

CASTILLA Y LEÓN APRUEBA UN PLAN PARA ABORDAR LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS DESDE UN ENFOQUE INTEGRAL QUE MEJORE SU CALIDAD DE VIDA

El Plan Integral de Enfermedades Raras en Castilla y León 2023-27 (PIERCyL) establecerá las bases para garantizar a las personas afectadas por estas patologías y a sus familias el acceso en tiempo, forma y equidad a los recursos que permitan mejorar su calidad de vida. Todas las Áreas de Salud contarán con un equipo de profesionales de carácter multidisciplinar y se acelerarán los diagnósticos para que el máximo número posible se produzca durante el primer año de vida.

Consejo de Gobierno del 16 de marzo de 2023

Castilla y León | [Consejería de Sanidad](#)

El Consejo de Gobierno ha aprobado hoy el Plan Integral de Enfermedades Raras en Castilla y León 2023-27 (PIERCyL) con el objetivo general de promover un modelo coordinado de atención integral a esas patologías en la Comunidad.

Este plan fue presentado el pasado viernes por el presidente de la Junta, Alfonso Fernández Mañueco, quien destacó que todas las Áreas de Salud contarán ahora con un equipo de profesionales de carácter multidisciplinar, más un pediatra y un internista de referencia, así como con una enfermera gestora de casos.

Gracias a la labor de la Unidad de Referencia Regional de Diagnóstico Avanzado de Enfermedades Raras de Castilla y León (DIERCYL), la media de edad de los niños diagnosticados ha pasado de 11 años en 2018 a 5-6 en la actualidad. El nuevo objetivo es acelerar aún más los diagnósticos para que el máximo número posible de los mismos se produzca durante el primer año de vida. Para conseguirlo, se contará con más profesionales en el circuito de atención, nuevas pruebas de detección precoz en recién nacidos y actuaciones de promoción de la salud, así como más tecnología puntera. Al

secuenciador masivo en Salamanca y la mejora de los secuenciadores en Valladolid y Burgos, se sumará un cuarto secuenciador a León.

Con la aprobación de esta planificación autonómica, la Consejería de Sanidad establece las bases para garantizar a las personas afectadas y a sus familias el acceso en tiempo, forma y equidad a los recursos precisos, mediante una gestión eficaz. El reto es reducir su morbimortalidad y dar cobertura a las necesidades específicas que contribuyan a mejorar la calidad de vida de este colectivo y de su entorno, desde un punto de vista sanitario, social, educativo y laboral.

Al tratarse de dolencias generalmente complejas, de difícil diagnóstico y un elevado impacto en las condiciones y en la calidad de la vida de las personas que las padecen y de sus familiares, es necesario un abordaje integral de las enfermedades raras para que, desde una perspectiva sanitaria, se tenga en cuenta una atención coordinada por las diferentes especialidades médicas implicadas en su asistencia.

Este planteamiento sanitario multiasistencial ha de tener continuidad a través de otras perspectivas como la social, la educativa o la laboral, principio que subyace en el Plan Integral de Enfermedades Raras en Castilla y León 2023-27.

El PIERCyL aprobado hoy se define mediante siete líneas estratégicas de intervención: sistemas de información y registro; prevención y diagnóstico precoz; modelo de atención integral; atención centrada en las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico y sus familias; tratamientos; investigación; e información y formación.

Tratamiento a lo largo de toda la vida

Las enfermedades raras tienen esta denominación por su baja prevalencia – un caso por cada 2.000 recién nacidos vivos– o muy baja –estimada en uno por cada 50.000–. Suelen caracterizarse por su carácter crónico, progresivo, degenerativo y discapacitante, por lo que requieren tratamiento a lo largo de toda la vida.

Los organismos y entidades especializados en estas patologías estiman su número en 8.000. En el marco de la Unión Europea, estas enfermedades afectarían al 6 % de la población, es decir, alrededor de 30 millones de europeos. En España, la cifra de afectados se acerca a los 920.000 y su trasposición al ámbito de Castilla y León lo sitúa en el rango de entre 83.400 y 141.700 pacientes.