

SALUD MEDICINA INTERNA

Un albaceteño integra el Grupo de enfermedades raras

Se creó recientemente en el seno de la Sociedad Española de Medicina Interna (Semi) que está integrada por más de 350 especialistas de toda España

T. ROLDÁN | ALBACETE

trolsan@latribunadealbacete.es

Un especialista de Medicina Interna del Complejo Hospitalario Universitario de Albacete, el doctor Miguel Ángel Barba, integra junto con otros doctores de España el Grupo de Especialistas en Medicina Interna de la Semi dedicado al diagnóstico y tratamiento de las enfermedades minoritarias o también llamadas raras.

La constitución de este grupo se produjo recientemente en el transcurso de la celebración del XXXI Congreso nacional de la Sociedad Española de Medicina Interna, bajo el título *Avanzando en el manejo de las enfermedades minoritarias ¿Qué ha cambiado en el tratamiento de la sustitución enzimática en las patologías lisosomales?*. Las patologías de baja prevalencia afectan a más de tres millones de personas en nuestro país, de los cuales un millón y medio deambulan por el Sistema Nacional de Salud en busca de un posible diagnóstico y tratamiento, según un estudio realizado por la Obra Social de Caja Madrid.

El doctor Miguel Ángel Barba, especialista de Medicina Interna del CHUA, dedicado desde hace años al diagnóstico de estas patologías, reconoció que estos pacientes con enfermedades minoritarias también son llamados «pacientes sin» porque son enfermos sin diagnóstico, sin medicamentos, y sin facultativo.

Por eso, el doctor Barba indicó que «si sólo un 6% de estos pacientes acceden a su medicación, ante



Los doctores Pilar Giraldo, María Domenica Cappellini y el doctor Miguel Ángel Barba, del CHUA. / SEMI

esta situación, la Administración central debería replantearse la necesidad urgente de crear una Estrategia Nacional eficaz en Enfermedades Minoritarias dotada de unos presupuestos nacionales específicos para facilitar el acceso a los medicamentos a estos afectados y disminuir así sus diferencias de acceso según la comunidad autónoma donde hayan nacido.

«Existen demasiados organismos institucionales volcados en estas enfermedades. Estamos hablando de un tema de solidaridad

nacional. España no cuenta con hospitales de referencia en cada una de estas enfermedades como ocurre en otros países como Francia. Estos pacientes deberían acceder a su medicación en base a criterios científicos que demuestren que éstos van a mejorar su calidad de vida y no en base a consideraciones de gestión económica, como actualmente está ocurriendo», agregó el doctor Barba.

El doctor Miguel Ángel Barba está especializado en el tratamiento de la enfermedad de Fabry, una

patología de escasa incidencia, que actualmente está infradiagnosticada de ahí que se la considere como la gran impostora.

La constitución de esta unidad de internistas responde a una necesidad sanitaria donde estos profesionales aportarán una nueva visión global a estos enfermos que, en ocasiones tienen que visitar hasta más de cuarenta especialistas diferentes para dar respuesta a sus síntomas al sufrir una patología crónica que puede afectar a sus órganos vitales.