richi Foundation posarà en marxa la pri-

mera *biotech* dedicada íntegrament al càncer infantil, que té la seu a Boston i un equip científic a Barcelona.

Des de la fundació s'han encarregat d'aixecar quasi 2 milions de dòlars inicials, a partir de fons filantròpics o d'impacte per afavorir que la recerca arribi als pacients.

Un altra de les iniciatives d'aquesta organització que la fa diferent és la capacitat per identificar *start up* o companyies orientades al càncer d'adults perquè incorporin una línia de negoci en càncer infantil.

A més, els fa particulars el fet que per cobrir els costos de la fundació porten a terme activitats.

El preu just de la innovació?

OPINIÓ



Maribel Berges

Entro a comprar un antibiòtic a la farmàcia de sota casa i ràpidament la farmacèutica m'ofereix també un probiòtic. El primer és un medicament que m'ha de prescriure el metge i ha d'estar formalment aprovat a les agències corresponents, amb uns estudis científics que costen alguns milions d'euros per tal de demostrar

productes ètics, com els medicaments, ha d'estar estrictament controlada per l'administració per evitar-ne l'abús. Però atès que existeix un mercat molt proper de complements alimentaris, vitamines, homeopatia, teràpies diverses que al final van a buscar el mateix objectiu, vendre'ns alguna cosa que té a veure amb la salut, quin sentit té que aquests productes i serveis no estiguin regulats? I quin sentit té que les empreses que sí fan innovació tinguin els preus tan limitats? Perquè no oblidem que aquestes empreses són les que han de contractar els llicenciats i doctors de les nostres



L'empresa que fa innovació té els preus molt limitats. ARXIU

l'eficàcia i la seguretat del producte. El segon és un complement alimentari que no necessita cap aprovació per a la seva comercialització, i per tant el criteri de qualitat és el que consideri l'empresa. Tampoc cal que el recepti un metge, per tant amb un bon dispositiu de vendes n'hi ha prou per vendre'ls als clients (pacients?). En canvi, el preu de l'antibiòtic és de 4,50 euros i el probiòtic val 21 euros. Quina és la causa? Està clar, en el segon cas, com que no hi ha pagament de la Seguretat Social ni regulació de preus, el preu el decideix només qui ven, per tant l'empresa. La pregunta que ens podem fer és si és just pagar la innovació amb aquest criteri. Està clar que les empreses farmacèutiques no són organitzacions benèfiques i que la venda de

universitats i les que han de col·laborar en la recerca bàsica i les que han d'investigar tot i que el cost sigui alt, en malalties de primera necessitat com l'Alzheimer o el càncer, que ens afecten a tots d'alguna manera. A més, cal tenir en compte que les anomenades teràpies alternatives no són completament innòcues, en contra del que podem imaginar: hi ha estudis que relacionen directament l'ús de teràpies alternatives amb el major rebuig a iniciar tractaments de quimioteràpia. En poques paraules, potser hem de treballar per buscar un preu just per a la innovació que realment té efectes sobre la salut, tant la física com l'econòmica.

Managing partner i CFO
Spherium Biomed