



El diagnóstico de enfermedades raras tarda de media cinco años en llegar

El primer congreso de estas patologías poco comunes de la Región se celebró ayer en Salamanca con más de 130 asistentes ■ El origen del 80% de los casos es genético

ALEJANDRO SEGALÁS | SALAMANCA

Acortar los 5 años de media del diagnóstico, reto en enfermedades raras. Este es el lema que se ha marcado la Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León (AERSCYL) que ayer celebró su primer congreso regional en la Hospedería Fonseca de Salamanca. Reducir ese periodo medio de cinco años para un diagnóstico podría conseguirse con la Unidad de Diagnóstico Avanzado que la Consejería de Sanidad abrirá en Salamanca. "El 80% de las enfermedades raras tienen una base genética pero con un genetista solo no vale, sino que creando esta unidad tendríamos un equipo multidisciplinar con neurólogos, traumatólogos, endocrinos y demás", destacó a este diario Patricia Gálvez, vocal de AERSCYL, que indica que localizar este servicio en Salamanca sería muy positivo a la hora de crear sinergias con otros centros como el Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca (IBSAL) o el Centro de Investigación del Cáncer (CIC). Acelerar el diagnóstico es clave. "Cuanto antes se sepa la enfermedad antes comienza a mejorar la calidad de vida del paciente", sentencia Gálvez.

En la reunión de ayer se colgó el cartel de lleno con 130 plazas y entre los asistentes estaban desde padres a profesionales sanitarios.

Poco comunes. Las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja incidencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habi-



Asistentes ayer al congreso en la Hospedería Fonseca. | FOTOS: GUZÓN

tantes.

Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes. Cualquier persona puede sufrir una patología poco frecuente, en cualquier etapa de la vida.

El 46,6% de las personas no se sienten satisfechos con la atención sanitaria que reciben por motivo de su enfermedad.



Carrión, Mena, Díaz del Cerro y González Benito.

LOS DETALLES

Formación, asignatura pendiente

El presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), Juan Carrión, destacó la celebración del I Congreso de Enfermedades Raras de Castilla y León como "un hito en la formación en todo el territorio nacional" en una cuestión que, reivindicó, se tiene que convertir para las instituciones públicas en "una prioridad social y sanitaria", ante lo que aseguró que las administraciones "no estarán solas" al contar con el apoyo de federaciones como la suya.

Apoyo institucional al congreso

El I Congreso de Enfermedades Raras de Castilla y León contó durante su inauguración, además de con el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), Juan Carrión, y la presidenta de la Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León (Aerscyl) Cristina Díaz del Cerro, con el delegado territorial de la Junta de Castilla y León en Salamanca, Bienvenido Mena, y con el director de la Fundación General de la Universidad de Salamanca, Óscar González Benito. También estuvieron representantes del grupo municipal socialista en el Ayuntamiento como Arturo Ferreras y Maribel Campo o la concejal de Salud, María José Fresnadillo Martínez. Además participaron varios especialistas médicos e investigadores.

30 familias en la asociación

La Asociación AERSCYL es una asociación que tiene 30 familias asociadas como objetivos ayudar y apoyar a todas aquellas personas con Enfermedades Raras (ER) o no diagnosticadas, siendo sus fines el apoyo emocional a enfermos y familiares, información sobre las mismas, ayudas de la administración, y todo aquello que pueda mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, así como la difusión y apoyo a la investigación.