



Expertos abogan por unirse para estudiar las enfermedades raras

Zaragoza acoge la Reunión Nacional de la Sociedad Española de Hematología

EFE

ZARAGOZA.- La jefa de Sección de Hematología del Hospital Miguel Servet de Zaragoza, Pilar Giraldo, subrayó ayer la dificultad que plantea la búsqueda de tratamientos para las enfermedades raras, por lo que abogó por la creación de "biobancos" y el establecimiento de alianzas entre investigadores.

Así lo puso de manifiesto con motivo de la celebración en la capital aragonesa de la LIII Reunión Nacional de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) y el XXVII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH), de cuyo comité organizador Giraldo es la presidenta.

Las enfermedades raras son aquellas cuya prevalencia es menor de 5 personas por cada 100.000 habitantes y, según señaló Giraldo en una nota de prensa, hasta en un 40 % de los casos pueden pasar desapercibidas o confundirse con procesos diferentes, de tal manera que su diagnóstico "puede retrasarse hasta bien entrada la edad adulta si no presentan muchos síntomas".

Patologías metabólicas de origen lisosomal, como la enfermedad de Gaucher, "son identificadas por el hematólogo de manera fortuita, tras estudiar una anemia no justificada, un descenso de plaquetas o un incremento de tamaño en el bazo", explicó.

Al tratarse de patologías que afectan a diferentes órganos del

cuerpo humano, "se requiere la colaboración de diferentes especialistas", y lo "más operativo" es la formación de equipos multidisciplinarios, indicó. El tratamiento enzimático sustitutivo del que se dispone desde hace 20 años ha supuesto una gran mejoría de los síntomas y expectativas de cali-

>Hasta un 40% de los casos de enfermedades raras pasa desapercibido

dad de vida, pero no consigue resolver todas las complicaciones añadidas. Según Giraldo, "la búsqueda de nuevos tratamientos y la realización de ensayos clínicos en este tipo de enfermedades es difícil por los pocos casos que hay y la enorme variabilidad clínica existente entre ellos".

Por ello, considera importante que los investigadores dispongan de "biobancos" con muestras biológicas de calidad asociadas a datos clínicos básicos, además de establecer alianzas entre los investigadores de diferentes centros y países para promover estos estudios de la manera más ágil posible, para que el ciudadano obtenga el máximo beneficio de los resultados obtenidos en nuevos y mejores tratamientos.