

NOTA DE PRENSA

**EL TAMAÑO DE LA REGIÓN Y LA DISPERSIÓN POBLACIONAL
CONDICIONAN EL ABORDAJE DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN CASTILLA
Y LEÓN**

- **Pese a ello, la comunidad castellano-leonesa es modelo regional de referencia en el abordaje de estas patologías –que pueden afectar entre a 150.000 y 175.000 personas en la región– con dotaciones como la Unidad de Diagnóstico Avanzado del Hospital Universitario de Salamanca**

Burgos, 25 de junio de 2019.- El amplio tamaño de la región y la dispersión de su población complican el abordaje de las necesidades de las personas en enfermedades raras en Castilla y León, especialmente en aquellos núcleos de población rurales. Así lo ha afirmado Cristina Díaz del Cerro, presidenta de la Asociación de Enfermedades Raras de Castilla y León (AERSCYL), en el Foro InnovaER celebrado en la Centro CREER de Burgos y que ha concitado la presencia de expertos de diversos ámbitos sanitarios y de los propios pacientes para poner en común iniciativas de innovación que permitan avanzar en una mejor atención a las personas afectadas por enfermedades de baja prevalencia, de las que se calculan, existen entre 150.000 y 175.000 en la comunidad castellano-leonesa.

Pese a este hándicap, Díaz del Cerro puso en valor la existencia de la Unidad de Diagnóstico Avanzado del Hospital Universitario de Salamanca, pieza angular de un “modelo regional de referencia” que maneja un volumen aproximado de 5.000 pacientes al año, de los cuales, entre 1.500 y 2.000 pueden ser niños, en su mayoría, con enfermedades crónicas y degenerativas marcadas por un comienzo precoz en la vida, ya que suelen aparecer antes de los 2 años de vida. “En uno de cada cinco casos aparecen dolores crónicos, y en uno de cada tres, déficits motores y sensoriales que producen una gran discapacidad en la autonomía. Además, en la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego”, explicó.

A todas estas dificultades hay que sumar la de poder acceder a un diagnóstico correcto. Según estudios recientes, sólo un 34% afirma disponer de un tratamiento acertado, y el 20% ha esperado más de 10 años (a 21 años incluso se ha llegado en Castilla y León) para conseguir un diagnóstico, aunque la media temporal actual de la Unidad de Diagnóstico Avanzado de Salamanca se ha conseguido reducir a 4 años.

Pese a que existen miles de enfermedades raras –están descritas más de 8.000– Díaz del Cerro subrayó que existen problemas comunes y urgentes a todas ellas que precisan de una urgente intervención: “Hace falta especialización y concentración de casos,

mutidisciplinariedad y experiencia para una mejor prevención, diagnóstico y tratamiento”, apostilló.

Una mayor implicación de la Atención Primaria podría ayudar también a realizar un mejor abordaje de este tipo de dolencias. Sobre ello habló el Dr. José Herrero, vicepresidente 1º del Colegio de Farmacéuticos de Burgos, quien destacó que las “enfermedades raras son el paradigma de la medicina personalizada y de precisión”, una realidad actualmente alejada de la dinámica de funcionamiento de la Atención Primaria, ámbito asistencial en el que sus profesionales presentan gran interés sobre este tema pero en el que carecen de herramientas y medios. En este sentido, apeló a incrementar la formación (en campos como la Genética, Farmacología o Pediatría, entre otros) así como a mejorar las estructuras para facilitar la prevención y derivación.

Desde el ámbito de la Atención Hospitalaria intervino el Dr. Gerardo Hermida, hematólogo del Hospital Universitario de Burgos, quien repasó las principales novedades en tratamientos para las patologías consideradas raras en su especialidad, destacando las amplias posibilidades que ofrece la tecnología de edición genética (CRISPR/Cas9) en su ámbito. Asimismo, enfatizó en la necesidad de establecer una buena Ley de Mecenazgo para obtener un óptimo retorno en investigación básica –que se lidera fundamentalmente en el ámbito público– por parte de la industria.

Fondo estatal para la adquisición de estos tratamientos

Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer –entidad promotora del Foro InnovaER junto a Cátedras en Red de Janssen– aprovechó su intervención para recalcar cómo “el código genético marca la aparición de estas patologías” si bien, las personas con estas dolencias también se ven afectadas “por el código postal”, que va a determinar su acceso a los tratamientos disponibles –actualmente a cargo de los presupuestos de los hospitales– una variable que sobre la que sí se puede intervenir en beneficio de los pacientes.

En este sentido, Pérez enfatizó en la necesidad de “establecer un precio común y real de los medicamentos huérfanos en todo el país” que no sea renegociado posteriormente por cada comunidad autónoma –lo que genera inequidades en el acceso a los tratamientos– así como un “fondo estatal para la adquisición de estos tratamientos” que favorezca dicha equidad.

Cerró la mesa –que estuvo moderada por Miguel López de Abechuco, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Burgos– el director del Centro CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias), Aitor Alonso, que ejerció de anfitrión de este foro. La entidad que dirige, dependiente del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y que cumple este año el décimo aniversario de su creación, realiza una labor esencial en la detección y análisis de las necesidades de las personas con enfermedades raras y sus familiares.

En relación a esto, destacó que una de las vías de trabajo donde más se está incidiendo es en investigación social, con iniciativas como el estudio ENSERio (Estudio sobre

Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España) o InnovaCare (Estrategia innovadora centrada en el paciente para la prestación de asistencia social en casos de afecciones complejas), un proyecto realizado en colaboración con Eurordis (colectivo que representa a los pacientes de patologías de baja prevalencia a nivel continental) para dar voz a las necesidades sociales de las personas que viven con una enfermedad considerada rara.

Sobre el Foro InnovaER

Con sesiones realizadas en distintos puntos del país, tales como Madrid, Barcelona, Zaragoza, Sevilla o Pamplona, entre otros, desde el Foro InnovaER se alientan iniciativas orientadas a promover que la ciudadanía –y en especial, las personas afectadas por enfermedades raras, ya sean pacientes o familiares– participen de manera más activa y directa en los procesos de toma de decisiones estratégicas relativas a temas como su salud.

Para más información:

Gabinete de comunicación de la Fundación Mehuer: Tomás Muriel (95 462 27 27 / 605 603 382)