

## España está 'a la cola' de la UE en la atención de las Enfermedades Raras

España está 'a la cola' de los países europeos en la atención de las Enfermedades Raras (ER), caracterizadas por su baja prevalencia y alta complejidad, lo que convierte a los afectados en 'huérfanos' del sistema de salud.

Ante la celebración en 2008, por primera vez, de un día europeo dedicado a estas patologías -el 29 de febrero-, la presidenta de la Federación Española de ER (Feder), Rosa Sánchez, informó hoy, en rueda de prensa, de los 'graves problemas' de este colectivo,

Explicó que se ha elegido esa fecha porque es 'un día raro' que sólo sucede cada cuatro años -cuando toca uno bisiesto-, mientras que el resto de las anualidades se celebrará el 28 del mismo mes.

'Un día único para personas únicas' será el lema de la jornada, en la que se recordará a las siete de cada cien personas que padecen alguna de las 7.000 ER identificadas, que afectan a 25 millones de europeos y a tres millones de españoles.

A casi un 30 por ciento de estos pacientes les resulta 'difícil o imposible' acceder a las consultas de los especialistas sanitarios, según datos de la Unión Europea correspondientes a 2007.

La principal razón de la falta de acceso a los tratamientos tiene su base en la Atención Primaria, por carencias de información, de modo que, en un 70 por ciento de las ocasiones, la dificultad de llegar al especialista proviene de la escasa derivación.

La presidenta de Feder denunció que un 20 por ciento de los enfermos es 'rechazado' por los sanitarios ante la 'complejidad' de la dolencia, algo que ocurre en un 69 por ciento de los casos. 'Los que consiguen llegar al especialista -prosiguió-, obtienen un diagnóstico erróneo en un 40 por ciento de los supuestos'.

Sánchez subrayó que la atención de las patologías poco prevalentes conlleva un 'gran empobrecimiento familiar', por el coste de los tratamientos, los desplazamientos que conllevan o por tener que reducir la jornada laboral para cuidar a los afectados.

De hecho, en el 60 por ciento de los casos al menos una persona en la casa rebajó su jornada laboral o dejó el trabajo, -un cien por cien en las familias con un sólo adulto- y el 18 por ciento de los encuestados abandonó su casa por la enfermedad.

Feder ha realizado un estudio comparativo sobre la atención de las ER en la UE, en el que España aparece por debajo del resto de sus vecinos, países en donde 'existe una cobertura parcial o casi total de los tratamientos más básicos para los pacientes'.

Dinamarca, Alemania, Francia y Holanda encabezan el ranking de las mejores prestaciones para estos enfermos, al subvencionar fisioterapias, cuidados en centros de referencia, tratamientos específicos, material técnico, y adaptación en la escuela y en el trabajo, así como en la casa y en la vida diaria.

Ante esta situación, el presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, Pedro Capilla, y el presidente del Comité de Evaluación de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea del Medicamento, Josep Torrent, coincidieron en exigir un 'mayor compromiso' de las autoridades sanitarias.

Torrent precisó que el organismo en el que trabaja ha recibido ochocientas solicitudes de tratamientos para estas patologías, de los que 570 han sido designados por su 'gran potencialidad' y 45 ya han sido autorizados para registrarse como medicamentos.

Capilla hizo hincapié en el 'compromiso' de la profesión farmacéutica con los aquejados de ER y pidió a los políticos, en campaña electoral que, de una vez por todas, 'tomen partido'.

Convocado el primer Día Europeo de Enfermedades Raras, Liliana Olivero, aquejada de una distrofia muscular facioescapulohumeral, de la que no fue diagnosticada hasta los 23 años, reconoció que esta celebración es un 'logro' pero advirtió de que tanto los afectados, como sus familias, conviven con el dolor 'todos los días del año'.

Terra.es