

La reivindicación de un colectivo olvidado

Los afectados de enfermedades raras logran una red de coordinación europea

Los países compartirán experiencias para rentabilizar investigación y tratamientos

MAITE GUTIÉRREZ
Barcelona

Los pacientes de enfermedades raras y sus familiares dieron ayer un paso importante para acabar con la invisibilidad del colectivo. Eurordis –la federación europea de asociaciones de afectados– ha impulsado la creación de una red que coordine tratamientos e iniciativas entre los estados miembros de la UE. “La idea es aprovechar experiencias entre todos los países, identificar dónde hay buenas prácticas y exportarlas para no tener que investigar, cada uno por su cuenta, las alrededor de 7.000 enfermedades raras identificadas”, explica Claudia Delgado, directora de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), que el martes formó parte de unas jornadas celebradas en París sobre el asunto. Feder también ha participado activamente, junto al Ministerio de Sanidad y varias sociedades científicas, en esta iniciativa.

En las jornadas, la Comisión Europea aprobó una comunicación y una propuesta de recomendaciones sobre estas enfermeda-

des poco frecuentes, que afectan a menos de cinco personas de cada 10.000 –en España se calcula que hay cerca de tres millones de pacientes y en toda Europa 36 millones–. Delgado define esta actuación como “un hecho histórico para el colectivo”. Por fin, dice, los afectados de enfermedades raras son reconocidos dentro del sistema de salud pública europeo, lo que les permitirá ejercer mayor presión sobre las políticas que se desarrollen al respecto. “El siguiente paso es que esta recomendación se convierta en di-

rectiva, que se oficialice, algo que el Parlamento Europeo hará en breve, pero ya estamos muy satisfechos con lo que hemos logrado”, añade Delgado.

El número reducido de pacientes que sufren alguna de estas enfermedades, la fragmentación de conocimientos y la escasa investigación en medicamentos por parte de las farmacéuticas –no les sale a cuenta porque son pocos pacientes– hacen necesaria “la colaboración a nivel europeo”, dicen en la Comisión. La realidad es que estos enfermos han sido uno

REGISTRO DE ENFERMEDADES
Se hará un registro de enfermedades para mejorar el diagnóstico

SALIR DEL OLVIDO
Los afectados por fin son reconocidos dentro del sistema de salud pública europeo

de los grandes olvidados del sistema sanitario y social –un 40% de sus diagnósticos son erróneos y en un 60% de los casos algún familiar ha de dejar su trabajo para cuidarlos–. La mayoría de las enfermedades raras –que pueden ser neurológicas, metabólicas, autoinmunes, etcétera– no tienen cura y son degenerativas. “Por eso tenemos que ganar tiempo en la búsqueda de tratamientos, y esta red europea puede ayudar”, afirma la directora de Feder.

A partir de ahora habrá unas pautas mínimas de estrategias contra las enfermedades raras que todos los estados miembros tendrán que cumplir. Además, el plan viene acompañado de otras medidas que las asociaciones de afectados valoran en especial: instaurar un registro de estas enfermedades, ya que ahora está muy disperso y dificulta el diagnóstico; homogeneizar conceptos –decidir qué se considera una enfermedad rara y qué no–; la creación de un comité asesor de enfermedades raras con representación de todos los países de la UE y la promoción de asistencia social además de médica a los pacientes y sus familias. Otro de los aspectos clave es la financiación de fármacos huérfanos –aprobados por las autoridades sanitarias de forma provisional en cuanto demuestran alguna efectividad–, que cuando se comercializan son muy caros.

En España, Sanidad también está en fase de elaboración de un plan nacional para abordar las enfermedades raras.●