

# Cantabria Santander Torrelavega Región

**4• CANTABRIA**  
El PP pide que se modifique el presupuesto para destinar 12 millones a políticas de empleo



**12• SANTANDER**  
El alcalde anuncia que Peñacastillo contará en breve con tres nuevos parques verdes públicos



Mesa informativa y de recogida de firmas instalada por las asociaciones de enfermedades raras el pasado viernes en el hall de Valdecilla Sur. / DELTA

enfermedades raras. El principal problema de las enfermedades raras, que afectan a menos de una persona por cada 2.000 habitantes, es el desconocimiento, que condiciona sobre todo un retraso, incluso de años, en el diagnóstico y como consecuencia el avance de la enfermedad durante ese tiempo sin el control de un tratamiento adecuado. Aunque la diversidad de enfermedades raras es enorme -se calcula que existen entre 5.000 y 7.000 patologías dis-

El diagnóstico precoz y el inicio temprano del tratamiento son claves para el pronóstico

Los enfermos piden aumentar los recursos para la investigación de terapias eficaces

## SANIDAD

# Las asociaciones piden un gran pacto social sobre las enfermedades raras

Los afectados reclaman la implicación de las administraciones, los profesionales y la industria farmacéutica para lograr la igualdad en el acceso a la sanidad, la educación y el mundo laboral

B. PORRAS / SANTANDER

Las siete asociaciones de enfermedades raras que hay en Cantabria se han sumado este fin de semana a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, convocada por primera vez en España por FEDER, para reivindicar un gran pacto social que propicie la integración sanitaria, educativa, laboral y social de los afectados. Con este fin, las asociaciones instalaron mesas informativas en el Hospital Valdecilla de Santander y en el Hospital Sierrallana de Torrelavega para darse a conocer y recoger firmas en favor de un pacto en el que deberían implicarse las administraciones, las asociaciones de pacientes, las sociedades científicas, la industria

farmacéutica, los colegios profesionales y los medios de comunicación. El objetivo final es «sacar de la invisibilidad a los enfermos, de forma que no se sientan aislados y desprotegidos». «Y ser escuchados -añade Josefa Pérez, afectada de esclerosis-», porque aunque nuestra enfermedad sea rara y seamos pocos, tenemos todo el derecho a recibir ayuda».

Honorato Gutiérrez, de la Asociación Cántabra de Aniridia, apunta incluso la necesidad de crear «un centro de referencia nacional para el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades raras», y que «los políticos y las empresas farmacéuticas se involucren» para impulsar la investigación que permita un mayor conocimiento de estas enfermeda-

### El 65% son graves e invalidantes y aparecen en la infancia

El 65% de las enfermedades raras son graves e invalidantes, suelen aparecer en la infancia, cursan con dolor crónico, producen déficit motor, sensorial o intelectual que origina distinto grado de discapacidad -incluso en una misma persona pueden coexistir múltiples minusvalías- y en su mayor parte son crónicas y degenerativas.

des y el desarrollo de tratamientos eficaces. Siete asociaciones de afectados por enfermedades raras tra-

bajan en Cantabria integradas en la Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (Cocemfe): la Asociación de Esclerodermia, la Asociación de Aniridia, la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia, la Asociación de Hemofilia, la Asociación de Enfermedades Neuromusculares, la Asociación de Fibrosis Quística y la Asociación de Neurofibromatosis.

La otra reivindicación de este colectivo poco numeroso y muy dispar es la puesta en marcha de la Estrategia Nacional para las Enfermedades Raras que el ministerio impulsó en 2008, además de fomentar el reconocimiento, la prevención, el diagnóstico precoz, el tratamiento para todos los afectados, así como promover la investigación de las

tintas-, gran parte de ellas tienen en común su carácter degenerativo y altamente discapacitante. De ahí la necesidad de un diagnóstico precoz que permita iniciar cuanto antes los tratamientos, lo que a su vez requiere una investigación de la propia enfermedad y de fármacos y terapias eficaces.

En algunas de estas enfermedades, como la fibrosis quística -que afecta en Cantabria a 30 familias-, una de las claves reside en el diagnóstico neonatal por medio de un cribaje, señala Antonio Magaldi, de la asociación de afectados. Ello haría posible iniciar el tratamiento desde el nacimiento y evitaría un peregrinaje de consulta en consulta «muy costoso económica y emocionalmente para las familias».

Sin embargo, llegar a un diagnóstico acertado no significa el fin de los problemas. La mayoría de las enfermedades raras carecen de un tratamiento curativo y los pocos medicamentos existentes son a menudo muy caros y requieren como complemento técnicas de fisioterapia y rehabilitación que no suelen estar al alcance de todos los afectados. Ello basta para explicar la lucha de los enfermos por conseguir «la igualdad en el acceso a un bien tan básico como es la salud».

<b>EUROMILLONES</b> Viernes, 27 de febrero
5 9 37 44 45
ESTRELLAS: 9 - 6

<b>GORDO PRIMITIVA</b> Domingo, 22 de febrero
7 8 39 45 50
Número Clave: 8 (Reintegro)

<b>La Primitiva</b> Jueves, 26 de febrero	<b>Sábado, 28 de febrero</b>
6 14 30	12 19 40
40 45 46	42 48 49
COMPLEMENTARIO: 18 REINTEGRO: 0	COMPLEMENTARIO: 29 REINTEGRO: 7

<b>LOTERIA NACIONAL</b> Sábado, 28 de febrero
Primer premio: 56.156
Segundo premio: 30.492
Reintegros: 1 - 3 - 6
Jueves, 26 de febrero
Primer premio: 62.468
Segundo premio: 09.535
Reintegros: 8 - 6 - 9

<b>ONCE</b> CUPÓN PREMIADO DE AYER: 47.522
Lunes, 23 de febrero 69.960
Martes, 24 de febrero 38.306
Miércoles, 25 de febrero 03.697
Jueves, 26 de febrero 45.889
Viernes, 27 de febrero 28.552
Sábado, 21 de febrero 53.476
Domingo, 22 de febrero 69.194
Serie: 086
Serie: 042

<b>Bono Loto</b>			
Lunes, 23 de febrero	Martes, 24 de febrero	Miércoles, 25 de febrero	Viernes, 27 de febrero
3 8 21	2 13 14	2 20 21	25 33 38
28 44 49	33 34 49	22 23 43	39 47 49
NUMERO COMPLEMENTARIO: 14 REINTEGRO: 7	NUMERO COMPLEMENTARIO: 35 REINTEGRO: 1	NUMERO COMPLEMENTARIO: 6 REINTEGRO: 2	NUMERO COMPLEMENTARIO: 15 REINTEGRO: 1

15•

**TORRELAVEGA**

Mazón considera la promoción de 202 viviendas de Ganzo como «un modelo a exportar»

18•

**REGIÓN**

El Valle de Polaciones se viste de gala para recibir un año más a los zamarrones blancos y negros

## PLANIFICACIÓN

## Cantabria participa en la puesta en marcha de un registro nacional

El Ministerio de Sanidad iniciará el próximo mes de junio el desarrollo de la Estrategia de Enfermedades Raras para el SNS

B. PORRAS / SANTANDER

Cantabria participará en la elaboración de un registro de enfermedades raras, que permita conocer la situación desde el punto de vista estadístico y la distribución de las patologías en el territorio nacional. La Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria se suma así a una iniciativa que el Instituto de Salud Carlos III ha retomado después de varios años, y que iniciará los trabajos con este objetivo a lo largo del mes de marzo, según explicó el jefe de Servicio de Asistencia Sanitaria, Luis García Ceballos. La elaboración de un registro de enfermedades raras es una de las reivindicaciones de las asociaciones de afectados, como punto de partida para planificar los recursos destinados a la atención sanitaria y la investigación de estas patologías.

El Ministerio de Sanidad incluye las enfermedades raras entre las líneas estratégicas de su plan de calidad, y en este sentido el pasado

### FEDER elabora un estudio sobre las necesidades sanitarias

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha elaborado el I Estudio de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras, que se publicará completo el próximo mes de abril y del que ya se conocen algunos datos, como que uno de cada cinco afectados tarda 10 años en conseguir diagnóstico o que los pacientes gastan cerca del 20 por ciento de sus ingresos anuales en paliar sus síntomas. Según datos de FEDER, las enfermedades raras son la causa del 35 por ciento de las muertes durante el primer año de vida y del 10 por ciento de los fallecimientos en menores de cinco años.

dos por alguna de estas patologías y fomentar la investigación. La estrategia, que según ha anunciado el ministerio se pondrá en marcha el próximo mes de junio, ha sido elaborada con la colaboración de las comunidades autónomas y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Las principales líneas de actuación del plan ministerial serán la creación de indicadores de salud pública, prevención primaria y detección precoz, atención integral, formación de los profesionales sanitarios, mejora de la calidad de vida de los enfermos y sus familias e investigación y búsqueda de nuevas terapias. La escasez de recursos dedicados a la investigación de las enfermedades raras es uno de los caballos de batalla de los afectados, aunque, según el Instituto de Salud Carlos III, en los últimos tres años el Gobierno ha invertido casi 47 millones de euros en 95 proyectos de investigación, con un porcentaje de éxitos del 50 por ciento.

Sanidad publicará un libro blanco con las estrategias sobre enfermedades raras

El Gobierno ha invertido en tres años casi 47 millones de euros en investigación

año se constituyó un grupo de trabajo en el que participaron expertos y asociaciones de pacientes. Cantabria quedó integrada en el Área de Investigación y Formación, desde donde ha participado en la elaboración de la Estrategia de Enfermedades Raras para el Sistema Nacional de Salud, que tiene como objetivo mejorar la atención integral de los tres millones de españoles afecta-



### Espina bífida, un defecto de la columna vertebral

Es un defecto en el cierre de la columna vertebral antes del nacimiento. Puede producir pérdida de esfínteres, déficit de sensibilidad, parálisis total o parcial de las piernas. Los suplementos de ácido fólico pueden ayudar a reducir el riesgo de las anomalías del tubo neural y la evaluación prenatal puede ayudar a diagnosticarla. En la foto de CUBERO, miembros de la Asociación Cántabra de Espina Bífida.

### Neurofibromatosis, muy deformante

Enfermedad hereditaria caracterizada por el desarrollo de tumores en los nervios y manchas cutáneas de color café con leche. Según el tipo, suele comenzar en el nacimiento y puede causar también deformidades óseas, pérdida del oído y problemas de equilibrio. No existe una cura y el tratamiento se enfoca en controlar los síntomas, a veces, incluye la extirpación de tumores.



### Fibrosis quística, en uno de cada 3.000 nacidos

Enfermedad hereditaria que afecta al sistema respiratorio y páncreas, suele comenzar en la infancia y se caracteriza por la presencia de infecciones respiratorias crónicas, insuficiencia pancreática y afectación de hígado y bazo. Afecta a 1 de cada 2.000-3.500 nacidos vivos, es la más frecuente de las enfermedades genéticas mortales en la raza blanca. En la foto de Efe, el primer nacido en España libre de fibrosis quística gracias a una nueva técnica genética.

### La esclerodermia afecta a 5.000 españoles

Del grupo de las colagenosis, produce un endurecimiento y adelgazamiento cutáneo. En su forma sistémica, afecta también al sistema autoinmune, vasos sanguíneos, tejido conectivo y órganos internos. Se da más en mujeres. Los síntomas son variadísimos: dolor y rigidez de los dedos y articulaciones, aspecto de máscara, reflujo esofágico, dificultad respiratoria... El tratamiento es sintomático.

### Aniridia, falta del iris en uno o ambos ojos

Ausencia total o parcial del iris, el diafragma del ojo, en uno o ambos ojos. La prevalencia se estima entre 1/80.000-100.000 personas. El rasgo clínico característico es la fotofobia, que se acompaña de alteraciones oftalmológicas como visión borrosa, disminución de la agudeza visual, nistagmus, cataratas, luxación del cristalino, glaucoma, estrabismo. No hay tratamiento específico, solo sintomático.

## TRATAMIENTOS

## Reticencias de la industria hacia los fármacos huérfanos

B. P. / SANTANDER

Con el curioso nombre de fármacos huérfanos se conoce a los que sirven para diagnosticar, prevenir o tratar enfermedades que ponen en riesgo la vida o de carácter muy grave y poco frecuentes, que no afectan a más de 5 por cada 10.000 personas en la Unión Europea. Las empresas farmacéuticas europeas se muestran reticentes a desarrollar tales medicamentos en condiciones normales de mercado, ya que no resultan rentables: el coste de comercializarlos no se amortizaría con las ventas previstas de no existir algún tipo de incentivo.

En la UE, la legislación proporciona incentivos para los promotores o para la industria farmacéutica para el desarrollo de medicamentos huérfanos, y éstos son designados mediante un procedimiento legal de ámbito comunitario. Así, los medicamentos huérfanos gozarán de exclusividad comercial en Europa durante diez años, de forma que productos similares que puedan competir directamente no serán normalmente comercializados. Además, la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) prestará asesoramiento científico para optimizar el desarrollo del medicamento y los medicamentos huérfanos acceden de forma directa al procedimiento centralizado de la agencia europea para solicitar la comercialización.

Por otra parte, la EMA exime de tasas a los medicamentos huérfanos y las organizaciones que los desarrollan pueden aspirar a subvenciones de programas e iniciativas comunitarias o de los Estados miembros destinados a apoyar la investigación. A pesar de las condiciones tan ventajosas con las que la EMA pretende promover la investigación y producción de fármacos huérfanos, los medicamentos destinados al tratamiento de las enfermedades raras constituyen un porcentaje muy minoritario del volumen de mercado de la industria farmacéutica en Europa. Para mejorar el acceso de los pacientes a estos fármacos, se constituirá un grupo de trabajo sobre la transparencia de los medicamentos huérfanos formado por voluntarios de los países miembros.