

## CON LA VENIA: Acceso a medicamentos huérfanos



Jordi Faus

Abogado y socio de Faus & Moliner

 @FausJordi

La semana pasada tuve el privilegio de participar en el European Rare Disease Summit 2023 organizado magistralmente por la Fundación Bamberg. Compartí un panel con María José Sánchez, presidenta de Aelmhu; Tina Taube (EFPIA), Thomas Bols (PTC), Elisabetta Zanon (European Alliance for Regenerative Medicine) y Sumeya Bekri (Hospital Center University Rouen); bajo la moderación de Fabrizio Checcia. Estuvimos conversando sobre retos y oportunidades en materia de innovación y acceso a medicamentos huérfanos. María José Sánchez aportó los últimos datos del Informe AELMHU, claramente reveladores de que hay margen para mejorar en este aspecto; apuntando a su vez su deseo y también convencimiento de que los datos que mostrará el próximo informe serán más positivos. Nadie duda de que en España, al igual que en otros países, los mensajes a favor de facilitar el acceso a estos tratamientos a los pacientes que padecen una enfermedad rara están adquiriendo un protagonismo singular y están siendo procesados por las administraciones con una perspectiva diferente de la que imperaba en el pasado. Como en cualquier proceso, seguro que los factores que han contribuido a ello son varios. Dentro de estos, me gustaría pensar que los juristas también aportamos nuestro granito de arena. Fue a la contribución del mundo del derecho a lo que dediqué mi breve intervención en el panel, destacando cómo la jurisprudencia europea y española están abrazando cada vez con más fuerza la idea de que la protección de la salud pública no sólo tiene una dimensión colectiva sino también

individual. Recientemente, el Tribunal de Justicia de la UE dictaminaba que Holanda no podía expulsar de su territorio a un ciudadano ruso que recibía un tratamiento de leucemia con administración de cannabis medicinal con fin analgésico, porque el uso de cannabis medicinal no está autorizado en Rusia. El Tribunal argumenta que expulsar a un ciudadano atenta contra su derecho fundamental a la vida, a la integridad física, y a no padecer torturas, si existen razones serias y fundadas para creer que a causa de la expulsión se expone a esa persona a un peligro real de aumento rápido, considerable e irreparable, del dolor que le provoca la enfermedad. Estamos viendo, con mayor frecuencia, sentencias en las que se vincula el acceso a un tratamiento o un medicamento con los derechos fundamentales de los pacientes. En España, también existe jurisprudencia indicando que impedir el acceso a tratamientos debidamente prescritos puede conculcar derechos fundamentales de los pacientes tales como el derecho a la igualdad (art. 14 CE) o el derecho a la vida y a la integridad física (art. 15 CE), que necesariamente tienen que interpretarse como algo más que el simple derecho a existir. Tenemos que repensar las ideas utilitaristas clásicas que han inspirado políticas públicas en no pocas ocasiones. Una vez se ha aprobado un medicamento huérfano, facilitar el acceso a los tratamientos prescritos puede considerarse un imperativo categórico kantiano, y todos los implicados deben trabajar juntos para hacerlo posible dentro del ámbito de sus responsabilidades.