

Sanidad destina 20 millones a investigar enfermedades raras

1. • El objetivo es lograr medicamentos que no interesan a la industria por su escasa venta
2. • En Catalunya se harán estudios sobre el mal de Gaucher y el síndrome de Williams

ANTONIO M. YAGÜE
MADRID

Lo prometido es antes. El ministro de Sanidad, Bernat Soria, anunció ayer la puesta en marcha --tal como anunció al tomar posesión del cargo-- de un total de 98 proyectos de investigación pública, por un importe de 20 millones de euros, para hacer frente a las denominadas enfermedades raras o trastornos que afectan a segmentos de poblaciones especiales (ancianos y niños), con escasa protección y que no están incluidas en los ensayos clínicos.

POCO RENTABLES

Los laboratorios no quieren invertir en investigar medicamentos para estos trastornos, a pesar del peligro de muerte e invalidez que conllevan, porque no les resulta rentable el gasto de desarrollar un fármaco para la poca venta esperada, ya que afectan a menos de una de cada 2.000 personas. Solo lo hacen en contadas ocasiones mediante un sistema subvencionado -- que se denomina de medicamentos huérfanos-- para apoyar los estudios, bajo la coordinación del Instituto de Salud Carlos III, dependiente del Ministerio de Sanidad.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), calcula que más de tres millones de personas (el 7% de la población) sufren alguna de ellas y que de las 7.000 detectadas, apenas 2.000 de ellas cuentan con un tratamiento específico.

Entre los proyectos de investigación, "pegados a la realidad de los pacientes", en palabras de Bernat Soria, destacan en Catalunya un tratamiento para la esclerosis tuberosa o enfermedad de Gaucher, que desarrollarán varios hospitales catalanes en colaboración con el Miguel Servet de Zaragoza, y otro que llevará a cabo la fundación Vall d'Hebron sobre el uso de un fármaco en pacientes con síndrome Williams. Esta enfermedad rara hereditaria del desarrollo se caracteriza por rasgos faciales que conforman la cara de *gnomo* o *duendecillo*, retraso mental leve, hipercalcemia (aumento anormal de calcio en sangre) y estenosis o estrechez de un conducto de la aorta.

CAFEÍNA CONTRA COCAÍNA

Los hospitales madrileños 12 de Octubre y Gregorio Marañón hará sendos estudios sobre los tratamientos del síndrome de Marfan (enfermedad hereditaria degenerativa) y el uso de sildenafil en los pacientes a los que se ha corregido una válvula cardiaca. También fuera de las enfermedades raras, el Hospital del Vall d'Hebron estudiará mediante un ensayo clínico la eficacia de la cafeína en el tratamiento de mantenimiento de pacientes con dependencia de cocaína.

Soria admitió que la dotación de 20 millones "no es mucho dinero, pero supone una experiencia nueva en España" y "no se sabía con qué cuantía empezar". En el 2008 se destinarán otros 17 millones.

El Periodico