

«La industria farmacéutica gasta más en crecepelos que en enfermedades raras»

Daniel Martínez Riquelme Presidente de la Asociación Molinense de Enfermedades Raras

A SALTO
DE MATA

JUAN LUIS VIVAS

Citruinemia, Síndrome del Mau-lido del Gato o enfermedad de Wilson. No todas las enfermedades reciben el mismo trato. Se calcula que 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 (menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes). Se calcula que 30 millones de europeos están afectados por este tipo de enfermedades, de las cuales un 80% son de origen genético. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) presentó en el Congreso de los Diputados el 'Decálogo Nacional sobre Centros, Servicios y Unidades de Referencia para las Enfermedades Raras', un documento que presenta diez propuestas claves, fruto del trabajo de más de cinco años. Coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras, Molina de Segura se convirtió, durante dos jornadas, en foro nacional de debate sobre estas patologías. Además, se presentó la Asociación Molinense de Enfermedades Raras, que preside Daniel Martínez Riquelme.

–¿Qué objetivos específicos persigue su asociación?

–Pretendemos reunirnos y hacer visible los derechos de los portadores

que sufren enfermedades raras, así como luchar por conseguir un centro de referencia al que acudir. El principal problema que tenemos es el desconocimiento, ya que el médico de cabecera tampoco sabe qué hacer en estos casos.

–Por tanto, la mayor dificultad será diagnosticar la enfermedad

–Sí, es el mayor problema. Una vez diagnosticado, al paciente se le abre

muchas puertas. Se pasa muy mal porque puedes estar años haciéndote pruebas sin conseguir un diagnóstico.

–Y otro problema es que, en muchos casos, no hay medicamentos para tratar las enfermedades

–Son los denominados medicamentos huérfanos. A raíz de la baja prevalencia de estas enfermedades, la industria farmacéutica no investiga y se gasta más en un crecepelos que en investigar estas enfermedades que causan la muerte, pero en pocas personas. No hay suficiente investigación y de ello

habló el doctor Josep Torrent en la conferencia que ofreció en Molina; habló de la necesidad de sensibilizar a la Administración y a las compañías farmacéuticas para que aumenten los recursos de investigación y de prestaciones sanitarias a los pacientes con enfermeda-

des raras

–¿Tampoco hay centros especializados de referencia?

–Efectivamente. Necesitamos un centro que sea un punto de referencia. Yo me enteré por casualidad de que había un médico especialista de mi enfermedad en Santander. Los propios médicos de cabecera desconocen cuáles son los centros y es una de las cosas que pretendemos hacer en nuestra asociación: facilitar esa información a los médicos.

–Entonces, usted sí ha conseguido un diagnóstico

–Hace seis años me diagnosticaron Ataxia cerebelosa tipo 2, cuyos efectos son pérdida de equilibrio y de tonicidad muscular, básicamente. Fue un quebradero de cabeza, notaba que me pasaba algo, pero hasta el diagnóstico pasé los peores años de mi vida.

–¿Se sienten rechazados por el sistema sanitario?

–Rechazo no, sería el colmo.

–¿En Molina de Segura tienen un censo de personas con enfermedades raras?

–Es otro de los trabajos pendientes. El Instituto Médico Carlos III nos ha facilitado documentación para ello. En Molina hemos empezado cuatro personas con la asociación, pero sabemos que hay más gente y nuestra intención es llegar a esas personas.



Daniel Martínez

Riquelme