Del laboratorio a la sociedad: el estudio de las enfermedades raras - El Mundo - 20/12/2016

Del laboratorio a la sociedad: el estudio de las enfermedades raras

La Asociación Adibi, Feder y Janssen organizan una jornada de debate en Valencia

E. A. VALENCIA

No son piezas sueltas sino parte del gran rompecabezas que constituyen las enfermedades comunes. A pesar de ello, fomentar su investigación, conseguir la financiación adecuada de las instituciones y el interés de la industria farmacéutica e incluso formar a los profesionales médicos en las enfermedades raras –por definición, aquellas que afectan a un 7% de la población– ha sido –es, todavía– un reto.

Estos son algunos de los aspectos que se abordaron ayer en el *I Meeting de Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana*, organizado por la asociación ADIBI y Janssen Pharmaceutical (división de Johnson&Johnson), con la colaboración de FEDER y del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia, en cuya sede tuvo lugar el encuentro.

Inauguró la jornada el subdirector general de asistencia sanitaria de la Conselleria de Sanidad, Carlos Fluixà quien, entre otras cosas, destacó el interés del Gobierno valenciano por fomentar el trabajo en red y el papel de las asociaciones, tan importantes en la visibilización.

Así lo reconoció Fide Mirón, presidenta de Adibi, agradecida por la oportunidad que sesiones de este tipo brindan para conocer el trabajo de los profesionales y las líneas de investigación que estos llevan a cabo.

En el encuentro, moderado por el periodista de EL MUNDO, Daniel Moltó, se desgranaron las líneas de trabajo desarrolladas por la Dirección General de Investigación de la Conselleria desde que se aprobó en 2015 el convenio en Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana. Lo explicó José María Millán, gerente del Instituto de Investigación Sanitaria la Fe, quien abogó por emprender iniciativas conjuntas que acaben con la duplicidad de gastos y animó a buscar estrategias que impulsen la investigación clínica traslacional, aquella relacionada con la aplicación directa al paciente y que está un «poco estancada».

El *I Meeting de Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana* contó con ponencias que ahondaron en avances específicos como el detallado en casos de leucemia linfática crónica por María José Terol, responsable de la unidad de linfoproliferativos del servicio de Hematología del Hospital Clínico de Valencia.

El esfuerzo –tanto en inversión económica como en recursos y tiempo– de la industria farmacéutica por conseguir medicamentos con efecto terapéutico probado y bajas toxicidades también fue tratado en el encuentro, especialmente por parte de los representantes de Janssen, Carmen Carillo y Ramón Frexes.

Por otra parte, Javier de la Rubia, Jefe de Servicio de Hematología del Hospital Doctor Peset habló sobre investigación en el ámbito clínico y el decano de la Facultad de Medicina de la Universitat de València, Federico Pallardó centró su discurso en la importancia de formar en Enfermedades Raras a los futuros facultativos.

Intervención de Javier de la Rubia en el encuentro, ayer, en Valencia. J.CUÉLLAR