

Declaració del Consell de Col·legis Farmacèutics de Catalunya amb motiu del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries – 29 de febrer de 2016 –

El Consell de Col·legis Farmacèutics de Catalunya, amb motiu del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries 2016, vol expressar el seu compromís i suport a tots aquells pacients i familiars afectats per una malaltia minoritària.

El Consell vol afegir-se a la celebració d'aquest Dia Mundial de les Malalties Minoritàries 2016, el lema del qual és "La Veu del Pacient" i el seu eslògan "Units, construint una xarxa de veus pel Dia Mundial de les Malalties Minoritàries", amb l'objectiu de visibilitzar la situació dels afectats per malalties minoritàries i els seus familiars i reconèixer el paper fonamental que tenen els pacients fent sentir les seves necessitats i com a motor de canvi per millorar les seves vides i les de les seves famílies i cuidadors.

Tanmateix, en el marc de l'atenció multidisciplinària i integral que requereix l'abordatge d'aquestes malalties, el Consell vol expressar el compromís i capacitat dels seus col·legiats, des dels diferents àmbits en que hi participen, en l'assistència a malalts i familiars afectats per malalties minoritàries cooperant amb la resta de professionals sanitaris implicats per aconseguir una millora en la qualitat de vida dels pacients i de les seves famílies i cuidadors.

Els professionals farmacèutics, des de les diverses àrees competencials en les que hi participen, i que inclouen des de l'atenció farmacèutica comunitària, l'atenció hospitalària i primària, la indústria farmacèutica o la salut pública, volen mostrar la seva implicació en treballar per la millora continua del procés assistencial dels afectats per malalties minoritàries i els seus familiars per tal de poder millorar-ne el seu benestar.

Les malalties minoritàries, sovint també conegudes com a malalties rares o de baixa prevalença, són un ampli i heterogeni conjunt de patologies que afecten a no més de 5 pacients cada 10000 habitants.

Aquest conjunt de malalties, malgrat la diversitat existent, presenten característiques comunes. En aquest sentit, es tracta de malalties greus, complexes, moltes d'elles d'origen genètic, amb una alta afectació en l'edat pediàtrica, amenaçants per la vida o crònicament debilitants, amb una important afectació de la qualitat de vida, sovint discapacitants y que requereixen d'un abordatge multidisciplinar per al seu maneig.

D'altra banda, pels propis trets diferencials d'aquestes patologies, la investigació i el desenvolupament de medicaments destinats a guarir, prevenir o tractar aquestes malalties, també coneguts com a medicaments orfes, es veu dificultat i moltes d'aquestes condicions no disposen de tractaments autoritzats.

Segons dades de l'OMS, s'estima que hi ha entre 7000 i 8000 malalties minoritàries diferents. Per aquest motiu, i malgrat cadascuna d'elles afecta a pocs malalts, el nombre total d'afectats per malalties minoritàries podria situar-se al voltant del 6-8% de la població general. Així doncs, es considera que hi hauria entre 30 i 35 milions d'afectats a Europa i més de 400.000 afectats només a Catalunya.

Finalment, i tal i com posa de manifest la consigna de la jornada de celebració d'aquest dia mundial a Catalunya: tots junts hem de fer pinya per fer sentir la veu de les persones que viuen amb una malaltia minoritària.