



CUESTIÓN DE JUSTICIA



COVID-19: Una “democrática” enfermedad rara

Álvaro Lavandeira Hermoso

Nos encontrábamos realizando nuestra vida en términos de normalidad, cuando de repente apareció una enfermedad hasta ahora desconocida que truncó nuestra cotidianidad: COVID-19 o coronavirus.

Su repentina aparición ha trastocado y cambiado por completo la vida de todos los ciudadanos. No hay un solo español que no haya visto alterada su existencia a causa del coronavirus.



Los pacientes con enfermedades raras sintieron exactamente la misma impresión, cuando, de manera inopinada e imprevista, comenzaron un día a sentir que algo no funcionaba bien en su organismo o en el de su hijo. Algo sucedía en su cuerpo sin saber el qué, hasta que después de algún tiempo se les diagnostica una enfermedad rara.

Lo que caracteriza en primer lugar a las enfermedades raras es su baja prevalencia. Todo lo contrario de lo que sucede con el COVID-19, que como conocemos puede llegar a tener una alta prevalencia, aunque, sobre todo, presenta una importante incidencia, al tener una capacidad de infectividad muy intensa.

Por lo tanto, podría parecer que entre la infección por coronavirus y cualquier enfermedad rara no existen similitudes. Y, sin embargo, nada más lejos de la realidad. A saber:

Con independencia de que la mayoría de las enfermedades raras son de origen genético, aquella aparece de repente, salvo cuando ya existen antecedentes en la familia. Nadie piensa, cuando espera un bebé que puede ser portador o sufrir una patología poco frecuente. Estas cosas suceden a los demás, nunca a nosotros.

En el caso del coronavirus, también llega de repente y no pensábamos que nos podía tocar a nosotros. Esto solo era una de esas cosas que pasan en China.

Los pacientes con enfermedades raras en numerosas ocasiones tienen muchos problemas de acceso al diagnóstico, tardando largo tiempo en conseguir un diagnóstico certero; y a veces no lo consiguen nunca.

Respecto del coronavirus estamos viendo como no todos los presuntos afectados llegan a alcanzar un diagnóstico y, bien curan la enfermedad o incluso mueren, sin saber, si realmente la afección vino determinada por el COVID-19.

Una vez diagnosticados los pacientes con enfermedades raras, se enfrentan a que no existe demasiada investigación acerca de su enfermedad. Sucede algo similar, aunque por diferentes motivos, con las personas afectadas por coronavirus, que ven que aún el conocimiento de la enfermedad es escaso, lo que, en uno y otro caso, genera una enorme frustración.

Algunos de los pacientes con enfermedades raras son afortunados por la existencia de conocimiento sobre su patología y, los menos disponen de un tratamiento para su enfermedad. Sin embargo, en numerosas ocasiones el acceso a estos medicamentos es muy problemático ya que su acceso efectivo a los pacientes es limitado y escaso, por motivos económicos.

En el caso de los afectados por coronavirus, del mismo modo, contemplamos la dificultad para muchos pacientes a acceder a los recursos sanitarios necesarios o incluso tratamientos para paliar y curar la enfermedad por cuestiones de desabastecimiento.

En cualquiera de los casos, los problemas de acceso a los recursos sanitarios, de la naturaleza que sean, y por los motivos que sean, genera un gran sentimiento de injusticia y una enorme desesperanza en los afectados y sus familias.

La sociedad está asistiendo sorprendida y estupefacta a la desmesurada situación generada por el COVID-19 y a las enormes dificultades que, en todo orden, lamentablemente tienen los afectados por el virus. No puede ser de otra manera: somos humanos y vemos a otras personas en situaciones de sufrimiento terribles. Y ahora sí somos más proclives a pensar que esta vez, quizás si pudiera tocarnos a nosotros; por lo que empatizamos con dichas realidades.

La maravillosa noticia es que, pese a la tragedia actual, esta pasará muy pronto y los ciudadanos podremos volver a nuestros quehaceres, a nuestras pequeñas o grandes preocupaciones y,

“

Podría parecer que entre la infección por coronavirus y cualquier enfermedad rara no existen similitudes. Y, sin embargo, nada más lejos de la realidad

”

probablemente, salvo para aquellos que hayan perdido a alguien cercano, todo quedará en un mal recuerdo, en el que rememoraremos, en las añoradas reuniones sociales, las anécdotas sobre los kilos engordados o los vídeos editados sobre recetas de cocina y gimnasia.

Afortunadamente, también los pacientes con enfermedades raras volverán a sus rutinas cotidianas cuando pase el coronavirus. Aunque ellos volverán a enfrentarse a los idénticos problemas de diagnóstico, a la misma falta de investigación y a los mismos problemas de acceso a los tratamientos destinados a su enfermedad.

Pero para entonces, probablemente, de los problemas referidos y comunes para unas y otras patologías, ya nadie hablará y a nadie le preocupará. Excepto, naturalmente, a los pacientes con enfermedades raras, que seguirán sintiendo el mismo sufrimiento con el estoicismo y entereza de siempre.

Aunque ya saben aquello de que: cualquier parecido con la realidad es mera coincidencia.

En cualquier caso, #quédate en casa y #todo saldrá bien.

Abogado-Presidente del Instituto de Investigación y Formación en Salud (IFSASALUD)

alvaro.lavandeira@ifsasalud.com