

Reconoce sociedad civil la decisión y voluntad de COFEPRIS por proteger a los pacientes con enfermedades lisosomales

- *La Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios (COFEPRIS) rechazó un medicamento gracias al rigor en el estudio de parámetros que miden su eficacia y eficiencia en el tratamiento de pacientes con mucopolisacaridosis tipo II (MPS-II) o síndrome de Hunter.*
- *El síndrome de Hunter es una enfermedad genética hereditaria que afecta a 1 de cada 162 mil.*
- *La Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER), en alianza con la COFEPRIS, buscan dar certeza a los pacientes con enfermedades lisosomales sobre los tratamientos médicos que afectan su vida y la calidad de esta.*

Ciudad de México a 30 de junio de 2016.- La Federación Mexicana de Enfermedades Raras (FEMEXER), encargada de dar voz y procurar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y sus familias, reconoció la decisión de la COFEPRIS al rechazar un medicamento para pacientes con síndrome de Hunter, el cual carecía de referencias y estudios que validaran su efectividad, además de que había activado alertas sanitarias en otros países de Latinoamérica.

Actualmente se catalogan como enfermedades raras a todas aquellas que afectan a menos de 50 mil mexicanos (5 por cada 10 mil habitantes) y aunque hoy existen 7 mil enfermedades raras reportadas en el mundo, en México este tipo de padecimiento afectan a grupos de pacientes que van desde 50 hasta 50 mil personas y su tratamiento es considerado de gasto catastrófico (todo aquel que está destinando más del 30% de los recursos familiares para la atención de uno de sus miembros).

Durante una conferencia de prensa, el presidente del patronato de FEMEXER, Lic. David Peña Castillo, mencionó *“Cuando nos proponemos en alianza aportar lo mejor en favor de quien más lo necesita seguramente no tendremos mayor problema en conseguirlo, porque ese es nuestro privilegio y eso es lo que hace sentir a la población mexicana afectada con desórdenes de este tipo que están protegidos y están seguros. Con acciones como esa y con instituciones como la COFEPRIS, México demuestra que está velando por el bienestar de todos los mexicanos. Un enfermo quiere certeza y atención, quiere escuchar que estamos atentos y nos vamos a ocupar de resolver su asunto”*.

Durante el evento participaron de igual forma el Dr. Jaime Eduardo Morales Blanhir, director médico de FEMEXER, así como la Dra. Juana Inés Navarrete, jefa del Servicio de Genética del Hospital Central Sur de Alta Especialidad de los Servicios de Salud de Petróleos Mexicanos, quienes coincidieron en reconocer a la COFEPRIS como un instituto que atiende procesos importantes para la salud de los mexicanos, entre ellos, la verificación de medicamentos, moléculas y sustancias, pues es evidente que el beneficio de estos se debe interpretar bajo certeza por eficacia comprobada y un testimonio mundial de aceptación que no da lugar a dudas en ningún sentido.

En México, no existe un registro exacto sobre la prevalencia del síndrome de Hunter; no obstante, de acuerdo con expertos, esta enfermedad junto con las enfermedades de Fabry y de Gaucher son las 3 principales enfermedades de depósito lisosomal en el país. Esto se debe a que el mayor reto para el sector salud es la falta de conocimiento a fondo de estas enfermedades, lo que trae como consecuencia un diagnóstico tardío y muchas veces erróneo de la enfermedad, ya que los síntomas presentados por los pacientes son fácilmente confundidos con enfermedades comunes en niños.

Es por ello que la FEMEXER hace un llamado a que, por medio de un trabajo mancomunado, todos los actores de enfermedades raras estén en la misma frecuencia para que no quepa duda en el poder lograr una mejor calidad de vida y atención médica para nuestros pacientes.

Hace años, alguien con una enfermedad rara en México tenía muy pocas esperanzas de gozar de tratamiento médico clínicamente comprobado y, por ende, una buena calidad de vida; **hoy eso está cambiando gracias al seguimiento en investigación e información, categóricamente certificada, que sirve a la COFEPRIS para tomar decisiones acertadas como hoy en día.**

La Federación Mexicana de Enfermedades Raras seguirá trabajando para mejorar la calidad de vida de quienes padecen enfermedades raras y sus familias a través de alianzas con instituciones ejemplares como COFEPRIS; y seguirá fungiendo como referente obligado para las personas, organismos e instituciones competentes e interesados en la atención integral y oportuna de las enfermedades raras.

###

Contacto para prensa:
Carlos Eduardo Toulet
carlos.toulet@fleishman.com
044-55-4822-7223