

Fármaco. El Translarna, comercializado con condiciones, no se incluye en el Sistema de Salud

Conmemoración

Una familia de L'H lucha por un medicamento para su hijo

La ciudad celebra el Día mundial del Alzheimer

César, de 11 años, sufre distrofia muscular de Duchenne. En unos meses no podrá caminar, pero un medicamento podría retrasarlo

La distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad degenerativa que afecta a los músculos y que, a la larga, complica operaciones básicas, como comer o respirar, y comporta una progresiva pérdida de autonomía y una esperanza de vida limitada entre 25 y 30 años. A día de hoy no tiene cura conocida, pero sí un principio activo, el Ataluren, indicado para determinados pacientes, que todavía pueden caminar. A los padres de César, dos médicos del hospital de Sant Joan de Déu, donde le tratan, le recomendaron iniciar el tratamiento con Ataluren y así lo solicitaron, pero la dirección del centro clínico y el CatSalut les han negado el tratamiento.

El problema es que el Ataluren, desarrollado por una farmacéutica bajo el nombre de Traslarna, se encuentra en situación de comercialización condicionada, a la espera de que se completen todas las fases para comprobar su seguridad y eficacia. Los ensayos realizados hasta

ahora han generado controversia, por los resultados y por la forma de hacerlos. En 2014, sin embargo, la Agencia Europea del Medicamento (EMA) concedió el permiso provisional, a la espera de completar las pruebas. Por ahora los beneficios son mayores que los riesgos, según la EMA, y por ello hasta 11 países europeos ya lo dispensan basándose en que el Translarna ralentiza

Los ensayos con el fármaco generan controversia entre la comunidad médica

el avance de la enfermedad. Entre estos países, sin embargo, no está España, que no lo incluye en su cartera de servicios sanitarios y no lo financia. El coste real podría ascender hasta 300.000 euros anuales.

Pese a ello, en España hay 31 niños que reciben el tratamiento por



César, con su madre, en la casa familiar

uso compasivo, un procedimiento para situaciones clínicas comprometidas. "Si tantos niños toman el medicamento, algún efecto beneficioso debe tener", afirma Juan Antonio Vázquez, padre de César.

Desde el Servei Català de la Salut se escudan en que los efectos del Traslarna no están comprobados y que no está incluido en el Sistema Nacional de Salud.

Los padres de César lo consideran discriminatorio y dicen que les sitúa en la tesitura de "ir a vivir fuera de Catalunya, pero no lo vemos justo". Mientras, el reloj corre en contra de César ya que en los últimos tiempos ha sufrido una pérdida importante de movilidad y se calcula que sobre los 12 años los afectados suelen perder de manera irreversible la capacidad de caminar. ■

La Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de L'Hospitalet (AFA L'H) ha preparado un amplio programa de actos para conmemorar el Día mundial de la enfermedad, que se celebra oficialmente en todo el mundo el 21 de septiembre.

Los actos tenían previsto iniciarse al cierre de esta edición, con la colocación de mesas informativas, el pasado viernes, y la organización el domingo día 16 de un mercado de segunda mano y otras actividades paralelas para recaudar fondos para la asociación. Para el miércoles día 19, el programa incluye una charla sobre el cuidador de este tipo de enfermos, a cargo de la doctora en psicología y profesora del Departamento de Psicología Clínica de la UAB, Montserrat Lacalle. Será en el Auditori Barradas (rbl. Just Oliveras, 56) a partir de las 18.15h. El viernes 21, coincidiendo con la fecha oficial del Día mundial del Alzheimer, habrá una jornada matinal de talleres abiertos para que los interesados puedan conocer los talleres de estimulación cognitiva de AFA L'H (c. Vigo, 3-5). Los actos se cerrarán con una comida para los socios el domingo día 30. ■