

GACETA MEDICA Madrid

Hasta cinco años pueden transcurrir desde que aparecen los primeros síntomas de la porfiria hasta que se diagnostica la enfermedad. A ello hay que añadir los errores en la medicación y el retraso en el tratamiento como consecuencia del desconocimiento de esta enfermedad por parte de los especialistas. Por este motivo, expertos internacionales en el manejo de la porfiria se han dado cita en Madrid para presentar la Iniciativa Europea para la Porfiria (EPI) y la actividad de la Red Europea sobre Porfirias (Epinet) impulsados por Unión Europea.

En este sentido, entre los objetivos que se marcan los especialistas destaca la necesidad de evitar o acortar el retraso en el diagnóstico y prestar la atención necesaria al paciente definiendo un circuito de atención con protocolos de atención clínica accesible a los especialistas.

Además, los expertos consideran fundamental reducir o, incluso eliminar, los problemas de accesibilidad que se presentan en la mayoría de los casos al único medicamento eficaz en el tratamiento de las crisis de porfirias. "Las principales dificultades, a nivel de tratamiento, con las que se encuentran los facultativos son el desconocimiento de medicamento huérfano específico —hemina humana, comercializada como Normosang— y la percepción errónea del elevado coste de este medicamento", señala Rafael Enríquez de Salamanca, del Centro de Investigación del Hospital 12 de Octubre y de la Unidad de Porfirias de este centro.