

El hospital de Salamanca se suma a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras

29 De febrero De 2024



- ***El Complejo Asistencial Universitario de Salamanca ha sido designado recientemente como Nodo Asistencial de Referencia (NAR) para la atención integral de pacientes adultos con este tipo de patologías. Además, se ha ideado, gracias a la gerencia de Salud de Área, un innovador procedimiento para la detección y el marcaje en la historia clínica electrónica de los casos sospechosos o confirmados de enfermedades raras, creando un registro que facilita su estudio***

El 29 de febrero es un día único en el calendario; el elegido, dada su infrecuencia, para celebrar el Día Mundial de las Enfermedades Raras, una efeméride que se centra en conseguir una movilización social que permita posicionar la realidad de estas patologías en la agenda pública. Desde que comenzó su andadura en 2008, cada vez más países se han sumado a esta iniciativa hasta llegar a 106 el año pasado.

El CAUSA ha sido designado como Nodo Asistencial de Referencia (NAR) para la atención integral de los pacientes adultos con enfermedades raras. Esto supone otro gran impulso a la atención a este tipo de pacientes. Tal designación se enmarca en el Plan Integral de Enfermedades Raras en Castilla y León 2023- 2027 (PIERCyL), reconocido con el Premio Nacional de

Liderazgo Reputacional, cuyo objetivo es abordar estas patologías desde una óptica integral, contemplada desde su vertiente sanitaria, pero también con los aspectos sociales, educativos y laborales.

Además del de Salamanca, se han establecido otros Nodos Asistenciales de Referencia situados en el Hospital Universitario de Burgos (área de salud de Burgos y de Soria), el Hospital Universitario de León, y los hospitales Río Hortega y Clínico Universitario de Valladolid. Estos nodos vertebrarán la asistencia sanitaria de estas enfermedades junto con los distintos Equipos Multidisciplinares de Referencia (EMR), que son grupos de atención clínica establecidos en todas las áreas de salud para garantizar la mejor calidad asistencial.

El NAR de Salamanca está coordinado el servicio de Medicina Interna en la figura de la especialista María Luisa Pérez. Asimismo, forman parte del grupo coordinador María José Doyague, Genoveva Corral, Ana María Cubo, María de la O Rodríguez y Lourdes Hernández, de Ginecología y Obstetricia; Nora Sabrina Gutiérrez y José Ángel Martín Oterino, de Medicina Interna; Eduardo Consuegra, Ramón Arroyo y Pablo Prieto, de Pediatría, y María Isidoro, de Análisis Clínicos, junto con una enfermera gestora de casos. Se completa la actividad asistencial con un especialista de referencia en enfermedades raras en cada uno de los servicios hospitalarios.

A este éxito se unen los resultados asistenciales del área de Diagnóstico Avanzado de Enfermedades Raras (DIERCyL), que desde el 2016 se desarrolla desde el Complejo Asistencial Universitario de Salamanca a nivel multidisciplinar, pero con especial implicación de los servicios de Pediatría y de Análisis Clínicos, coordinada por María Isidoro, especialista de referencia también en el PIERCyL a nivel regional, y reconocido prestigio por su trabajo al frente del estudio de las enfermedades raras y la medicina de precisión.

Además, el compromiso con el diagnóstico de las enfermedades raras en Salamanca es tal que se ha ideado un innovador sistema para la detección y marcaje en la historia clínica electrónica de los casos sospechosos o confirmados de este tipo de patologías, creando un registro específico que facilita el estudio de éstas. Este procedimiento se ha realizado con la

colaboración de la gerencia de Salud de Área, con profesionales técnicos como Enrique Cabrera, y fue aprobado por el Servicio de Información y Resultados en Salud de la Sacyl. En un año de pruebas la cifra de datos detectados en el área de Salamanca es de mil casos. Ya se encuentra preparar para ser exportado a los demás hospitales de Castilla y León.

Este Día Mundial de las Enfermedades Raras busca una participación en la concienciación y la adopción de medidas hoy para esta población vulnerable que requiere atención inmediata y urgente. La OMS estima que el 7% de la población mundial convive con estas patologías, aunque un reciente estudio concluye en 3,5–5,9%. En términos generales, se estima en un total de 300 millones de personas en todo el mundo. Juntos por las enfermedades raras.