



DERECHOS HUMANOS, ÉTICA Y MEDICAMENTOS Siete mil enfermedades raras sufren la exclusión social y sanitaria por su condición de baja prevalencia

Llamada de atención sobre la falta de acceso a medicamentos huérfanos

I. T. H.

itabernero@unidadeditorial.es

No todas las enfermedades reciben el mismo trato. Se calcula que hoy existen alrededor de siete mil dolencias calificadas de raras en el mundo, cuyo tratamiento no está entre los objetivos principales de las autoridades, por su condición de baja prevalencia. Josep Torrent, presidente de la fundación Huérfano, reflexionó sobre la "exclusión social y sanitaria" la semana pasada en la Universidad de Alcalá de Henares.

Luchar contra la discriminación tanto sanitaria como social es precisamente el objetivo de su fundación: "Hay que huir del concepto *raro*, porque se trata de patologías, más o menos prevalentes, pero siempre patologías", señaló.

Torrent apoyó su teoría del rechazo a este tipo de dolencias, la mayoría genéticas y que afectan sobre todo a niños, con un estudio realizado por el Proyecto de Solidaridad de los Pacientes de Enfermedades Raras (*Rapsody*), de 2007, que analizó seis mil casos europeos, quinientos españoles, sobre 16 de estas dolencias.

El estudio concluyó que en España el 26 por ciento sufría el rechazo de profesionales, por el desconocimiento del mal, y otros factores: "Muchos son apartados por su apariencia física, que sufre algún tipo de deformación, y los que necesitaban tratamientos para paliar el dolor sufrían aún mayor rechazo".

Torrent insistió en la necesidad de aumentar las ayudas (estatales y europeas) para el acceso de los paciente a fármacos huérfanos. Esta es la razón de ser del Comité de Medicamentos Huérfanos (COMP), creado por la Agencia Europea (EMA).

AEMPS: HACIA LA SIMPLIFICACIÓN

Por su parte, Cristina Avendaño, directora de la Agencia Española de Medicamentos (Aemps), explicó los retos de este organismo: "Buscamos dar la máxima garantía a los pacientes a través de evaluaciones completas, y nuestro fin ahora es ganar agilidad, modernizarnos y sobre todo, la simplificación".



Cristina Avendaño, de la Aemps; Elisa Borrego, de MSD, y Josep Torrent, de la Fundación Huérfano, la semana pasada.

POR CADA