

Actualmente, la prevalencia en el Síndrome de Marfan es de 3 personas por cada 10.000 habitantes. Este dato lo convierte en una de las más frecuentes dentro de las llamadas Enfermedades Raras. Hace no muchos años, la prevalencia era sensiblemente inferior: 1 persona por cada 10.000 habitantes. Este aumento de la población afectada no significa necesariamente un crecimiento de la incidencia de la enfermedad sino que evidencia una mejoría clara en los procesos de diagnóstico. Eso nos acerca a censos más próximos a la realidad del síndrome y hace pensar en que la prevalencia pueda continuar aumentando en la misma proporción que lo hagan los recursos socio-sanitarios del país. El diagnóstico precoz se postula como una de las primeras armas para combatir el síndrome.

Ésta y otras mejoras en la calidad de vida de los afectados y en el conocimiento de la patología (financiación para posibilitar el autocontrol de la coagulación en portadores de válvulas metálicas, obligatoriedad de realizar determinadas pruebas cardiológicas en la Federación Española de Baloncesto para detectar posibles casos, creación de las Unidades Marfan especializadas, conocimiento profundo de la enfermedad y sus tratamientos por parte de las comunidades médica y afectada, celebración de encuentros nacionales...) son el eco provocado tras poco más de siete años de un fenómeno que ha modificado radicalmente el día a día de quienes la padecemos, el fenómeno grupal.

La labor de SIMA ha permitido a los enfermos de Síndrome de Marfan “salir de debajo de las piedras”, conocerse entre ellos y mejor así mismos, hablar en voz alta, hacer fuerza. Y entre otras cosas, la prevalencia ha aumentado. ¿Existen más afectados? No, existen más personas que sabes que lo son.

La lucha de SIMA es la lucha de cada una de las enfermedades raras, la lucha de FEDER; por ser “populares”, por tener voz en España.

Los diez años de labor de Eurordis, llevando esos hilos de voz a Europa, hace que hoy estemos frente a un documento que para todos los colectivos implicados cabe clasificar de histórico.

La Comunicación sobre Enfermedades Raras es impecable. Contempla todos los puntos básicos para el colectivo: investigación, financiación, política social, información compartida, especialización médica, provecho de las nuevas tecnologías, medicamentos huérfanos...

Aunque por lo expuesto al principio, cabe destacar la ausencia de una política específica de apoyo a las asociaciones nacionales.

Es una realidad el hecho de que las políticas de bienestar social de los países miembros son distintas entre sí. Esto resulta algo inquietante puesto que, en una Europa en constante ampliación, podría impedir que cada país participara de los acuerdos en igualdad de condiciones. Los medicamentos huérfanos lo son de laboratorios farmacéuticos que los desarrollen pero, sin una política social adecuada que los acerque al enfermo, lo serán de usuarios que los adquieran por falta de recursos económicos. El planteamiento de la Comunicación en este respecto es bueno: la investigación y desarrollo invertidos en esta clase de medicación revertirían en el tratamiento de enfermedades “más normales”. Eso los libera en parte del peso que supone su baja rentabilidad económica pero no del precio de venta que alcancen en los respectivos mercados. Para evitar diferencias entre cada país, sería interesante contemplar la creación de un organismo análogo a los Estados del Bienestar pero de alcance Comunitario, que entre otros objetivos, tuviera el de garantizar el cumplimiento de estas políticas en cada país. De todos modos, es posible que la creación del Comité consultivo de la UE de las Enfermedades Raras, o el actual proyecto ERA-Net, encargado de los fondos de financiación de las ER, pudieran asumir esa labor.

Miguel Ángel Rodrigo Jiménez

Delegado en Catalunya de SIMA

Miguel Ángel Rodrigo Jiménez  
Delegado en Catalunya de SIMA

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.