

RELACIONES INTERNACIONALES



BOLETÍN *EUROPA AL DÍA*

Estrategia europea para mejorar el tratamiento de las enfermedades raras

N.º 273

Año 2008

Se prohíbe la reproducción total o parcial del contenido de este Boletín *Europa al Día* sin citar la fuente o sin haber obtenido el permiso del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España.

Estrategia europea para mejorar el tratamiento de las enfermedades raras¹

La Comisión Europea ha adoptado una comunicación y una propuesta de recomendación que definen una estrategia comunitaria destinada a ayudar a los Estados miembros a mejorar el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades raras, sufridas por más de 36 millones de personas en la Unión Europea.

Con ello pretende fomentar el intercambio de información y de experiencias entre los profesionales y los hospitales de toda la UE. Según la Comisión, la cooperación europea ayudará a concentrar los limitados recursos disponibles para estas dolencias mediante una acción a escala comunitaria que facilite los contactos entre los pacientes y los profesionales y que fomente el intercambio de conocimientos. Esto se conseguirá, por ejemplo, creando en la Red una base de datos que incluya los centros de excelencia de toda Europa.

Durante los años 1999 a 2003, la UE llevó a cabo un programa de acción sobre enfermedades poco comunes, incluidas la genéticas, en el que consideraba raras las enfermedades que afectan a 5 de cada 10.000 personas en la Unión Europea. En la actualidad, sólo existen 45 terapias para las entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras existentes.

Otra de las dificultades que sufren los pacientes es que las enfermedades raras se estudian poco y las empresas farmacéuticas les prestan escasa atención porque no resultan rentables ya que su mercado es pequeño y la investigación muy costosa.

Para acabar con esta situación, la Comisión Europea ha adoptado una estrategia centrada en tres áreas de actuación:

- mejorar los conocimientos y la visibilidad de estas enfermedades,
- apoyar los planes de los Estados miembros y
- reforzar la cooperación y la coordinación a escala europea, para mejorar el intercambio de información.

Entre las acciones que se van a llevar a cabo, podemos destacar las siguientes:

- Elaborar planes nacionales de enfermedades raras para garantizar a los afectados el acceso universal a una asistencia sanitaria, que incluya

¹ Disponible en la página web del Consejo General de Colegios Médicos: <http://www.cgcom.es>

diagnóstico, tratamiento y medicamentos huérfanos, de elevada calidad en todo su territorio nacional de manera justa y solidaria en toda la UE.

- Incluir, en el plan nacional de enfermedades raras, medidas para fomentar la investigación, en particular sanitaria y social, en materia de enfermedades raras.
- Crear centros especializados y redes europeas de referencia para enfermedades raras.
- Recabar a escala europea conocimientos especializados sobre enfermedades raras y ponerlos en común con los de otros países europeos para prestar apoyo a la elaboración de protocolos y recomendaciones, tales como dictámenes europeos de referencia sobre herramientas de diagnóstico, asistencia médica, educación y asistencia social.
- Incentivar a la industria para que desarrolle medicamentos destinados a tratar estas dolencias.
- Empoderar a las organizaciones de pacientes adoptando medidas para garantizar que se consulte debidamente a los pacientes y a sus representantes en todas las fases de los procesos de elaboración de políticas y de toma de decisiones en el ámbito de las enfermedades raras, en particular sobre la creación y gestión de centros especializados y de redes europeas de referencia y sobre la elaboración de planes nacionales.
- Garantizar, mediante mecanismos de financiación adecuados, la sostenibilidad a largo plazo de las infraestructuras de investigación, como los biobancos, las bases de datos y los registros, y de las infraestructuras sanitarias, como los centros especializados, y también de las redes europeas de referencia para enfermedades raras.
