

EL ESPACIO DEL USUARIO

Responsabilidad social ante el problema de las enfermedades raras

Cutiño Riaño JC ¹

¹ *Responsable de Relaciones con Sectores Empresariales de la Federación de Asociaciones de Consumidores y Usuarios de Andalucía (FACUA)*

La celebración durante el próximo mes de febrero de este año del II Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras es una buena razón y una inmejorable oportunidad para que, desde la perspectiva de una organización de consumidores generalista, pero siempre implicada en la mejora de la atención sanitaria y la cobertura del sistema como FACUA, abordemos la dimensión ética y social de este problema.

Probablemente, la incidencia porcentualmente residual con que las «enfermedades raras» particularmente consideradas se dan en nuestra sociedad sea algo irrelevante en un entorno donde las estadísticas y las expectativas de negocio suelen determinar las prioridades, pero no es menos cierto que el monto total de ciudadanos afectados por esta circunstancia nos lleva a tratarlo como un problema de primera magnitud para el sistema sanitario. Y es que, conceptualmente hablando, no deja de resultar paradójico que un problema que, en su conjunto, llega a afectar a tres millones de españoles y treinta millones de europeos pueda catalogarse como «raro».

Está claro que la situación de angustia vital y la sensación de desamparo que pueden sentir tantos ciudadanos del mundo que se considera a sí mismo como «desarrollado», afectados por alguna de estas extrañas patologías, no es algo raro, sino algo que determina de forma grave su salud, su calidad y sus expectativas de vida y que, en buena medida, es una consecuencia directa de un sistema que se sustenta en criterios más economicistas, mercantilistas y de rentabilidad política que de auténtica rentabilidad social.

Desde la perspectiva de los consumidores representados por FACUA, la rareza semántica de una enfermedad no viene determinada tanto por la escasa incidencia de la misma sobre la población como por la mínima atención que, desde diversos estamentos recibe su investigación y tratamiento. Con frecuencia, los afectados por este tipo de enfermedades muy minoritarias se encuentran ante la sensación de

ser ignorados por el sistema, en la medida en que la escasa prevalencia de la enfermedad no estimula en el sector privado la inversión económica necesaria para profundizar en su conocimiento y en el desarrollo de los fármacos y tratamientos necesarios para garantizar la curación o la calidad de vida de los pacientes afectados.

Resulta evidente, dentro de la lógica mercantil, que las grandes inversiones en el ámbito médico y farmacológico se sustentan en unas perspectivas de éxito económico de los productos resultantes de las mismas, y ello se obtiene en función de la prescripción y dispensación del producto. Por ello y bajo tales parámetros, parece que no resulta rentable invertir en las enfermedades raras, en la medida en que el previsiblemente escaso volumen de prescripciones no justifica el gasto ni la articulación de los instrumentos de investigación y producción de los fármacos para su tratamiento.

Evidentemente, este es un postulado de partida que los usuarios de la sanidad no podemos admitir por muy incontestable que pueda parecer el argumento desde la perspectiva del mercado, como tampoco lo puede admitir un sistema de salud pública que se define a sí mismo como universal, al que contribuimos todos los que podemos hacerlo y que no puede dar la espalda a la situación de una parte significativa de sus destinatarios.

En tal sentido, en opinión de FACUA, resulta obvio que la apuesta por mejorar la situación de los afectados por las enfermedades raras no va a surgir, por iniciativa propia ni generación espontánea, de un repentino acceso de responsabilidad social de los grandes poderes económicos con intereses en el mercado farmacéutico, sino que, inevitablemente, tendrá que nacer de la propia iniciativa de quién tiene en sus manos las decisiones políticas que sustentan la inversión social en políticas sanitarias y de investigación.

En esa línea argumental, resulta obvio que la inversión en líneas de investigación sustentadas con capital público resulta imprescindible, pero ello no excluye la necesidad

imperiosa de apuestas intervencionistas y reguladoras de las administraciones competentes que obliguen a los grandes laboratorios internacionales privados a invertir en la investigación, desarrollo y producción industrial de tratamientos para las enfermedades raras e incluso, ¿por qué no?, a aportar fondos para ello si quieren beneficiarse de parte de ese gran pastel que constituye el gasto farmacéutico público que sostiene su negocio.

Resulta inmoral que existan *medicamentos huérfanos*, conocidos e investigados y cuya eficacia en el tratamiento de algunas de estas patologías está acreditada, pero que no entren en las cadenas de producción por razones puramente economicistas. Contablemente puede ser un argumento irrefutable, pero ética y socialmente resulta insostenible, y la Sociedad tiene que pasar factura a quie-

nes, desde el ámbito de las multinacionales farmacéuticas, no son capaces de asumir una responsabilidad social en ese sentido.

Es obvio que la libertad de empresa impide obligar a nadie a invertir en este sentido, pero resulta igualmente obvio que la Sanidad Pública debe responder a planteamientos socialmente egoístas con toda su capacidad de regulación desde el ámbito en el que sí es competente, como es el de determinar que fármacos está dispuesta a financiar con el erario público, y cual no, en función de ese mismo interés social que debe primar sobre cualquier otra consideración.

FACUA entiende que los consumidores podemos y debemos exigir de nuestros poderes públicos la adopción de medidas decididas en esa dirección.