

El IV Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

Copia de un artículo publicado en www.diariodesevilla.es

El IV Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, organizado por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), se clausuró ayer en el Meliá Lebreros, tras tres jornadas que han reunido a más de 300 asistentes y a 45 ponentes, nacionales e internacionales. A su término, los congresistas han llegado, entre otras, a las siguientes conclusiones: Las enfermedades raras son un anticipo de la medicina personalizada, con grandes oportunidades pero con incontables incógnitas y obstáculos. La industria farmacéutica es un factor relevante, pero ni único ni suficiente. El éxito requiere un esfuerzo concertado y global de todos los agentes sociales.

Estas enfermedades representan un urgente y relevante problema de salud pública que requiere una acción multidisciplinar conjunta. El sistema sanitario público debe contribuir a la creación y organización de Unidades de Referencia, dotándolas de los recursos humanos y económicos necesarios para el día a día.

Asimismo, los expertos consideran que cualquier medida o iniciativa en enfermedades raras debe contemplarse específicamente desde la necesidad de respuesta personalizada.

Más que en cualquier otro sector, en las enfermedades raras cada paciente es único.