

## Seminario de enfermedades huérfanas realizado en la PUCV reveló diagnóstico de la industria farmacéutica en Chile

### Actores de la sociedad civil y académicos expusieron sobre la temática

El financiamiento público en el marco de la Ley Ricarte Soto, las oportunidades y dificultades que tienen los pacientes para acceder a nuevos desarrollos biotecnológicos, el costo elevado de los medicamentos y los avances que Chile ha logrado en materia logística respecto a diversas patologías que tienen tratamientos específicos, fueron algunos de los temas abordados en el seminario "Una perspectiva integrada de las enfermedades huérfanas: desde la academia hacia la sociedad".

El evento -realizado en la casa central de la PUCV- fue organizado por las escuelas de Ingeniería Bioquímica y de Ingeniería Industrial de la casa de estudios, en colaboración con la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID) y la Fundación de Enfermedades Lisosomales de Chile (FELCH), entidad que agrupa a pacientes de todo el país que padecen patologías como mucopolisacaridosis, esclerosis múltiple, enfermedad de Gaucher, enfermedad de Fabry, hipertensión pulmonar, tumores del estroma gastrointestinal no resecables o metastásicos, lupus eritematoso sistémico, mielofibrosis y esclerosis Lateral Amiotrófica, entre otras.

Expertos y actores de la materia revelaron la realidad país que afecta a numerosos pacientes. En ese sentido Claudia Altamirano, académica de la Escuela de Ingeniería Bioquímica de la PUCV, especializada en la investigación y desarrollo biofarmaco, afirmó que el precio comercial de un medicamento puede ser mucho más elevado respecto al costo de producción de éste, afectando directamente a los pacientes.

"Al tratarse de medicamentos que atienden a enfermedades complejas y que muchas veces son la única terapia, provoca que las empresas que los producen no tengan margen para

el valor de este producto. Producir un medicamento puede ser menos costoso que lo reflejado en el mercado", indicó la académica, agregando que desarrollarlos a menor escala en industrias locales puede ser una solución a la brecha, esto debido a que "los remedios para este tipo de enfermedades se tienen que producir en pequeñas cantidades, por lo tanto, las inversiones son menores. Además, las patentes que emergieron a mediados de los años noventa o comienzo de los años dos mil ya han caducado, por esa razón es factible fabricar estos productos", añadió Altamirano.

Durante el seminario se expuso que es clave que el país destine recursos para la adquisición de equipamiento adecuado y laboratorios para producir medicamentos. "Chile no se caracteriza por poseer plataformas tecnológicas de producción, allí precisamente se encuentra el gran desafío. Se requiere invertir en desarrollo propio de fármacos y biofármacos. Gracias a ello han emergido diferentes iniciativas, tanto estatales como de universidades para fabricar, por ejemplo, vacunas y generar capacidades de buenas prácticas que cumplan con la regulación", expuso.

En esa misma línea el director nacional de Cenabast, Jaime Espina, dio a conocer durante el seminario que Chile es uno de los países cuya población debe

desembolsar más dinero en medicinas. "Somos uno de los países con mayor gasto en salud. Es el más alto respecto del PIB de los miembros de la OCDE. Es habitual saber de casos de persona que tienen que adquirir sus medicinas en otros sitios porque, incluido el viaje y la estadía, es más barato que comprar en Chile", dijo Espina.

El director indicó que, en miras a generar soluciones, desde la entidad "en el año 2020 reforzamos el plan con la Ley Cenabast, la cual nos permite vender a farmacias privadas saltándonos todos los eslabones de la cadena que inciden en los aumentos de precio. Además, hemos registrado nuestro primer fármaco marca Cenabast y estamos avanzando en ampliar más", sostuvo el representante.

El doctor Juan Francisco Cabello, neurólogo pediatra, director del Centro de Diagnóstico CEDINTA, dio a conocer durante su ponencia que "el 5% de la población puede sufrir una enfermedad rara en el transcurso de su vida. Actualmente el porcentaje de pacientes diagnosticados es menor al 1% de la población chilena".

Por su parte la directora de la Fundación de Enfermedades Lisosomales de Chile (FELCH) y miembro de la Comisión de Vigilancia Ciudadana de la Ley Ricarte Soto, Myriam Estivil, comentó que la principal política pública en la materia no solo financia a un

ínfimo porcentaje de pacientes que se ven afectados por enfermedades huérfanas, sino tampoco parece ser un instrumento adecuado para asimilar la velocidad de la ciencia contemporánea.

"El actual escenario para las familias y pacientes que conviven con síndromes huérfanos es muy complejo, y está marcado principalmente por la falta de recursos, que ha impedido que nuevas tecnologías ingresen a la cobertura de la Ley Ricarte Soto, y la ausencia de un apoyo realmente integral en este proceso. Creemos que es importante que la academia pueda desempeñar un papel de conexión entre pacientes y reguladores para reflexionar y dialogar acerca de temas como el costo y el acceso a tratamientos".

### ACADEMIA

La académica Jimena Pascual, directora de la Escuela de Ingeniería Industrial, se refirió al rol de la PUCV al ser anfitriona de la actividad.

"Para nosotros es un agrado ser un punto de encuentro para convocar a actores del sector público, a fundaciones y a la academia a discutir un tema país sobre el cual es vital encontrar soluciones y así acompañar a pacientes con enfermedades que son muy poco frecuentes", indicó.

Pascual añadió que "la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso contribuye a la formación de estudiantes en múltiples disciplinas para resolver problemas complejos actuales. "Formamos estudiantes que son capaces de entender los procesos, levantar preguntas, modelar soluciones y optimizar recursos para llegar a una solución no tan costosa de una manera eficiente", finalizó la profesora.

