

La atención médica debe mejorar la vida de las personas. Pero, ¿y los pacientes con enfermedades raras?

La atención médica debería mejorar la vida de las personas. Este hecho es indiscutible. Sin embargo, para algunos pacientes con enfermedades raras, los intereses comerciales están dictando quién tiene acceso a un tratamiento salvavidas y quién no. Las empresas farmacéuticas siempre han estado motivadas por la demanda global y el potencial de los mayores beneficios. Durante las dos últimas décadas, el mercado ha explotado: los ingresos farmacéuticos en todo el mundo han superado los R\$1tn. Para los pacientes con afecciones comunes, esta inversión en atención médica solo puede ser una buena noticia. Pero el enfoque estrecho de esta estrategia significa que, en el Reino Unido, uno de cada 17 de nosotros, que en algún momento se verá afectado por una enfermedad rara, corre el riesgo de ser olvidado.

Hasta ahora

Los proveedores de atención médica, motivados por el deseo de hacer que los tratamientos salvavidas estén más disponibles, están encontrando nuevas formas de llegar a los pacientes a los que de otro modo les habrían resultado inaccesibles. El Gran Hospital de Gran Bretaña (Gosh) recientemente anunció que está dando un paso sin precedentes al intentar obtener la licencia usted mismo para una terapia génica rara en base sin fines de lucro, después de que la empresa farmacéutica que planeaba comercializarla abandonara el proyecto. Si tiene éxito, será la primera vez que un fideicomiso del Servicio Nacional de Salud tenga la autorización para comercializar un medicamento para este tipo de tratamiento. El movimiento podría actuar como un ejemplo de cómo llevar medicamentos a los pacientes del Reino Unido que las empresas farmacéuticas no están dispuestas a correr el riesgo de sus ganancias.

La situación actual

Se estima que 3,5 millones de personas en el Reino Unido viven con una enfermedad rara y que el 95% de estas condiciones carece de un tratamiento efectivo. El 50% de las enfermedades raras aparecen en la infancia y el 30% de los niños con una enfermedad rara morirán antes de cumplir los cinco años. Esto simplemente no es aceptable. Debemos hacer más para encontrar nuevos tratamientos y llevarlos rápida y asequiblemente a los pacientes.

El Gosh obtuvo financiación de organizaciones benéficas, incluidas las mías, para pujar por la autorización de comercialización para el tratamiento del síndrome de déficit inmunológico combinado grave, una afección potencialmente letal que deja a los pacientes sin sistema inmunitario. Si no se trata, puede ser fatal dentro de los dos primeros años de vida, incluso los resfriados comunes pueden ser letales. Pero la nueva terapia génica permite a los niños afectados vivir una vida normal. En pocas palabras, es la diferencia entre crecer o no.

El futuro

Las decisiones de inversión de las empresas farmacéuticas son complejas y están influenciadas por muchos factores, incluidos los marcos políticos y regulatorios, los costos iniciales y la factibilidad clínica. Incluso si un medicamento demuestra ser un tratamiento eficaz para una

enfermedad, se ha demostrado que es seguro y se espera que genere millones de libras esterlinas al año, a veces no es suficiente para que una empresa justifique la inversión.

Este tenso equilibrio entre el beneficio del paciente y las ganancias ha sido un debate en vivo desde la creación de la industria farmacéutica. Sin embargo, en los últimos años ha habido acusaciones de enriquecimiento desenfrenado a costa de la salud de los pacientes. En 2024, Turing Pharmaceuticals aumentó el costo de un medicamento salvavidas de 62 años llamado Daraprim, utilizado para tratar el VIH, la malaria y el cáncer, de R\$13.50 a R\$750 por píldora. La decisión causó indignación y el ex CEO, Martin Shkreli, intentó justificar el aumento alineando el precio con otros tratamientos para enfermedades raras. Por supuesto, no todos en la industria farmacéutica se comportan de esta manera, pero aumentar la variedad de formas en que se pueden desarrollar y comercializar los medicamentos a los pacientes será enormemente beneficioso para el sector en su conjunto.

Zoë Boehm, uma Detetive Particular **pixbet no vasco** Oxford

"Vamos lá, eu posso adivinhar," diz uma mulher saindo de um escritório de detetive particular e encontrando outra chegando. "Você tem um marido, ele tem uma secretária. Estou no caminho certo?" Até agora, tudo isso lembra Raymond Chandler, e de fato Zoë Boehm, vista pela primeira vez brigando com seu marido, o detetive particular Joe Silverman, tem um toque de noir duro: olhos sarcásticos e risadas nas linhas, cigarro preso na boca, uma bolsa de mão da qual pode produzir não apenas vodca, mas uma pequena pistola de prata. "Eu li uma vez que você deveria levar sal **pixbet no vasco** uma longa jornada", ela declara mais tarde. "Para animar o que você pega e come."

Mas Zoë não está nos canyons e boulevards do Los Angeles de Philip Marlowe, ela está **pixbet no vasco** Oxford pré-milenar, o cenário do primeiro romance de Mick Herron, Down Cemetery Road, que agora está sendo reeditado e adaptado pela Apple TV+, os criadores da série premiada Slow Horses. Emma Thompson interpretará Zoë, com Ruth Wilson no papel de Sarah Tucker, uma mulher cujo problema não é a secretária de seu marido, mas o fato de que uma das casas de seu vizinho explodiu. Há quatro livros de Boehm, todos para reaparecer, fornecendo muito trabalho para os roteiristas se meterem nos dentes.

Quando Tucker e Boehm chegaram à mente de Herron há três décadas, a tripulação Slow Horses - o dissoluto e desgastado Jackson Lamb, trazido à vida maravilhosamente por Gary Oldman, a Diana Taverner ativa do MI5 (Kristin Scott Thomas) e os diversos estranhos de Slough House - estavam no futuro distante. Ele morava no sul de Oxford, trabalhando como subeditor e anotando idéias **pixbet no vasco** momentos de tempo livre. "O livro me levou muito tempo para escrever", ele me conta de **pixbet no vasco** casa **pixbet no vasco** Summertown, do outro lado da cidade, "porque eu tinha uma vida acontecendo. Eu não era um escritor profissional. A maioria das pessoas não sabia que estava escrevendo, eu era um escritor secreto. É a mesma história da maioria das pessoas do primeiro romance, suponho, é escrito aqui e ali **pixbet no vasco** momentos que você pode pegar para si mesmo."

Ele tinha um agente, mas o romance foi amplamente rejeitado quando foi enviado aos editores pela primeira vez, antes de ser escolhido por uma editora independente depois de uma mudança de editores. Alguns anos depois disso, **pixbet no vasco** 2003, ele apareceu - mas não era um sucesso espetacular. "Não remotamente! Ele teve uma resenha no Daily Telegraph. E isso foi a última vez que fui revisado **pixbet no vasco** um jornal nacional por algo como 13 anos, acho. E então, quando a série Slow Horses começou a pegar, **pixbet no vasco** torno do terceiro romance, foi a próxima vez que fui revisado nos nacionais. Então, foi um tempo longo, o que não me incomodou. É bom aprender algumas coisas cedo." O que aprendeu? "Que eu certamente não seria um sucesso noturno, não um best-seller. Não seria o tipo de escritor que é famoso ou aclamado de alguma forma. E isso me enraizou."

Uma vez que Gary Oldman assumiu o papel, todos queriam atuar. Quem

Agora Herron, que acabou de completar 61 anos, tem vendas e aclamação a granel, e um

prateleira cheia de prêmios. Ele acabou de ser eleito membro da Royal Society of Literature. Mas ele é definitivamente do tipo de escritor a não buscar celebridade: quente e amigável **pixbet no vasco** vez de clubável, útil **pixbet no vasco** vez de autopromovente, naturalmente reservado **pixbet no vasco** vez de tímido. Ele gosta de uma vida tranquila **pixbet no vasco** Oxford norte com **pixbet no vasco** parceira, Jo, e seus gatos, e ri de sugestões de que isso é exatamente o tipo de cobertura que um espião real estabeleceria.

Ele tem consistentemente e modestamente resistido às comparações com John le Carré feitas por muitos críticos, e quando eu comento que o conflito imaginado **pixbet no vasco** segundo plano **pixbet no vasco** Down Cemetery Road sugere **pixbet no vasco** previsão sobre a inevitabilidade de um retorno da guerra no Iraque alguns anos depois da configuração do livro, ele o rejeita: "De certa forma, sim. Eu não previra, no entanto, que eles iriam colocar barreiras no Oxford railway station, então você não pode mais simplesmente andar na plataforma. Isso aconteceu antes do livro ser publicado, mas no momento da escrita, ainda era possível fazer o que os personagens do livro fazem. Então, não era previsível **pixbet no vasco** todos os eventos. Geopolítica eu estava bem, mas detalhes locais ... "

Gary Oldman **pixbet no vasco** Slow Horses.[site de aposta que dá bônus grátis](#)

No entanto, um grau de celebridade literária se prendeu a ele - tanto que Mick Jagger co-escreveu a primeira música tema do TV dele, o estranho Strange Game, na qual também canta e toca harmônica para acompanhar Slow Horses. Novamente, Herron minimiza **pixbet no vasco** parte no sucesso indiscutível do show. "Tive sorte imensa com o elenco dele todo, mas acho que muito deles depende de Gary. Uma vez que Gary assumiu o papel, então todos queriam atuar. Quem não? Isso tornou muitas coisas possíveis", ele diz. Mesmo **pixbet no vasco** um elenco de conjunto muito forte, a atuação de Oldman como Lamb embriagado, flatulento, constantemente repreendendo seus subordinados e brincando com a gelada Diana Taverner de Scott Thomas, rouba a cena.

Lamb tem que lidar com o entusiasmo juvenil de River Cartwright, que está ansioso para colocar **pixbet no vasco** carreira desarranjada de volta nos trilhos depois de ser culpado quando um exercício de treinamento dá errado, e, aqui, Herron admite um pouco de previsão, ou pelo menos consonância. "Eu não tenho muita imaginação visual. Não tenho imagens de personagens na minha cabeça, com algumas exceções, e River Cartwright era uma delas. Eu realmente sabia o que ele parecia, e Jack Lowden é isso. Jack Lowden é provavelmente um pouco melhor parecido, mas mesmo assim ele está muito, muito perto do que eu imaginei, então é realmente fantástico assisti-lo."

A chave para entender o universo Slow Horses é que, para tudo o verve e o trêmulo com que os ins e outs da espionagem são retratados, é essencialmente sobre pessoas cometendo erros e tendo que viver com as consequências. E, embora seus enganos sejam de um tipo e magnitude diferentes da luta para colocar um romance de estreia no mundo, Herron se pergunta se isso é onde tudo começou. "Quando olho para trás", reflete agora, "isso provavelmente é um dos motivos pelos quais comecei a escrever sobre falhas, sobre pessoas que são frustradas **pixbet no vasco** suas ambições. Não é um salto gigante ver que. Eu apenas especulo sobre isso, **pixbet no vasco** vez de oferecer como um motivo concreto pelo qual minha escrita foi na direção que ela foi, mas, olhando para trás, acho que é bastante óbvio."

Kristin Scott Thomas **pixbet no vasco** Slow Horses.[site de aposta que dá bônus grátis](#)

Ele não era um fracasso - empregado regular e, na época **pixbet no vasco** que começou a pensar **pixbet no vasco** Lamb e co., viajando diariamente de Oxford a Londres para trabalhar para uma empresa de pesquisa jurídica - mas ele não estava exatamente onde queria estar. O que o fez persistir? "Muitas pessoas desistem. Mas, por outro lado, o mundo está cheio de pessoas que estão escrevendo que nunca foram publicadas **pixbet no vasco** absoluto, mas não sonhariam **pixbet no vasco** desistir porque é o que elas estão fazendo com o coração, é o núcleo de **pixbet no vasco** ser. E eu sou um deles. Não poderia parar. Não saberia o que fazer comigo mesmo."

É, ele continua, a forma como ele faz sentido das coisas ao seu redor, e tem feito desde que era

uma criança, crescendo felizmente como um de seis filhos **pixbet no vasco** Jesmond, Newcastle. Até os oito anos, a família morava **pixbet no vasco** um apartamento acima da loja de óptica de seu pai; não tendo um carro, eles alugavam o garagem para um inventor chamado Mr Bortoloni. Herron se lembra de ter passado a maior parte de seu tempo **pixbet no vasco** um mundo imaginário. Era isso cheio de espões e detetives e o tipo de hiperviolência que às vezes escorre nas páginas de seu trabalho? Ele ri. "Não, acho que não! Era provavelmente altamente elaborado, mas certamente não era violento. Não tinha fantasias violentas de qualquer tipo. Era mais vidas alternativas, acho: o que poderia ter acontecido, certamente por volta dos meus 20 anos ou mais. E por esse estágio, você está pensando, se tivesse feito algo diferente **pixbet no vasco** vez disso, qual vida estaria vivendo? Se você for uma pessoa introvertida, introspectiva, pode gastar muito tempo pensando **pixbet no vasco** tais coisas."

Ele é claro de que o personagem é onde tudo começa **pixbet no vasco** seu trabalho, e que suas tramas intrincadas - Down Cemetery Road apresenta explosões, assassinatos, ex-soldados fugitivos, um par de irmãos psicopatas, uma criança sequestrada e encobrimentos de alto nível de inteligência - são um "maiôl around which the characters dance". O maiôl, ele diz, pode ser alterado **pixbet no vasco** uma etapa bastante tardia, e "isso é realmente como a trama funciona **pixbet no vasco** meus livros. Os elementos de disparada, as coisas que causam toda a ação a acontecer, é mais um MacGuffin." Ele não consegue - ou, talvez, não queira - visualizar a escrita fora do gênero de espionagem e crime porque ele valoriza o quadro e a estrutura que ele fornece, embora também seja atraído pela maleabilidade da escrita de gênero. Em Bad Actors, o mais recente da série Slough House, há uma sequência ininterrupta de 20.000 palavras, um desafio de escrita que ele se impôs para ver se poderia ser realizado "dentro dos limites de um thriller perfeitamente ordinário".

Nenhum dos livros de Herron é perfeitamente ordinário; todos têm um fundo profundo. Quando ele mata um personagem, ele quer explorar o luto; quando ele imagina o mundo cortante de MI5, está interessado **pixbet no vasco** desmontar como as burocracias e as grandes organizações se tornam disfuncionais. Quando começou a escrever Jackson Lamb, lembra-se: "Eu estava colocando uma voz muito mais cínica do que provavelmente sentia particularmente. Foi muito uma voz narrativa que eu decidi adotar." Essa voz - **pixbet no vasco** suas próprias palavras "olhos frios e sarcásticos", mas, como os fãs atestarão, repleta de humor seco e observação precisa - é o que impulsionou a série à frente por oito livros, com Herron de volta à **pixbet no vasco** mesa de trabalho terminando o nono.

Escrevo sobre pequenas invejas, ambições. O que acontece nas traseiras

Ele pensa agora que essa voz se tornou menos uma voz adotada conscientemente e mais uma parte dele. Ele concorda quando digo que acho que os livros se tornaram mais irados ao longo do tempo, e atribui isso pelo menos parcialmente a um pioramento do comportamento político e às seemingly endless instâncias de corrupção governamental. Ele se sente que as instituições **pixbet no vasco** si geram corrupção, que o escritório sempre gerará abuso, ou é mais otimista do que isso? Certamente, ele responde, ele não adota a visão de que não importa quem você vota, todos os governos serão os mesmos.

"Por outro lado, acho que muito do que estou escrevendo não é política, é politicking. É a forma como as agendas são executadas. E acho que independentemente de quem está no governo, haverá um elemento secreto de poder ... E isso é o que estou escrevendo: não importa o que os objetivos de qualquer organização são, haverá pessoas nessas organizações. E, portanto, haverá qualquer tipo de pequenas invejas, ambições, invejas, bondade. O que acontece nas traseiras." Se ele mesmo está mais irado é um ponto contestado. Por que, pergunto a ele, um homem que parece tão medido, tão calmo e enraizado, encontra-se voltando constantemente para esses personagens voláteis, provocativos e imprevisíveis?

"É uma pergunta interessante. Talvez seja porque sou não confronto, e isso é onde eu o faço; não tenho que fazer isso, porque posso fazê-lo na página. É como o que eles sempre dizem sobre os escritores de crime - somos um bando muito amigável e descontraído, porque fazemos nossos assassinatos na página. E pode ser um aspecto disso: posso desatar a mim mesmo ou

os demônios internos na página e não tenho que fazê-lo na vida real." Ele sorri. "Por outro lado, isso pode ser uma bosta completa."

Mick Herron falará sobre Down Cemetery Road **pixbet no vasco** 1º de agosto na Waterstones, Oxford. Ingressos disponíveis via seu site. Down Cemetery Road está sendo reeditado pela John Murray. Para apoiar o Guardian e o Observer, encomende **pixbet no vasco** cópia no guardianbookshop.com. Podem haver taxas de entrega. A série da Apple TV está atualmente programada para um início de 2025.

Informações do documento:

Autor: symphonyinn.com

Assunto: pixbet no vasco

Palavras-chave: **pixbet no vasco - symphonyinn.com**

Data de lançamento de: 2024-08-02