

Sánchez Martos destaca que este compromiso se ha logrado gracias a la entrega y el trabajo de los profesionales de la sanidad madrileña

La Comunidad pone en marcha el Plan de mejora para el tratamiento de las enfermedades poco frecuentes

- El objetivo prioritario es ofrecer una atención integral para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias
- El Plan se desarrollará hasta 2020 con 132 acciones concretas
- En la región hay más de 400.000 afectados por este tipo de enfermedades, que en su mayoría necesitan un tratamiento multidisciplinar

16 de diciembre de 2016.- El consejero de Sanidad, Jesús Sánchez Martos, ha presentado hoy en el Hospital Universitario Ramón y Cajal el “Plan de mejora de la atención sanitaria a personas con enfermedades poco frecuentes” de la Comunidad de Madrid, acompañado por representantes de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), de asociaciones de pacientes, de sociedades científicas y de profesionales. Sánchez Martos ha subrayado que este compromiso se ha logrado gracias a la entrega y el trabajo diario de los profesionales de la sanidad madrileña.

Con esta presentación, la Consejería de Sanidad pone en marcha un plan que se desarrollará hasta el año 2020 con 132 acciones concretas, de las que casi un 30% ya se encuentran en ejecución y serán reforzadas y ampliadas en los próximos años. Esas acciones se estructuran en 8 líneas estratégicas que buscan una atención integral, encaminada a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Las ocho estrategias son: mejorar la información para afectados, familias y profesionales; avanzar en la prevención, el diagnóstico precoz y el acceso a asesoramiento genético; el desarrollo de una atención sanitaria integral con una adecuada coordinación entre los distintos niveles asistenciales; facilitar el acceso a las terapias y productos sanitarios; avanzar en la coordinación de los agentes sanitarios con los distintos agentes sociales; planificar y fomentar la investigación; fomentar la sensibilización y formación de los profesionales del ámbito sanitario; y promover la participación de los afectados y sus familias en el diseño y desarrollo de las acciones a realizar, a través del movimiento asociativo.

Los trabajos de este Plan los ha desarrollado la Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria con la participación directa de profesionales, asociaciones de pacientes, sociedades científicas y universidades, formando un equipo de más de 70 personas.

Para su desarrollo se creará el Observatorio de Enfermedades Poco Frecuentes, donde estarán representadas las personas afectadas, los profesionales y la Administración.

A nivel asistencial, la Comunidad de Madrid cuenta con 28 Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) distribuidos en 15 hospitales públicos, enfocados a la atención de varios grupos de enfermedades poco frecuentes, que ofertan sus servicios a nivel nacional. De ellos, cinco CSUR se encuentran en el Hospital Universitario Ramón y Cajal.

ENTRE 5.000 Y MÁS DE 7.000 ENFERMEDADES DISTINTAS

Las enfermedades poco frecuentes son aquellas que se caracterizan por su baja prevalencia y alto nivel de complejidad. Pueden producir disminución de las capacidades psicofísicas de los afectados, mermando su calidad de vida, y en muchos casos son potencialmente mortales. En la Comunidad de Madrid hay más de 400.000 afectados por estas enfermedades.

La mayoría de ellas responden a un origen genético, presentándose fundamentalmente desde la infancia, aunque existe un porcentaje de aparición en la edad adulta. Otro grupo de enfermedades poco frecuentes se adquieren a lo largo de la vida de los afectados, respondiendo a otras etiologías no genéticas.

El tratamiento, dadas las características de estas enfermedades, en la mayor parte de los casos debe ser multidisciplinar: dietético, farmacológico, quirúrgico, rehabilitador, estimulación temprana y apoyo psicológico. Para otras que, desafortunadamente, no tienen un tratamiento conocido, la prevención y monitorización es su mejor defensa.

Se estima que el número de enfermedades poco frecuentes se encontraría entre 5.000 y más de 7.000 enfermedades distintas.