

El consejero Ruiz Escudero ha presentado hoy las líneas estratégicas del nuevo documento a las asociaciones de pacientes y familiares

La Comunidad de Madrid actualizará este verano su Plan de Enfermedades Poco Frecuentes para la atención y cuidado de estas personas

- Permitirá mejorar el acceso de los profesionales a información específica de estas patologías y sus tratamientos
- Centros de genética de hospitales públicos trabajarán en red para prevenirlas y detectarlas de manera precoz
- En 2022, Sanidad destinó 65,9 millones de euros a fármacos específicos contra este tipo de enfermedades

27 de febrero de 2023.- La Comunidad de Madrid actualizará este verano su Plan de Enfermedades Poco Frecuentes, un documento que, a través de siete líneas estratégicas, mejora de manera integral la atención y cuidados de las personas con este tipo de patologías y su entorno. Además, facilitará el acceso a los recursos para mejorar en cada momento la calidad de vida de los pacientes.

El consejero de Sanidad, Enrique Ruiz Escudero, ha avanzado hoy los detalles de esta nueva iniciativa de la sanidad pública madrileña durante la celebración del Observatorio de Enfermedades Poco Frecuentes, en la sede de la Consejería, y que ha congregado a asociaciones de pacientes, familiares, profesionales y representantes de diferentes organismos públicos.

Este documento es el segundo de su categoría en la región, y surge tras el análisis y nuevas aportaciones al anterior, que ya fue pionero, y alcanza un mayor número de casos y tipologías. Además, establece la participación y colaboración entre la Administración y las asociaciones de afectados, que será constante en todos los puntos del plan. Con medidas como ésta, la sanidad pública madrileña continúa liderando actuaciones que permiten llegar a todos ciudadanos, con una atención humanizada y personalizada a través de la formación y la investigación.

Una de las acciones a realizar es el refuerzo, en primer lugar, del Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunidad de Madrid (SIERMA). Con ello se facilita el acceso a los profesionales y se introducen nuevos parámetros en la historia clínica informatizada de Atención Primaria.

Además, se va a mejorar la información sobre medicamentos huérfanos (se denominan así a los fármacos destinados a este tipo de enfermedades), para

establecer el tratamiento más indicado a cada patología. En 2022, Sanidad destinó 65,9 millones de euros en productos farmacéuticos específicos para estas enfermedades.

DIAGNÓSTICO PRECOZ

El nuevo Plan de Enfermedades Poco Frecuentes permitirá un mayor y mejor acceso para facilitar su detección precoz, gracias a la mejora en la formación de los profesionales. También se mejorará el pronóstico de los pacientes con la difusión de los recursos disponibles de manera multinivel, tanto en el rango asistencial, como interinstitucional con municipios u organismos de otras consejerías implicadas, como Familia, Juventud y Política Social.

En el caso de la detección precoz, será posible gracias al trabajo en red con los centros de genética en trabajos de cribado y confirmación de estudios, así como el control y seguimiento de factores determinantes durante el periodo pregestacional y gestacional. Para ello, la Comunidad de Madrid además de contar con el Laboratorio del Programa de Salud Pública de Cribado Neonatal, ubicado en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón, lleva a cabo de forma centralizada en el Hospital 12 de Octubre los estudios de Diagnóstico Prenatal No Invasivo trabajando en red con el resto de centros. En esta línea, la región dispone de equipos de secuenciación masiva y unidades para la realización de pruebas repartidos por varios hospitales públicos.

Se trata de un esfuerzo del Servicio Madrileño de Salud, posible gracias a que dispone de un amplio número de Centros y Servicios de Referencia -CSUR- catalogados así por el Ministerio de Sanidad, en Enfermedades Poco Frecuentes, tanto para población adulta como infantil.

TELEMEDICINA PARA FACILITAR LA ATENCIÓN

Para facilitar la atención sanitaria a los pacientes se potenciará el uso de la telemedicina siempre que sea posible, planteándose para tres casos: la asistencia a consultas multidisciplinares para evitar varios desplazamientos (lo que facilita la comunicación entre especialidades); el seguimiento de la continuidad asistencial en Atención Primaria, y para evitar desplazamientos innecesarios a aquellas personas de otras comunidades autónomas o que viven alejadas del centro hospitalario.