

## Los padres del chico con síndrome de Hunter urgen que se le dé el tratamiento

Recuerdan que tienen dos informes favorables y critican que Sanidad encargue otro para valorar su eficacia

ZARAGOZA. El anuncio de la Consejería de Sanidad de que está redactando un nuevo informe para valorar si el tratamiento debe administrarse al joven que sufre el síndrome de Hunter cayó ayer como un jarro de agua fría sobre el paciente y su familia. «¿Cuántos informes más necesitan para dar luz verde al fármaco?», se preguntaba José Ramón Lerín, el padre del joven.

De hecho, la familia recuerda que cuenta con dos evaluaciones elaboradas por los especialistas de los hospitales Miguel Servet y Clínico de Zaragoza que recomiendan la terapia y el caso ya fue debatido por el grupo de enfermedades raras de la Consejería de Sanidad, que decidió que el chico siguiera recibiendo el tratamiento, algo que respaldó el Gobierno de Aragón el pasado mes de junio.

«Preferimos no pensar mal, pero da la sensación de que están buscando el informe que no recomiende la terapia para no tener que costearla», se lamentó ayer el padre. Esta terapia tiene un coste anual de unos 600.000 euros. Este síndrome está causado por la



María José Aguilar y José Ramón Lerín reclaman que vuelva a tratarse a su hijo. GUILLERMO MESTRE

### RESPUESTA DE SANIDAD

#### EL CONSEJERO PREGUNTA POR EL CASO

Además de un nuevo informe encargado sobre la eficacia del tratamiento para este joven con síndrome de Hunter, el consejero de Sanidad, Bienestar Social y Familia del Gobierno de Aragón, Ricardo Oliván, encargó ayer a los responsables del Servicio Aragonés de Salud (Salud) que investiguen y analicen todo el procedimiento llevado a cabo en este caso.

En declaraciones a este periódico, el máximo responsable de Sanidad mostró su interés por este caso y en saber por qué se derivó el tratamiento del joven del hospital Miguel Servet al Clínico y por qué ahora el criterio médico parece contrario cuando existía un informe anterior que decía lo contrario. «Este nuevo informe lo he encargado hoy mismo –por ayer– de manera urgente. Quiero tenerlo lo antes posible», precisó el consejero de Sanidad.

No obstante, recaló que el problema o el retraso en que se administre este tratamiento nada tiene que ver con el elevado coste del tratamiento, que asciende a alrededor de 600.000 euros anuales. «No tiene que ver con cuestiones económicas», subrayó Oliván. HA

falta de una enzima (las proteínas que producen cambios químicos específicos en todas las partes del cuerpo). Según explica, su hijo, de solo 25 años, ha recaído desde que dejó el fármaco y ahora mismo lleva más de año y medio sin recibirlo, un tiempo en el que sus articulaciones y sus órganos han seguido deteriorándose.

La familia insiste en que este mismo fármaco se está aplicando con éxito en otros pacientes con síndrome de Hunter e incluso hay precedentes en Aragón. Además, estiman que lo justo sería aplicar la terapia, que está aprobada oficialmente por el Gobierno de Aragón pero a la que siguen sin tener acceso, y hacer evaluaciones sucesivas para demostrar si es efectiva o no, ya que en otras ocasiones sí que se ha comprobado que servía para contener el avance de la enfermedad.

#### Solo 60 en España

De la misma opinión es Jordi Cruz, el presidente de la Federación de Asociaciones de Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados, que agrupa a los pacientes con síndrome de Hunter, que son unos 60 en España. Cruz acompañó a la familia a elevar el caso al Justicia de Aragón, Fernando García Vicente, y considera las medidas anunciadas por Sanidad «una pérdida de tiempo».

«El paciente está empeorando notablemente. Todo eso es irreversible y no se puede arreglar con dinero, se lo aseguro. Respeten la decisión que ya tomaron los expertos y pongan el tratamiento cuanto antes. Después, evalúenlo, pero no pierdan más tiempo», aclara. «Este tratamiento está probado a nivel nacional e internacional y su eficacia está constatada», añade.

LARA COTERA