



PACIENTES/ EL DESCONOCIMIENTO HACE QUE APENAS SIRVAN LOS AVANCES

Las asociaciones piden más información sobre investigación



Las asociaciones de pacientes constituyen un colectivo representativo y cualificado a tener en cuenta a la hora de hablar de investigación biomédica, por eso, reclamaron actuar como una voz uniforme.

Sandra Melgarejo
GM Madrid

Los representantes de varios colectivos de pacientes también han tenido la oportunidad de participar en la conferencia. En la mesa moderada por Enrique Sánchez de León, presidente de Fundamed, las asociaciones de pacientes expresaron libremente cómo les influyen los avances que se producen en investigación, qué retos se plantean para el futuro y qué papel juegan los investigadores y las compañías en dichos retos. Como admitió Sánchez de León, "las asociaciones de pacientes son voces representativas y cualificadas que hay que tener en cuenta".

Así, la presidenta de la Asocia-

ción Española de Enfermos de Hepatitis C (AEHC), Amparo González, comentó que si no se informa adecuadamente a los pacientes sobre los avances en investigación, éstos "sirven de poco". Un argumento compartido por el presidente de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (Ceafa), Emilio Marmareu, que dijo que "los afectados están desilusionados porque se investiga pero se vende mal y se crean falsas expectativas". Del mismo modo, Verónica Villa, de la Fundación Española de Parkinson (FEP), añadió que este colectivo "está descontento y frustrado ante la falta de resultados esperanzadores por falta de información".

Por otro lado, la secretaria general de la Fundación Hipercolesterolemia Familiar (FHF), María Teresa Pariente, hizo referencia a la participación de los pacientes en los programas de investigación. "Hay que informarles y hacerles un seguimiento, así se consigue que se impliquen", precisó.

A este respecto, la presidenta de la Asociación Española contra la Osteoporosis (Aecos), Carmen Sánchez, afirmó que las asociaciones intentan "estar al tanto de todos los avances, pero hay que exigir un gran control de los medicamentos", porque la salud les va en ello. Algo en lo que coincidió el representante de la Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades Renales (Alcer), Juan Carlos

Julián Mauro, que recordó que "la industria es el motor fundamental de la investigación".

Una sola voz

Otra opinión común a todas las asociaciones fue que "no hay una voz uniforme para los problemas generales", como explicó Mauro. En este sentido, González animó a las asociaciones a "hacer cosas juntos" para hacerse notar. "Tenemos que unirnos y hacer ver que somos una sola voz. El problema es que siempre defendemos nuestro colectivo, pero todos somos pacientes", sentenció.

La descentralización del sistema sanitario también estuvo presente en el debate. El coordinador general de la Fundación Hispana de Osteoporosis y Enfermedades Metabólicas Óseas, Rafael Herrero, manifestó la necesidad "de unir sinergias entre las regiones".

Sobre este punto, Pariente lamentó que el hecho de que existan "17 sistemas sanitarios distintos dificulta la igualdad de acceso al diagnóstico y al tratamiento".

Asimismo, entre otros puntos, se debatió sobre la falta de fondos públicos para financiar campañas informativas y preventivas por parte de las asociaciones.

Todas las asociaciones coincidieron en sugerir que habría sido necesario que en la mesa estuvieran los representantes de todas las entidades, instituciones y grupos de interés implicados, algo que se intentará incorporar "en próximas ediciones", concluyó el presidente de Fundamed.