

## 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.

---

#### **Informações do documento:**

Autor: symphonyinn.com

Assunto: ssport bet

Palavras-chave: **ssport bet - symphonyinn.com**

Data de lançamento de: 2024-07-23