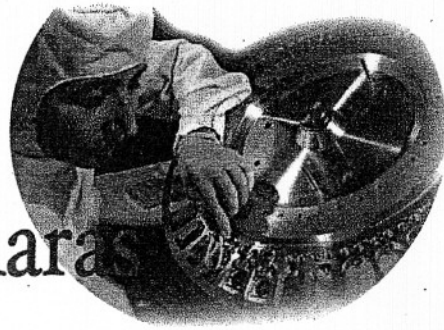


Red Nacional de Investigación en Enfermedades Raras



Zaragoza.— Un grupo de médicos aragoneses forma parte de la Red Nacional que se dedica a investigar y detectar las enfermedades consideradas raras, que afectan a muy poca proporción de la población, sólo 5 casos por cada 10.000 habitantes. El grupo está formado por 91 personas y dividido en 16 grupos que proceden de 11 regiones españolas: Andalucía, Aragón, Asturias, Canarias, Cantabria, Castilla la Mancha, Cataluña, Extremadura, Madrid, La Rioja y Valencia. Son clínicos, investigadores, epidemiólogos, farmacólogos, genetistas y expertos en biología molecular que, con el soporte de las diferentes Consejerías de Salud, abordan la investigación de estas enfermedades.

Parten de una hipótesis: estos males «suponen un gran problema social no abordado convenientemente en España hasta la fecha». El artículo publicado en el Boletín de Sanidad y recogido por Europa Press, detalla que 8 de cada 10 enfermedades raras son de carácter congénito, y destaca que es muy importante conocerlas, porque al tener poca incidencia, hay gran desconocimiento social de su existencia. En Estados Unidos, por ejemplo, las asociacio-

Parten de una hipótesis: estos males «suponen un gran problema social no abordado convenientemente en

nes de afectados lograron que se regularan los llamados «medicamentos huérfanos» (los que se usan en este tipo de enfermedades, conocidas también como huérfanas).

Estas dolencias son enfermedades graves, crónicas y progresivas, y muchas veces suponen la muerte o graves alteraciones en la forma de vida. Pueden manifestarse desde la infancia —por ejemplo la amiotrofia espinal infantil o la osteogénesis imperfecta—, pero más de la mitad son de manifestación adulta, por ejemplo el sarcoma de Kaposi y la enfermedad de Crohn. Hay, según señala el escrito, un importante déficit de conocimientos médicos y científicos, porque a pesar de que casi todas las especialidades y disciplinas están ahora involucradas en el tema, durante mucho tiempo no ha habido una política de investigación y han sido obviadas por médicos, políticos e investigadores. Si bien no tienen, en su gran mayoría, tratamiento médico, sí que se pueden administrar cuidados para mejorar la calidad de vida del paciente.

Este tipo de enfermedades llevan aparejados dos problemas: la discapacidad y la mortalidad, que es lo que produce incertidumbre en el paciente y en su familia. En este momento hay varias organizaciones que estudian este tema, en España, en otros países y en grupos de varios Estados o del Parlamento Europeo, que busca que los profesionales médicos de la Unión Europea puedan compartir datos sobre estas enfermedades tan poco comunes.

La creación de la Red surgió de un proyecto científico hace tres años, que tiene ya su presupuesto, del Fondo de Investigaciones Sanitarias. Intentan acabar con la falta de igualdad que sufren los pacientes afectados, por retrasos en diagnósticos y falta de respuesta terapéutica, asistencial y sociosanitaria.