

FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA SALA DE PRENSA

EXPERTOS EN PORFIRIA PRESENTAN DOS PROYECTOS A TRAVÉS DE LOS CUALES PACIENTES Y MÉDICOS ENCONTRARÁN INFORMACIÓN RIGUROSA Y ACTUALIZADA SOBRE ESTA ENFERMEDAD RARA

- **La Fundación Médica Mutua Madrileña patrocina esta reunión de expertos internacionales en la que se presentaran los Proyectos Europeos “Iniciativa Europea para la Porfiria” y “La Red Europea sobre Porfirias” que facilitarán a los pacientes de esta enfermedad rara una atención sanitaria más rápida y eficaz.**

Madrid, 25 de abril de 2008.- Expertos internacionales en Porfiria se reúnen en Madrid para exponer, desde un punto de vista práctico, los últimos avances científicos sobre esta enfermedad rara y presentar la Iniciativa Europea para la Porfiria –EPI- (European Porphyria Initiative) así como la actividad de la Red Europea sobre Porfirias -E.P.N.E.T- (European Porphyria Network), dos proyectos patrocinados por la Unión Europea dentro del marco del Programa de Sanidad Pública. La reunión, patrocinada por la Fundación Mutua Madrileña, se desarrolla los días 25 y 26 de abril en el Auditorio de la Fundación, Paseo de la Castellana, 33 de Madrid.

Uno de los objetivos de la reunión es el intercambio de conocimientos sobre las Porfirias, un grupo de enfermedades hereditarias poco frecuentes (de hecho, están catalogadas como enfermedades raras pero su incidencia es aún desconocida en España donde hay un gran número de portadores asintomáticos) que pueden ser graves si no se diagnostican y que, por el contrario, cuando se detectan pueden tratarse eficazmente (tratamiento específico registrado en la Unión Europea desde el año 2000). Desgraciadamente, el acceso al tratamiento en los centros hospitalarios españoles es limitado.

¿Qué es la Iniciativa Europea para la Porfiria (EPI)?

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

Una de las actividades del proyecto EPI ha sido la creación de la Página Web (www.porphyrria-europe.com), revisada de forma independiente por expertos no europeos. Esta página Web es la primera y única fuente que ofrece información rigurosa, actualizada y contrastada a nivel europeo, tanto para los pacientes y sus familiares como para los profesionales médicos que quieran conocer detalles sobre estas enfermedades.

La página contiene una sección para los pacientes y sus familiares con información rigurosa, actualizada y en varios idiomas sobre cada tipo de porfiria, su tratamiento, el listado de medicamentos seguros, los laboratorios médicos y los hospitales de referencia así como las asociaciones de pacientes en cada país europeo. En la sección dirigida a los profesionales médicos, éstos encontrarán información científica sobre las diferentes porfirias, los métodos de diagnóstico según el tipo de porfiria, la importancia de la genética molecular, el tratamiento de los ataques agudos, la gestión del dolor en las porfirias agudas y los centros de referencia especializados. Finalmente, la sección sobre medicamentos y porfiria está dirigida únicamente a los pacientes de porfirias agudas, las más graves y difíciles de diagnosticar.

En esta sección podrán encontrar una lista con los medicamentos autorizados y los contraindicados así como consejos antes de tomar cierto tipo de medicación (contraceptivos, anestésicos y anticonvulsivos). Rosario Fernández, Directora de Comunicación de la Asociación Española de Porfiria (A.E.P.) declara que “desde la A.E.P. resaltamos como algo de especial relevancia la presentación en España de la E.P.I., una iniciativa pionera de la que forman parte nuestros mejores expertos, y que está dando un inestimable servicio de información a médicos y pacientes, a través de una Web que es ya un referente”.

La Red Europea sobre Porfirias (E.P.N.E.T) 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. El objetivo es recopilar unos 4000 informes farmacológicos durante la duración del proyecto EPNET (2007-2010).

Es evidente que, al aumentar la accesibilidad a la información sobre la seguridad de los medicamentos, será más fácil para los pacientes y los médicos evitar fármacos que puedan precipitar un ataque agudo de porfiria. De esta manera, se espera que el proyecto EPNET conduzca a un descenso en la frecuencia global de los ataques agudos inducidos por una medicación inadecuada que sufren los enfermos de porfiria en Europa.

En España sólo hay unidades especializadas en porfiria en Madrid y Barcelona. Están en los Hospitales Doce de Octubre y La Paz y de Madrid y en el Hospital Clinic i Provincial de Barcelona. Los tres son centros de referencia para la información, diagnóstico y tratamiento de las porfirias en la Unión Europea, están acreditados por la E.P.I. y evaluados en base a un programa de aseguramiento de la calidad ("quality assurance"). "Pero, pese a disponer de expertos y de 3 centros de referencia acreditados" dice Rosario Fernández, "la derivación de estos pacientes a un servicio con experiencia en Porfiria frecuentemente entraña dificultades, por falta de especialistas de referencia en las Comunidades Autónomas y de definición de un circuito específico de atención en el Sistema Público de Salud.

Por ello, Rosario Fernández, considera "importantísima la presentación de la primera red europea sobre Porfiria y afirma que la A.E.P. espera de esta iniciativa un trabajo cooperativo que redunde, positivamente, en la atención de los enfermos y en nuevas estrategias para abordar y llevar a término programas de investigación científica y clínica en un mayor número de Centros Hospitalarios.

Por último, otra novedad de esta reunión es que, la segunda sesión matinal del sábado 26 de abril, versará sobre el estado actual de las nuevas posibilidades de tratamiento de las porfirias (transplantes, terapia génica, etc.).

El Prof. Enríquez de Salamanca, especialista de referencia en el diagnóstico y tratamiento de las porfirias en España opina que "esta es una oportunidad única para los profesionales sanitarios españoles pues tendrán la oportunidad de aprender de los mejores expertos en porfiria, contactar con ellos, plantearles personalmente sus dudas y opiniones y conocer la Red Europea para el estudio de las Porfirias, a la que podrán acudir cuando lo necesiten".

Para más información:
ASOCIACION ESPAÑOLA DE PORFIRIA (AEP)
c/ Irunlarrea nº 7, 2º C - 31008 Pamplona
Presidencia de la AEP Tel: 616 15 38 26
Comunicación de la AEP: 954 34 00 71
Web: www.porfiria.org
e-mail: porfiria.es@gmail.com

Fundación Mutua Madrileña
C/ Fortuny, 18. 28010 MADRID
Tel.: 91 592 29 74
Fax: 91 592 27 13
E-mail: fmed@mutua-mad.es