



ENFERMEDADES RARAS, UN DESAFÍO PARA LOS SISTEMAS DE SANITARIOS

- 300 millones de personas padecen alguna enfermedad rara o de baja prevalencia¹
- En México, la Secretaría de Salud estima que aproximadamente ocho millones de mexicanos han sido diagnosticados con una enfermedad de baja prevalencia

México, CDMX. 25 de febrero de 2022. En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras o de Baja Prevalencia (ER/EBP), Roche México reitera su compromiso por generar un cambio positivo para los pacientes que viven con este tipo de padecimientos, para sus familias y para sus cuidadores, a través de la innovación e investigación para el desarrollo de mejores opciones de tratamientos y terapias que ayuden a su atención temprana.

Desde el 2008, se promulgó el 28 de febrero como fecha para conmemorar el Día de las Enfermedades Raras y de baja prevalencia (ER/EBP) con el objetivo de concientizar y unir esfuerzos para ayudar a todas las personas con este tipo de padecimientos a recibir de forma oportuna el debido diagnóstico y tratamiento y, con ello, contribuir a mejorar su calidad de vida.

Se denominan enfermedades raras a aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población en general. Entre el 50 y el 75% de ellas afectan principalmente a la población en edad pediátrica. Son enfermedades crónicas, con frecuencia son progresivas y degenerativas y aproximadamente un 70% de este tipo de padecimientos se originan por una alteración en el material genético², el resto pueden tener un origen metabólico, inmunológico, neoplásico o infeccioso³.

En el mundo, más de 300 millones de personas padecen alguna enfermedad denominada rara o de baja prevalencia (ER/EBP).⁴ En tanto, en México, la Secretaría de Salud estima que aproximadamente ocho millones de mexicanos⁵ han sido diagnosticados con una enfermedad de este tipo. En el país se contemplan 20 enfermedades raras registradas⁶ de las más de 7 mil que se reconocen mundialmente.⁷

Ante este panorama, es fundamental trabajar en iniciativas que promuevan el seguimiento de estas enfermedades, de tal manera que se puedan implementar modelos de atención integral y se fortalezca su manejo, diagnóstico e inversión en infraestructura hospitalaria. Además, se debe colaborar entre los diferentes sectores (público-privado) para incentivar la educación de los pacientes

¹ <https://www.rarediseaseday.org/>

² https://www.roche.es/es_es/comunicacion/actualidad/2022/febrero/agilizar-los-procesos-de-financiacion-y-los-tiempos-de-acceso-es.html

³ https://www.roche.es/es_es/comunicacion/actualidad/2022/febrero/agilizar-los-procesos-de-financiacion-y-los-tiempos-de-acceso-es.html

⁴ <https://www.rarediseaseday.org/>

⁵ <https://www.gob.mx/salud/articulos/alrededor-de-8-millones-de-mexicanos-viven-con-enfermedades-raras?idiom=es>

⁶ <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-son-las-enfermedades-raras-193280>

⁷ https://www.roche.es/es_es/comunicacion/actualidad/2022/febrero/agilizar-los-procesos-de-financiacion-y-los-tiempos-de-acceso-es.html



a fin de que conozcan, de primera mano, qué son estos padecimientos, qué implican y cuáles son sus derechos en materia de salud. Y es que la socialización de las enfermedades de baja prevalencia es el primer paso para familiarizarse con su existencia.

Tal como establece la iniciativa [Rare Disease Day](#), el Día de las Enfermedades Raras es la oportunidad de defender las enfermedades raras como una prioridad de derechos humanos a nivel local, nacional e internacional mientras trabajamos por una sociedad más inclusiva.

Entre los retos más grandes de este tipo de padecimientos se encuentran el diagnóstico tardío, la falta de investigación especializada y las dificultades en el desarrollo de tratamientos adecuados. Asimismo, actualmente, a estas dificultades se añaden los posibles impactos causados por la pandemia por coronavirus (COVID-19).

En promedio, el tiempo que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico de una enfermedad rara es de cinco años, aunque en muchos casos puede tardar más por la baja frecuencia con la que se presentan y la variabilidad en cómo se manifiestan los síntomas. Esta situación implica que los pacientes reciban tratamientos inadecuados, tanto a nivel fisiológico como a nivel psicológico y emocional. Además, se calcula que en la actualidad sólo el 5% de las enfermedades raras tienen algún tratamiento⁸.

Algunas enfermedades consideradas raras o de baja prevalencia, son la Atrofia Muscular Espinal, la Enfermedad de Huntington, la Neuromielitis Óptica, la Fibrosis Quística, la Hemofilia y la Distrofia Muscular de Duchenne.

En Roche reconocemos que los pacientes con enfermedades de baja prevalencia o raras necesitan mayor un mayor entendimiento y conocimiento, así como una mayor apertura para el acceso a herramientas diagnósticas y terapéuticas innovadoras. Para atender estas necesidades, nos asociamos con diversas organizaciones de pacientes alrededor del mundo, para investigar múltiples enfoques para tratar las ER/EBP's a través de extensos programas de ensayos clínicos, a nivel global buscando siempre la participación de pacientes mexicanos.

Roche refrenda su compromiso con el desarrollo de soluciones integrales y tratamientos médicos efectivos para los mexicanos. Apoya a los pacientes de enfermedades raras para que puedan mejorar y vivir vidas más plenas y gratificantes, a la vez que apuesta por su divulgación y continúa de la investigación de nuevas terapias.

###

Acerca de Roche

Roche es una empresa internacional, pionera en la investigación y el desarrollo de medicamentos y productos de diagnóstico para hacer avanzar la ciencia y mejorar la vida de las personas. La potencia combinada de la integración farmacéutica-diagnóstica bajo un mismo techo ha convertido a Roche en el líder de la medicina personalizada, una estrategia orientada a proporcionar a cada paciente el mejor tratamiento posible.

Roche es la mayor empresa biotecnológica del mundo, con medicamentos auténticamente diferenciados en las áreas de oncología, inmunología, enfermedades infecciosas, oftalmología y enfermedades del sistema nervioso central. Roche también es el líder mundial en diagnóstico in vitro y diagnóstico histológico del cáncer, y se sitúa a la vanguardia en el control de la diabetes. Fundada en 1896, Roche busca mejores vías de prevenir, diagnosticar y tratar las enfermedades, así como de contribuir al desarrollo sostenible de la sociedad.

La empresa también tiene como objetivo mejorar el acceso de los pacientes a las innovaciones médicas trabajando con todas las partes interesadas pertinentes. La Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la Organización Mundial de la Salud contiene 30 medicamentos desarrollados por Roche, entre ellos

⁸ https://www.institutoroche.es/biotecnologia/79/enfermedades_raras



antibióticos, antipalúdicos y medicamentos contra el cáncer que salvan vidas. Por noveno año consecutivo, Roche ha sido reconocida en los Índices de Sostenibilidad Dow Jones (DJSI) como la empresa más sostenible del grupo Industria Farmacéutica, Biotecnología y Ciencias de la Vida.

El Grupo Roche tiene la sede central en Basilea (Suiza) y cuenta con operaciones en más de 100 países. En el año 2017, dio empleo a aproximadamente 94 000 personas, invirtió 10 400 millones de CHF en I+D y sus ventas alcanzaron la cifra de 53 300 millones de CHF. Genentech (Estados Unidos) es un miembro de plena propiedad del Grupo Roche. Roche es el accionista mayoritario de Chugai Pharmaceutical (Japón). Para más información, consulte la página www.roche.com. Todas las marcas comerciales mencionadas en este comunicado de prensa están protegidas por la ley.

Contacto para prensa

Alejandro Nájera | Zimat Consultores | anajera@zimat.com.mx