



30 Noviembre, 2023

León, en el nodo de enfermedades raras de CyL

● El Caule dispondrá de un equipo multidisciplinar de apoyo a otros centros

EFE | BURGOS

■ La estructura en red del modelo de atención a las enfermedades raras en Castilla y León tendrá cuatro Nodos Asistenciales de Referencia (NAR) para esas patologías en el Hospital Universitario de Burgos (área de salud de Burgos y área de salud de Soria), el Hospital Universitario de León, el Complejo Asistencial Universitario de Salamanca y el Hospital Universitario Río Hortega/Hospital Clínico Universitario de Valladolid.

En cada uno de ellos se constituirán equipos multidisciplinarios de apoyo al resto de los centros para la atención de los casos más complejos y para la realización de técnicas diagnósticas avanzadas, incluidas las de laboratorio de Genética Molecular y Genó-

mica, para mejorar el diagnóstico de las personas con sospecha de enfermedades raras en toda la Comunidad.

Se trata de una de las medidas contempladas en el Plan Integral de Enfermedades Raras en Castilla y León 2023-2027 (PIERCyL), aprobado por el Consejo de Gobierno de la Junta de Castilla y León en marzo pasado, que establece el modelo de atención a las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico en esa Comunidad, así como las líneas estratégicas para su desarrollo.

En el plan se recuerda que se trata de dolencias complejas, de difícil diagnóstico, y con un elevado impacto en la calidad de la vida de los pacientes y sus familias, por lo que es necesario prestar una atención coordinada.



Foto de archivo de un acto por las enfermedades raras. RAMIRO

Se concluye que esta atención se debe dar, tanto a nivel de cada centro, propiciando la atención multidisciplinaria, como entre los diversos centros hospitalarios, garantizando así a las personas afectadas y a sus familias

el acceso en tiempo y forma a los recursos precisos. Castilla y León se ha marcado como objetivo que el máximo de diagnósticos de enfermedades raras sea en el primer año de vida, un dato que actualmente está entre los

cinco y seis años, y que estaba en los once en el año 2018, para lo que el nuevo plan autonómico transpondrá el modelo que se usa para los menores en los adultos, con una red nodal que incluye sanidad, educación e incluso empleo.

En el acuerdo de Consejo de Gobierno, se explicó que todas las Áreas de Salud contarán con un equipo de profesionales de carácter multidisciplinario y se acelerarán los diagnósticos para que el máximo número posible se produzca durante ese primer año de vida.

Se considera que una enfermedad es rara cuando supone un peligro de muerte o de invalidez crónica para las personas que la padecen y su prevalencia es inferior a 5 por cada 10.000 personas, con unas 7.000 detectadas en el mundo, tres millones de afectados en España, y dos de cada tres en la infancia.

A finales de 2021, el registro autonómico de enfermedades raras, el RERCyL contaba con 319.956 casos registrados, correspondientes a 262.928 pacientes, de los que 196.353 seguían con vida, el 74,7%; y de ellos el 54,0% (105.949) eran mujeres y el 46,0% (90.404) hombres: con un 27,1% de los casos entre 75 y más años, seguido por el 21,4% correspondiente al tramo de edad de entre 60 a 74 años.