

Entorno

El 40% de los medicamentos autorizados en Europa son huérfanos

La Agencia Europea de Medicamentos centra sus esfuerzos en la investigación para el tratamiento de enfermedades raras, enfocando la necesidad de lograr un diagnóstico previo para cada una de ellas.

PlantaDoce
27 feb 2023 - 18:30



Un paso más cerca en la investigación de enfermedades raras. El informe de 2022 de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA, por sus siglas en inglés) concluye que, de los 41 nuevos medicamentos autorizados el año pasado, 16 están destinados a tratar enfermedades poco frecuentes.

Estos medicamentos huérfanos se podrían emplear para tratar diversos tipos de enfermedades, como pueden ser el melanoma uveal, un extraño cáncer ocular, o bien el virus de Epstein-Barr, un cáncer de sangre que puede surgir a raíz de un trasplante. Así como otras dolencias como el síndrome progeroide infantil, una enfermedad genética que causa envejecimiento prematuro y la muerte.

PlantaDoce.

Una señal de que España se implica en el estudio de las enfermedades raras reside en que, en 2022, el 25% de los estudios autorizados estaban destinados a medicamentos huérfanos. Llegando al punto de que el 1,2% del producto interior bruto (PIB) del país está destinado a investigación e innovación. No obstante, la aplicación de los nuevos medicamentos puede llevar hasta dos años, tal y como asegura Isabel Pineros, directora del departamento de acceso de Farmaindustria.

A finales de 2022, de los 146 nuevos medicamentos autorizados en Europa, España sólo utilizaba 63, un 43%. Por tanto, se reivindica la implicación de la Administración para que “esa innovación llegue antes a los pacientes”, afirma Pineros.

A finales de 2022, de los 146 nuevos medicamentos autorizados en Europa, España solo utilizaba un 63, un 43%

Otra problemática a la que se enfrentan este tipo de enfermedades es la falta de diagnóstico, ya que sin este no puede haber tratamiento, así lo recuerda Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder). En España el tiempo medio para obtener un diagnóstico con este tipo de enfermedades es superior a los cuatro años.

Carrión indica que no sólo es necesario que España sea impulsor de innovación e investigación, sino que también debe favorecer el acceso a los medicamentos, incorporando aquellos que sean autorizados por la EMA al Sistema Nacional de Salud (SNS).

El tiempo que se tarda en realizar un diagnóstico, así como la dificultad de encontrar un tratamiento para los pacientes hace que “estos nuevos fármacos suponen la única alternativa para los pacientes, con la importancia que ello conlleva y la necesidad de acelerar su disponibilidad, porque la mayoría de ellos no pueden esperar”, afirma Pineros. En esta misma línea plantea la necesidad de establecer mecanismos claros, predecibles y transparentes que ayuden a agilizar la evaluación de estos medicamentos, a la vez que recojan información sobre el impacto que los nuevos fármacos pueden tener en la salud de los pacientes.