

El 78% de peruanos diagnosticados con Enfermedades Raras y Huérfanas no ha recibido atención médica

Durante el primer año de pandemia, las defunciones de los pacientes con Enfermedades raras y huérfanas (ERH) se incrementaron en 51%.

Las enfermedades de alta complejidad son un serio reto de [salud pública](#) en el [Perú](#). De acuerdo a un estudio de APOYO Consultoría (de febrero a junio 2020) el 78% de pacientes con [Enfermedades raras y huérfanas](#) (ERH) no recibió apoyo o tratamiento; y el 41% de pacientes dejaron su tratamiento.

En base a ello, la Asociación Nacional de Laboratorios Farmacéuticos (ALAFARPE) hace hincapié en la necesidad de ofrecer un tratamiento de calidad, oportuno y a tiempo. “Es importante implementar acciones que fortalezcan los diagnósticos como **establecer una estrategia uniforme nacional respecto al tamizaje neonatal, en la que se incluya un mayor número de enfermedades.** Actualmente, el tamizaje en Perú solo detecta seis enfermedades, mientras que otros países de la región como Costa Rica se diagnostican 29 enfermedades congénitas” dijo Ángela Flores, Directora Ejecutiva de ALAFARPE.

“Pero más allá del diagnóstico hay otros temas pendientes que afectan a los pacientes con ERH. Por ejemplo, es urgente implementar la Red Nacional de Evaluación de Tecnología Sanitaria (Renetsa). Esta demora origina que los pacientes no tengan acceso a tratamientos innovadores en forma oportuna. Además, se requiere mejorar el financiamiento del Fondo Intangible Solidario de Salud (FISSAL) e implementar mecanismos de compra de medicamentos más eficientes como los de “riesgo

compartido” que podrían aumentar las opciones de tratamientos para los pacientes.”

Asimismo, Flores, señaló que desde ALAFARPE buscan contribuir, a través de campañas de concientización, los diagnósticos gratuitos que realizan sus asociados con el fin de identificar a más pacientes que requieran de un tratamiento y la promoción de la investigación clínica.

Impacto de la COVID-19

La COVID-19 tuvo un fuerte impacto en la población diagnosticada con Enfermedades raras y huérfanas (ERH). De acuerdo con APOYO Consultoría, durante el primer año de pandemia, las defunciones se incrementaron en 51% y las atenciones a dichos pacientes se redujo en 40%. **Asimismo, se registró que, en el año 2021, de más de 2 millones de personas que padecen estas enfermedades, sólo 68 mil fueron atendidas.**

“Atender de forma oportuna y apropiada las enfermedades complejas genera importantes beneficios: permite mejorar la salud de la población; reduce la carga por enfermedad; incrementa la productividad de la población y la competitividad del país; contribuye a optimizar el presupuesto destinado a la atención” resaltó Ángela Flores. Finalmente, la representante de ALAFARPE **señaló que es importante seguir fortaleciendo la investigación clínica en el país:** “El país podría llegar a percibir más de US\$ 60 millones anuales de inversión en investigación, si se incrementara el número de ensayos a su potencial. Teniendo en cuenta, que la industria farmacéutica realiza a nivel global una inversión en Investigación y Desarrollo del 30% de sus ingresos netos aproximadamente”.