

Comunicado de prensa

TAKEDA REFUERZA LA IMPORTANCIA DE CONTAR CON LAS HERRAMIENTAS NECESARIAS PARA UN DIAGNÓSTICO OPORTUNO EN PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS

- *El RARE Symposium es una iniciativa de Takeda para generar espacios de educación médica continúa enfocados en enfermedades raras.*
- *Existen entre seis mil y siete mil enfermedades raras en el mundo, 50% afecta a niños.*
- *El programa de soporte a pacientes de Takeda busca dar continuidad y facilitar el tratamiento a personas con algunas de estas condiciones.*

CDMX., a 28 de febrero de 2021. – El 28 de febrero se conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Raras o de baja prevalencia. A nivel global existen entre seis mil y siete mil enfermedades de este tipo¹ y pueden afectar, en promedio, a una de cada 2 mil personas.² En México no se tienen registros exactos, aunque se reconocen por lo menos, 20 condiciones raras, algunas de origen genético.³

Ante la necesidad de foros nacionales para promover el conocimiento especializado en las enfermedades de baja prevalencia, Takeda, biofarmacéutica global, organizó el RARE Symposium por quinta ocasión. Un evento en formato digital, donde expertos nacionales y especialistas de Latinoamérica, España y Alemania buscaron un abordaje integral enfocado al diagnóstico y tratamiento de padecimientos como Enfermedad de Gaucher y Fabry, Síndrome de Hunter, Angioedema Hereditario (AEH) e inmunodeficiencias primarias humorales.

“Este año impulsamos los esfuerzos en visibilizar estas enfermedades, pues ante los días de confinamiento por la pandemia, se sabe que han disminuido las citas con el médico especialista y por lo tanto existe un retraso en el acceso al tratamiento para estos pacientes.⁴ Por ello, debemos encontrar mejores soluciones para su diagnóstico, impulsar la continuidad de su tratamiento, así como unificar y actualizar el conocimiento entre los especialistas”, indicó la Dra. Estefanía Torres, Directora Médica Asociada para Inmunología en Takeda

Uno de los aspectos abordados fue el retraso en el diagnóstico tardío de estas enfermedades. Por ello, en el evento se desarrolló un programa académico para médicos de primer contacto con foco en Pediatría y Médicos Generales, quienes juegan un papel primordial para identificar de manera temprana a los pacientes con estas enfermedades.

“80% de las enfermedades raras son de origen genético o hereditario⁵ y 50% de ellas afecta a niños², de ahí la importancia de educar a médicos para que identifiquen, de manera temprana, los antecedentes familiares que puedan conectarse con estas condiciones”, agregó la Dra. Daniela Morales, Directora Asociada de Enfermedades Genéticas en Takeda.

Se destacó también, la necesidad de unir esfuerzos con autoridades de salud para acercar la información a equipos multidisciplinarios, que no solamente manejen de manera médica la patología, sino que ayuden a enfrentar el proceso y dar continuidad al tratamiento en los pacientes, con todas las medidas necesarias, pese a la actual situación de la pandemia.

En México se estima que existen 2 mil personas con Enfermedad de Gaucher y sólo el 5.6% están diagnosticadas⁷, pero debido a la situación actual por COVID-19, algunos pacientes han reducido su adherencia al tratamiento en un 25% por temor a acudir a los hospitales y contagiarse⁴. Por ello, Takeda destacó su Programa de Soporte a Pacientes, que busca minimizar los riesgos de contagio y dar continuidad al tratamiento (infusión modular) de pacientes con enfermedades lisosomales, ya sea en su domicilio o a través de apoyo para transportarse a los centros de infusión.



“En conjunto con médicos e instituciones de salud públicas, Takeda opera este programa en Nuevo León y Veracruz, para ofrecer seguridad a los pacientes y evitarles algún tipo de contagio por coronavirus. Nuestro objetivo es dar continuidad en estos lugares y expandirlo a otros estados para seguir apoyando a un mayor número de pacientes”, agregó la Dra. Daniela Morales de Takeda.

Se enfatizó también en los esfuerzos de la industria por brindar terapias innovadoras, que brindan incluso la oportunidad al paciente de autoadministrarse el tratamiento. administrarse el medicamento. Tal es el caso del lanzamiento de la solución inyectable (lanadelumab) para pacientes con Angioedema Hereditario. Este padecimiento puede causar ataques recurrentes y repentinos de hinchazón en ciertas áreas del cuerpo de las personas; si ocurre en las vías respiratorias pueden causar asfixia y hasta la muerte. De ahí la importancia de brindar el tratamiento correcto.

El RARE Symposium organizado por Takeda se ha vuelto referente en México para la actualización médica continua alrededor de las enfermedades raras, difundir el conocimiento sobre estas condiciones y conocer las mejores prácticas a nivel internacional enfocados a la salud de aquellos pacientes que enfrentan importantes problemas de salud aún sin resolver.

Referencias:

1. CARBAJAL RODRIGUEZ, Luis y NAVARRETE MARTINEZ, Juana Inés. Enfermedades raras. *Acta pediatr. Méx* [online]. 2015, vol.36, n.5 [citado 2021-02-09], pp.369-373. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S018623912015000500369&lng=es&nrm=iso>. ISSN 2395-8235.
2. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INESRM UST14), Orphanet, Acerca de las Enfermedades Raras, disponible en: <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=ES>.
3. Secretaría de Salud, ¿Qué son las enfermedades raras?, <https://bit.ly/2NvGJJa>, Consultado el 26 de enero de 2021.
4. Rare Barometer Vices Informe sobre México, Rare Diseases International, disponible en <https://download2.eurodis.org/rbv/covid19survey/covid_infographics_final.pdf>.
5. Rare Diseases Epidemiology: Update and Overview. Posada De La Paz M, et al (eds) 2017. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 1031, 6. What is a rare disease? EURODIS Website. https://www.eurodis.org/sites/default/files/publications/Fact_Sheet_RD.pdf. Accessed on February 2, 2020.
7. Franco-Omelas S. Consenso Mexicano de Enfermedad de Gaucher. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2010;48(2):167-186.

--ooOoo--

Sobre Takeda:

Acerca de Takeda Pharmaceutical Company Limited (TSE: 4502/NYSE: TAK) es un líder biofarmacéutico impulsado por Investigación y Desarrollo (I+D mundial, basado en valores con sede en el Japón y con el compromiso de descubrir y proporcionar tratamientos que transforman la salud, guiado por su compromiso con los pacientes, su gente y el planeta. Takeda concentra sus esfuerzos de I+D en cuatro áreas terapéuticas: Oncología, Enfermedades Raras y Hematología, Neurociencia y Gastroenterología. También hacemos inversiones en I+D orientadas a terapias derivadas del plasma y vacunas. Nos estamos concentrando en el desarrollo de medicamentos sumamente innovadores que contribuyan a lograr una diferencia en la vida de las personas al traspasar la frontera de las nuevas opciones de tratamiento y aprovechar nuestro motor mejorado cooperativo de I+D y sus capacidades para crear una cartera robusta, de modalidades diversas. Nuestros empleados asumen el compromiso de mejorar la calidad de vida de los pacientes, al trabajar con los socios en la atención de la salud en aproximadamente de 80 países y regiones. Para obtener más información, visite <https://www.takeda.com>.

Contacto de prensa

Takeda México

Yumiko Ramírez Mendoza yumiko.ramirez@takeda.com

Spinto

Juan Manuel Anguiano

55-4058-2759

anguiano@spinto.com.mx

Spinto

Carlos Agis

735-112-1136

carlos@spinto.com.mx