

Desestigmatizar y normalizar, conceptos clave para las personas con esclerosis múltiple

● El evento 'SumEMos para normalizar la vida con EM' abordó los problemas psicológicos y sociales de los pacientes

NIEVES SEBASTIÁN

Madrid

La esclerosis múltiple es la segunda causa de discapacidad en adultos jóvenes en España. Se suele diagnosticar en mujeres de alrededor de 30 años, punto en el que se plantean aspectos de su proyecto vital. A finales de la semana pasada, el evento 'SumEMos para normalizar la vida con EM', de Merck, abordó algunos de los temas que más preocupan a quienes padecen esta patología. Marieta Jiménez, presidenta y directora general de Merck España, resaltó que la investigación es imprescindible y detalló que durante el año pasado destinaron cuatro millones de euros para estudios y ensayos clínicos y que en la actualidad están desarrollando unos 300 en los que participan más de 4.000 pacientes. Jesús Celada, director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, expuso la necesidad de unir lazos entre administración pública, empresas privadas y asociaciones para progresar.



Pacientes y expertos se reunieron para hablar de las necesidades psicológicas de los pacientes, además del aspecto clínico.

Fases de la enfermedad

Pedro Carrascal, director de EME España, aseguró que el momento es esperanzador gracias a la existencia de tratamientos que permiten a los pacientes hacer una vida normal. En este sentido, Vinciane Quoidbach, research project manager del European Brain Council, opinó que entre los objetivos que fijaría se encuentran obtener un mejor control e implementar mejores estrategias de prevención.

Ana Polanco, directora de Corporate Affairs de Merck en España, se centró en la calidad de vida del paciente, ya que considera que hay que intentar que los pacientes no recuerden cada día que padecen la enfermedad, aspecto en el que coincidió David Sánchez-Matienzo, director de la Unidad de Neurología, quien matizó el trabajo pendiente para reducir la huella de la enfermedad. Marisa Martínez neuróloga en el Gregorio Marañón,

Yolanda Higuera, neuropsicóloga en el mismo centro, y Rosa Masriera, directora ejecutiva de la Fundación Esclerosis Múltiple de Barcelona, hablaron sobre el manejo físico-cognitivo y psico-afectivo, subrayando el papel que tienen para ayudar a los pacientes en el diagnóstico, asimilación y posteriores fases y manejar sus expectativas en cuanto a evolución y tratamiento. El proyecto vital fue el tema que se abordó en la última mesa redonda

de la sesión; Alfredo Rodríguez-Antigüedad, jefe del servicio de Neurología del Hospital Universitario Cruces de Vizcaya, incidió en la necesidad de dar la información sobre las oportunidades que tienen los pacientes en función de su caso concreto. Lorena López, representante de los pacientes, señaló la importancia de que los afectados informen sobre su situación para tener menos dificultades en su vida cotidiana.

CON LA VENIA:

Nuevos espaldarazos a la transparencia en las decisiones de las autoridades sanitarias

La industria farmacéutica ha asistido en los últimos años a un cambio de paradigma en lo que se refiere a la transparencia y acceso a las decisiones de las autoridades sanitarias que afectan a los intereses públicos. El pasado mes de marzo, sin ir más lejos, nos hacíamos eco en la newsletter que edita mensualmente nuestro despacho de tres importantes sentencias del Tribunal General de la Unión Europea. Analizaban los recursos interpuestos contra otras tantas decisiones de la EMA de conceder acceso a terceros a cierta información que formaba parte de solicitudes de autorización de comercialización para una serie de medicamentos. Las compañías que habían presentado dichas solicitudes alegaron que las normas que regulan el acceso público a documentos del Parlamento, Consejo y Comisión Europea establecen a su juicio una presunción general de confidencialidad de esta documentación, y que la EMA debería haber denegado el acceso a la misma dado que podría perjudicar los intereses comerciales de las compañías y no era necesario para proteger un interés público superior. El Tribunal General, sin embargo, echó por tierra esa pretensión al establecer que no existe tal presunción con respecto a dichos documentos, y que la regla general es que el derecho de acceso a los documentos debe ser lo más amplio posible. Añadiendo que, aun cuando existen excepciones por razones de interés público o privado, estas excepciones deben interpretarse y aplicarse de forma restrictiva.

En el terreno nacional, el Consejo de Transparencia y Buen Gobierno (CTBG) también está desarrollando una labor de largo alcance en este campo, y recientes decisiones de este

organismo han venido a ahondar en esta nueva cultura de máxima transparencia en las decisiones de los poderes públicos relacionadas con la comercialización de medicamentos y su financiación con fondos públicos. Así, el CTBG ha resuelto favorablemente una serie de reclamaciones contra la Aemps por denegar el acceso a información relativa a las fechas en que habían sido solicitadas las autorizaciones de comercialización para ciertos medicamentos homeopáticos. El CTBG ha entendido que, aun cuando nuestro ordenamiento jurídico interno califica de confidencial la información que acompaña a estas solicitudes, ello no afecta al impreso de solicitud propiamente dicho, y, por ende, a la fecha en que fue presentada ante la autoridad competente. En análogo sentido, este organismo también ha resuelto favorablemente reclamaciones dirigidas contra el Ministerio de Sanidad por denegar el acceso a actas de la Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos y al precio industrial máximo autorizado para ciertos medicamentos. El Departamento Ministerial alegaba que facilitar dicha información le obligaría a una labor previa de reelaboración de la misma, y que su revelación podría perjudicar los intereses económicos y comerciales de las empresas afectadas. El CTBG, sin embargo, ha entendido que la rendición de cuentas por parte de los poderes públicos, a la que aspira la legislación de transparencia, difícilmente puede conseguirse si ésta no se garantiza en decisiones tan relevantes desde el punto de vista del interés público como los precios que las administraciones pagan por los medicamentos. Las nuevas reglas del juego, ya están empezando a aplicarse, y conviene estar preparado para ello.

Juan Suárez
Socio
de Faus & Moliner

