

La importancia de una información veraz y la lucha contra los bulos, claves en el conocimiento sobre la terapia génica

- Pfizer celebra la segunda edición de la jornada formativa virtual "GENTE", dedicada a ahondar en el conocimiento sobre la terapia génica, con un amplio panel de expertos
- Profesionales sanitarios y pacientes coinciden en la importancia de contar con una información rigurosa y veraz

Madrid, 2 de diciembre de 2021.- Acercar la terapia génica a los pacientes y a la sociedad con información clara y contrastada ha sido el objetivo principal de la segunda jornada virtual celebrada por Pfizer: 'GENTE 2: enredados con la Terapia Génica'. Un evento que ha contado con un amplio panel de expertos que han continuado el camino iniciado en la primera edición: explicar de forma amena, clara y sencilla conceptos de genética y las bases e implicaciones que podría tener la terapia génica en los tratamientos de los pacientes. El encuentro ha sido moderado por el periodista Xavier Granda.

Esta jornada ha estado dividida en distintos bloques temáticos, en el primero el **genetista del Hospital La Fe (Valencia), el Dr. José María Millán**, ha ahondado en el conocimiento sobre los genes y las mutaciones que se pueden producir en estos. Tras esta ponencia, el **Dr. Jordi Barquinero, Investigador en Terapia Génica en el Vall d'Hebron Institut Recerca (Barcelona)** ha explicado qué es y qué fundamentos rigen la terapia génica.

Durante su ponencia, ha recalcado la importancia que tiene la información que se les suministra a los pacientes, ya que *"en el caso de la terapia génica esto es especialmente relevante. Por un lado, porque los potenciales pacientes suelen padecer enfermedades graves, a veces letales, y la decisión que tomen puede ser crítica para su supervivencia y su calidad de vida. Y, por otra parte, porque la terapia génica es todavía una gran desconocida, por su novedad, por su carácter disruptivo, al no parecerse a las formas de terapia más convencionales, y por las dudas sobre los riesgos y los beneficios que puede comportar"*.

A continuación, los pacientes han tomado el protagonismo con la intervención del **secretario de la Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO), Miguel Ángel Martín Domínguez**, y de la **hematóloga del Hospital Vall d'Hebron (Barcelona), la Dra. Olga Benítez**. Ambos han profundizado sobre cómo es vivir con una enfermedad rara, la importancia que tiene el control y el seguimiento que se hace de la enfermedad,

y la manera en la que una asociación de pacientes puede apoyarles y acompañarles durante el proceso de la enfermedad.



En el centro el moderador Xavi Granda. De izq. a dcha.: Jordi Barquiner, investigador en Terapia Génica en el Vall d'Hebron Institut Recerca (Barcelona); Miguel Ángel Martín Domínguez, secretario Asociación Malagueña de hemofilia y FEDHEMO; Jose M^a Millán, genetista del Hospital La Fe (Valencia); Olga Benitez, hematóloga del Hospital Vall d'Hebron (Barcelona), y David Sánchez, presidente de RETIMUR y vicepresidente de la Fundación de Lucha contra la Ceguera.

Por su parte, **David Sánchez, presidente de la Asociación Retina Murcia (RETIMUR) y vicepresidente de la Fundación de Lucha contra la Ceguera**, ha recalcado el significado que tienen este tipo de terapias para los pacientes ya que *“si el tratamiento es capaz de corregir el defecto genético, estaríamos hablando de que, en una enfermedad degenerativa, podría detener su avance e incluso propiciar una mejora o curación de esta”*.

Principios éticos que deben regir la terapia génica

Para terminar este bloque, **el presidente del Comité de Bioética de España, Federico Montalvo**, ha analizado las implicaciones que tiene la bioética dentro de este tipo de terapias, enfatizando su discurso en que este tipo de terapias afectan únicamente a la línea somática, no a la línea germinal (reproductiva), por lo que solo afectarían al paciente que se trate con esta terapia, sin comprometer la línea genética de futuras generaciones.

Dado esto, el presidente del Comité de Bioética ha afirmado que los problemas éticos generales que *“deberían en todo momento estar presentes serían el principio de seguridad de estos tratamientos y la información que se le proporcione al paciente, teniendo claro que este esté suficientemente informado para tomar una decisión libre”*.

Por último, **Montalvo** ha recordado que, como se produjo durante la campaña de vacunación contra la COVID-19, debe predominar el beneficio a los más vulnerables y a las minorías que se enfrentan a enfermedades que pueden tener su solución en la terapia génica.



Las *fake news*, también en terapia génica

A modo de clausura de la jornada se ha debatido sobre las *fake news*. Noticias sin contrastar y erróneas que también han afectado a la terapia génica, un debate en el que se ha puesto de manifiesto la importancia del acceso a fuentes de información fiables que permitan distribuir noticias rigurosas y fidedignas.

En este sentido, los participantes han coincidido en que estas noticias sesgadas confunden a los pacientes que acuden a las consultas buscando respuestas a estas informaciones aparecidas en medios. Para ello, proponen fortalecer los vínculos de comunicación médico-paciente para que esta sea fluida y beneficiosa para ambas partes.

Pfizer, innovaciones que cambian la vida de los pacientes®

Pfizer, como compañía biomédica que trabaja para mejorar la salud de las personas, se dedica al desarrollo de terapias y vacunas innovadoras para curar y prevenir enfermedades o aliviar sus síntomas. Con una trayectoria de más de 170 años, Pfizer mantiene su compromiso con la sociedad y apuesta por la I+D para dar respuesta a las necesidades médicas de hoy y del mañana. El avance de la ciencia y la tecnología, así como su aplicación médica, exige colaborar con todos los implicados para maximizar la cartera de medicamentos y que la innovación farmacéutica llegue a todas las personas que la necesitan de manera rápida, asequible, fiable y con transparencia, de acuerdo con los más altos estándares de calidad y seguridad. Para más información www.pfizer.es

Pfizer Comunicación

Ana Luzuriaga - 677 932 414

ana.luzuriaga@pfizer.com

Ogilvy

María Pinilla – 650 566 741

maria.pinilla@ogilvy.com

Sonia Navarro – 659 81 59 64

sonia.navarro@ogilvy.com