

## Presentadas en España dos iniciativas europeas contra la porfiria

"En las enfermedades raras, como la porfiria, si no se trabaja de forma conjunta las casuísticas son tan raras que muchas veces no son valorables", ha señalado Rafael Enríquez, jefe de la Unidad de Porfirias del Hospital Doce de Octubre, de Madrid. Por este motivo, los especialistas reunidos en Madrid han aprovechado la ocasión para presentar en España la Iniciativa Europea para la Porfiria (EPI), así como la actividad de la Red Europea sobre Porfirias (Epnet).

### **E.R.C. 29/04/2008**

Ya que el diagnóstico y el tratamiento de las porfirias varía según los países, un grupo de expertos europeos creó en 2001 la Iniciativa Europea para la Porfiria, con el fin de comparar experiencias entre países, desarrollar una gestión común de estas enfermedades y facilitar la colaboración internacional en investigación y desarrollo clínicos. La misión de este organismo es presentar un enfoque actualizado para la comprensión de la porfiria centrado, sobre todo, en la prevención y el tratamiento de los ataques agudos; proporcionar información y apoyo a las familias afectadas y favorecer la investigación clínica.

Por su parte, la Red Europea sobre Porfirias tiene como misión principal crear en Europa una red de centros de referencia especializados en porfiria. Estos contarán, en cada país europeo, con un registro de pacientes y una lista actualizada de los fármacos autorizados y contraindicados para los enfermos de una porfiria aguda. Uno de sus objetivos es mejorar la calidad de la información para saber cuáles son, entre los fármacos disponibles, los autorizados y los contraindicados y reducir así la frecuencia de los ataques agudos provocados por una medicación equivocada.

Aparte de todas estas iniciativas, para Enríquez es clave que los médicos sean porfiria-conscientes, es decir, que tengan en mente la posibilidad de que las porfirias, aun siendo una enfermedad rara, existen y es posible que cualquier médico pueda encontrarse con alguno de estos casos en la práctica clínica diaria.

[Escriba un comentario](#) | [Ver todos los comentarios](#)