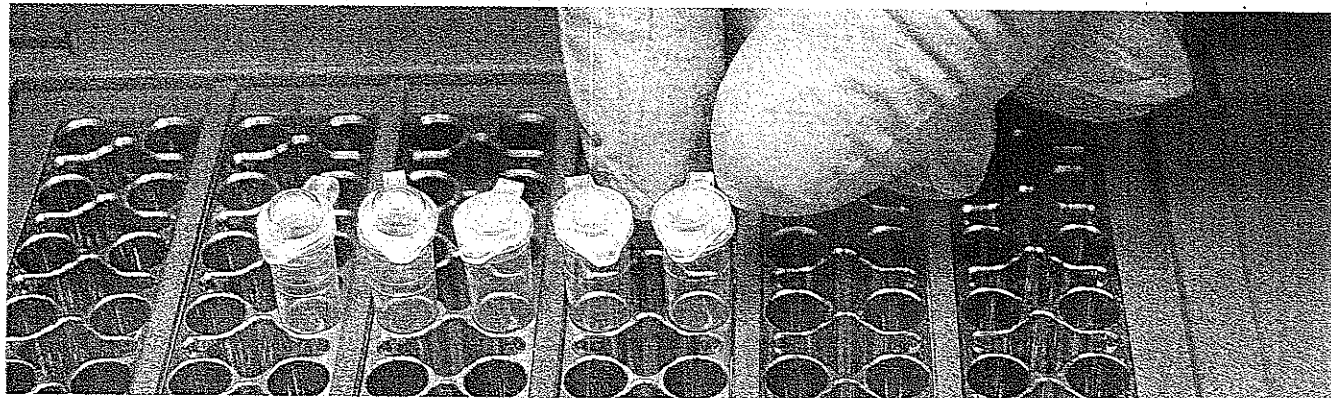


02 MAR. 2010

Crítiques a les farmacèutiques pel fet de no investigar malalties "rars"



Els medicaments anomenats "orfes" són els que tenen una clientela potencial tan baixa, que les empreses no aconsegueixen amortitzar ni el finançament de la investigació.

Els afectats per patologies de poca prevalença, com també els familiars, demanen més inversió per cercar medicaments per als seus mals. La indústria del fàrmac afirma que no li surt rendible

Salut

Text: **Ander Zurimendi**
Fotos: **C. Castro / J. Morey**

PALMA Els agrada comparar-se amb un trèvol de quatre fulles, si pensam que tan sols neixen amb aquesta especial característica 4 de cada 100.000 trèvols. Ells, els pacients amb malalties anomenades rars, també són una remota casualitat. De fet, tenen alguna de les patologies que no afecten més de 5 persones per cada 10.000 habitants. "Rara" és aquí equivalent de poc comuna, encara que els afectats rebutgen aquesta paraula. Com ha de ser estranya, si és la seva realitat?

Tot i que aquests mals registren una baixa freqüència d'aparició, en són molts els perjudicats: un 6% de la població mundial, segons la Federació espanyola de malalties rars. Els noms són tan variats com els científics que en feren la diagnosi per primer pic. La miopatia de Duchenne, la síndrome de Tourette, la malaltia de Wilson, la de Pompe, l'anèmia de Fanconi i la síndrome de Joubert en són alguns exemples.

El problema és que "afecten tan poques persones, que cap empresa farmacèutica no vol investigar en la recerca d'una cura: no els resulta rendible", explica el periodista Joan M. Zaldívar, pare d'un infant amb una greu i estranya malaltia. "Ara bé, en fàrmacs per a

beneïdes sí que hi inverteixen doblers". Es refereix a tractaments com els reductors de greix, per exemple, aplicats mentre l'usuari dorm.

La setmana passada, aquest periodista participà en la presentació del llibre *Enfermedades raras. Manual de humanidad* (editorial Lo que no existe, 2009). El volum recull les històries personals de 26 pacients d'aquest tipus, complementades amb l'explicació científic-

Les malalties rares són aquelles que afecten menys de 5 persones per cada 10.000 habitants

Les companyies s'escuden en la nul·la rendibilitat dels fàrmacs minoritaris per no investigar-hi

La Unió Europea exonera de pagar taxes -i fins i tot li dona subvencions- a qui en produeix

fica de 29 metges que en segueixen els casos.

A part de Zaldívar, hi va intervenir Iliana Capllonch, mare d'una nina que sofreix una malaltia infantil rara i de la qual tan sols hi ha

tres casos constatats a l'Estat. "Necessitam que hi hagi mobilitat entre els hospitals de referència perquè els metges puguin compartir recursos i informació", assegurarà Capllonch.

Respecte dels fàrmacs, la fundadora de l'Associació balear d'afectats creu que amb la creació d'un registre de pacients d'àmbit estatal es podria fer més pressió perquè els produeixin.

De fet, la creació de medicaments "orfes" és afavorida per la legislació europea, precisament perquè les empreses del ram puguin amortitzar el cost d'un producte amb molt pocs clients. Els incentius de la UE són l'exempció de pagar taxes pel fàrmac i l'exclusivitat comercial per vendre'l, al mateix país, durant els primers deu anys. Són igualment susceptibles de rebre subvencions econòmiques per investigar la dita malaltia rara i la seva cura.

Negociació dura

Cada estat pacta amb la farmacèutica el preu del medicament per separat. Hi ha una tendència de les companyies a negociar amb els governs que n'ofereixen un preu més alt i establir, d'aquesta manera, una jurisprudència per cobrar la mateixa xifra a la resta de països.

En aquest sentit, des de FEDER expliquen: "Els estats membres endarreririen les negociacions tant com poguessin per tal d'evitar l'autorització del medicament i abonar-ne el cost". A més, tot i que pareix que la situació afavo-

reix les empreses, tal vegada no és així. "Els estats acaben pagant preus més alts pels fàrmacs, sí, però, les companyies perden temps de comercialització exclusiva del producte (els 10 anys es poden veure reduïts a 6)".

"Mira, una Ehlers!"

Els casos narrats al *Manual de humanidad*, però, són una absoluta crida a l'optimisme. Dolores Cambil, amb un nin afectat per la sín-

drome d'Isaacs, hi assegura: "Jo nom Dolores. I de vegades pens: Que propi!".

Una altra Dolores, aquesta de llinatge Mayán i que pateix de la síndrome d'Ehlers, reivindica que els tractin amb dignitat: "Un pic, a la consulta, un metge digué a un altre: 'Mira, una Ehlers'. Jo em vaig sentir molt ofesa i els respongué: Jo som Dolores. On és Ehlers? Que no és morta?".
Humor. Dignitat. Tendresa.

Necessitam que hi hagi mobilitat entre els hospitals de referència perquè els metges puguin compartir informació i recursos"

Demanam a l'Administració sanitària que creï un registre de pacients amb malalties rares en l'àmbit estatal. Així és més fàcil cercar-ne la cura"



Iliana Capllonch demana més implicació dels estaments públics.