



Integrantes de Aerscyl junto a diferentes autoridades regionales y locales, en su congreso. :: LAYA

«En las enfermedades raras apostamos por reducir los tiempos de diagnóstico»

El consejero de Sanidad inauguró ayer el segundo congreso regional dedicado a las patologías poco frecuentes

:: E. C. / WORD

SALAMANCA. 'Innovar, investigar y progresar' es el lema elegido por la Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León (Aerscyl) para su segundo congreso regional que se celebra desde ayer y hasta hoy en Salamanca.

A su apertura acudió el consejero de Sanidad, Antonio María Sáez Aguado, quien recordó que en relación a las enfermedades poco frecuentes, «se están viendo estos casos con unos tiempos de respuesta que tenemos la obligación de mejo-

rar», y que además, por el carácter de poco frecuente, «el diagnóstico se produce después de demasiado tiempo desde que aparecen los síntomas y esto es algo en lo que estamos trabajando, en lo que tenemos que mejorar y que nos pide las asociaciones de padres».

Asimismo, es uno de los motivos por los que la Consejería de Sanidad ha puesto en marcha un modelo de atención, «cuyo objetivo principal es reducir los tiempos del diagnóstico, y por lo tanto, el acceso al tratamiento». Y esa es la razón de ser de la Unidad de Diagnóstico Avanzado de las Enfermedades Raras que desarrollará su labor en el Complejo Asistencial de Salamanca, en la que han invertido cerca de un millón de euros, que ha supuesto también la adquisición de dos secuenciadores masivos de ADN.

El consejero de Sanidad destacó al respecto que quieren un funcionamiento en red con toda la Comunidad, de la Pediatría tanto de Atención Primaria como de Especializada, así como de los laboratorios de diagnóstico bioquímico, molecular y genético. «Nos estamos organizando en red para dar esa respuesta más rápida allá donde se produce sintomatología, especialmente en niños, que pueda ser compatible con una enfermedad rara», puntualizó Sáez Aguado. Y con estos nuevos

La nueva unidad ubicada en el Clínico trabajará en red con otros hospitales

medios cree que el diagnóstico «se puede realizar con mucha mayor rapidez». En este sentido, subrayó el esfuerzo que están realizando en la formación de los profesionales, «para un manejo cualificado en la identificación de las enfermedades raras, desde el punto de vista clínico y de laboratorio, que podamos mejorar esa respuesta».

En relación a la investigación, el máximo responsable de la Consejería de Sanidad, lamentó que en estas patologías poco frecuentes, «no atraen el desarrollo o impulso de la industria farmacéutica, y es algo que tenemos que liderar más desde el sector público». Antonio María Sáez Aguado tiene claro que hay que quedar un mayor impulso al acceso a la investigación y a los nuevos medicamentos que faciliten el tratamiento a los niños y adultos.

En cuanto a cifras de afectados, se estima que estas patologías poco frecuentes afectan a un 5% de la población. En este sentido, el consejero de Sanidad quiso lanzar un mensaje de optimismo de cara al futuro, «ya que tanto el Gobierno de España como la Unión Europea lo han definido como una línea de trabajo prioritaria, para ser capaces de mejorar esa respuesta en los niños y las familias que tienen este problema ya que todavía no somos capaces de resolverlo».

Durante la inauguración del congreso, el vicepresidente de la Federación Nacional de Enfermedades Raras (FEDER), Santiago de la Riva, cree que gracias a organizaciones como la suya o asociaciones como Aerscyl, «se ha conseguido concienciar a la sociedad de que hay tres millones de personas con alguna de las 7.000 patologías poco frecuentes descritas, que somos frágiles y muy débiles». Este responsable elogió la creación de la nueva unidad en el hospital de Salamanca, que mejora el tiempo de diagnóstico, «antes era impensable, con una media de 5 años, y los hay de 10 o que nunca se sabe», ya añadió que existe una mortalidad infantil «altísima», que pone en valor que todo lo que sea diagnóstico cuanto antes, «es avanzar en el problema y mejorar la calidad de vida de los pacientes».