



El 80% de malformaciones atribuidas a la talidomida tiene causas ajenas al fármaco

La asociación de afectados Avite acusa a Sanidad de usar las pruebas genéticas para hacer frente a menos indemnizaciones

ORIOI GÜELL, Barcelona
Las pruebas realizadas a 511 personas con graves malformaciones atribuidas a la talidomida, un fármaco prescrito en los años 50 y 60 como inocuo tranquilizante y usado también para las náuseas de las gestantes, han revelado que cuatro de cada cinco deformaciones tienen causas ajenas al medicamento. Así lo sostienen las primeras conclusiones del Comité Científico-Técnico creado por el Ministerio de Sanidad, que indican que apenas 103 de las 511 personas analizadas presentan malformaciones "compatibles" con la talidomida, mientras aún quedan 73 estudios por completar.

Estos datos han sido recibidos con sorpresa y amargura por los afectados, que tras décadas de peticiones de ayuda desatendidas —también en los tribunales— ven ahora como la mayoría se quedarán sin indemnización. La asociación que los representa (Avite) hizo público ayer un comunicado que con el título "las matemáticas no engañan" cuestiona los datos de Sanidad. "Alemania tiene 82 millones de habitantes y ha reconocido a casi 3.000 víctimas. Inglaterra tiene 56 millones y acepta 458 afectados. No es creíble que España, con más de 46 millones de habitantes y donde la talidomida se recetó durante más tiempo, solo pueda tener a un centenar", resume uno de sus miembros, Rafael Basterrechea.

Avite considera que las "razones económicas" explican estos datos. "Los Presupuestos Generales de 2019 consignaron 20 millones de euros para las víctimas y quieren cerrar todo el proceso con esta cantidad", añade Basterrechea. Según la asociación, Sanidad planteó en 2017 indemnizar con "12.000 euros cada punto porcentual de discapacidad". La mayoría de los asociados a la entidad tiene reconocida una discapacidad de entre el 60 y el 70%.

El origen de las pruebas está en el acuerdo alcanzado hace dos años entre Sanidad y Avite para abrir un proceso que indemnizara a los afectados que quedaron desatendidos en un primer reconocimiento, que solo benefició a 24 personas, realizado por el Gobierno en 2010. Los afectados recibieron entonces entre 30.000 y 100.000 euros, según el grado de discapacidad sufrido.

El Comité Científico-Técnico, formado por genetistas y otros especialistas y que ha contado con el apoyo de figuras de referencia mundial, "ha diseñado para este procedimiento un panel de secuenciación [...] para el estudio de 47 genes implicados en 55 enfermedades genéticas distintas", según documentación a la que ha accedido este diario.

Esta y otras pruebas han per-



Rafael Basterrechea, miembro de Avite. / SAMUEL SÁNCHEZ

El análisis de la herencia de la tragedia evitará daños futuros

El análisis genético de los pacientes que creían ser víctimas de la tragedia de la talidomida, fabricada por el laboratorio alemán Grünenthal, permitirá evitar futuras malformaciones. Se trata de aquellos casos cuyo origen no estaba en el medicamento, sino en raras "enfermedades hereditarias". "Diferenciarlas es muy importante, ya que si pasan desapercibidas en los [pacientes] evaluados pueden transmitirse y suponer un riesgo para su descendencia. Prevenir estas situaciones es una responsabilidad adicional de este proceso", suscribe la

presidenta del Comité Científico-Técnico, Encarna Guillén, genetista del Hospital Virgen de la Arrixaca (Murcia).

La talidomida ha causado miles de muertes en el último medio siglo. "Las tasas de mortalidad precoz" entre los afectados han sido estimadas entre el 40% y el 80%, según estudios citados por el Comité. El fármaco, hoy de restringido uso hospitalario, ha encontrado en los últimos años nuevas aplicaciones para hacer frente a algunos tipos de cáncer, como el mieloma, entre otras dolencias.

mitido relacionar los casos sufridos por 408 personas que nacieron sin alguna extremidad o estas anormalmente pequeñas a otras dolencias sin relación con la talidomida. De ellas, 196 sufren otros "defectos transversos" en las extremidades; 145 "defectos congénitos como anomalías de Poland, ectrodactilia u otros; 43 "trastornos disruptivos" y el resto patologías genéticas como los síndromes de TAR, Okihiro y Holt Oram, entre otras enfermedades raras.

Los responsables del estudio admiten que "desde el punto de vista humano, el procedimiento es muy complejo y sensible", ya que todos los participantes son "personas con problemas congénitos graves, en su mayoría, con una larga historia de sufrimiento" que, en todo caso, "seguirán conviviendo con una situación tremendamente impactante en su día a día". Por esto motivo, aquellos casos dudosos "han sido incluidos entre los compatibles con la talidomida".