

El objetivo es ofrecer una atención integral al enfermo y sus familias gracias a la organización de todos los especialistas implicados

La Comunidad de Madrid, pionera en España al estrenar en el Hospital público La Paz la primera Unidad para tratar enfermedades raras en niños

- En este complejo sanitario también se ha creado otro dispositivo nuevo para concentrar las consultas sobre patologías minoritarias en adultos
- Estos dispositivos evitarán duplicidades de pruebas diagnósticas, reducirán los ingresos hospitalarios y optimizarán los tratamientos farmacológicos

1 de marzo de 2024.- La Comunidad de Madrid ha estrenado la primera Unidad Multidisciplinar Infantil de Enfermedades Minoritarias. Este recurso del Hospital público Universitario La Paz, se suma a otro de las mismas características en el mismo complejo sanitario que concentra las consultas para adultos que, hasta ahora, funcionaban de manera independiente. De esta manera, la sanidad pública madrileña vuelve a ser pionera al contar con el único complejo de España que dispone de ambos dispositivos.

El objetivo de esta iniciativa es conseguir un uso eficaz de los medios disponibles y ofrecer una atención integral mediante la coordinación de los distintos profesionales, que contribuirá a mejorar los resultados en salud y la experiencia de los usuarios. Evitará, además, duplicidades de pruebas diagnósticas, reducirá los ingresos hospitalarios y optimizará los tratamientos farmacológicos.

Está previsto que la primera Unidad atienda anualmente a unos 350 menores con trastornos genéticos que presentan manifestaciones endocrinas o que sufren la enfermedad inflamatoria intestinal pediátrica e inmunodeficiencias. En este caso, los sanitarios implicados directamente son de las especialidades de Reumatología, Digestivo, Dermatología, Neumología, Rehabilitación, Neurología, Endocrinología, Nefrología, Inmunología, Genética, Pediatría, Farmacia y Oftalmología pediátrica.

Por su parte, la segunda prestará servicio público aproximadamente a 2.000 pacientes al año, con la participación directa de las áreas de Reumatología, Digestivo, Dermatología, Medicina Interna, Inmunología y Farmacia. Se ocupará de dolencias tales como lupus, enfermedad inflamatoria intestinal, vasculitis,

psoriasis, espondiloartropatías, así como de otras que precisen de dos o más especialistas.

También intervendrán profesionales de Obstetricia, Neumología, Nefrología, Pediatría, Radiología, Anatomía Patológica, y Cirugía General. Asimismo, es importante el papel del personal de Enfermería, centrado principalmente en los cuidados, seguimiento, así como en la administración de los tratamientos. Por su parte, Farmacia Hospitalaria tiene un papel muy activo y cuenta con un espacio habilitado para la conservación, y preparación de medicamentos.

OBJETIVOS DE LAS UNIDADES MULTIDISCIPLINARES

Los nuevos recursos se han instalado en espacios independientes, para ofrecer el mejor servicio público a los enfermos, aunque está contemplada la creación de comités multidisciplinares y las consultas conjuntas para facilitar la transición del paciente cuando este pasa de ser pediátrico a adulto.

En ambas unidades se aborda la patología por procesos asistenciales, y no por especialidades, para unificar las citas, dando lugar a un modelo de consultas secuenciales, que impactarán de forma positiva en los beneficiarios, al disminuir el número de veces que tienen que acudir al centro sanitario. En el proceso, la comunicación entre los especialistas es fundamental, para mejorar el diagnóstico y la atención de estas patologías y donde prima poner en conocimiento de los profesionales todas las novedades que se descubren en estas patologías poco frecuentes.

LA PAZ FORMA PARTE DE VARIAS REDES EUROPEAS DE REFERENCIA

La Paz forma parte de varias redes europeas de referencia para enfermedades raras: *ERN BOND* (óseas); *EUROGEN* (urogenitales); *ERN RARE-LIVER* (hepatológicas); *ERN EYE* (oftalmológicas); *ERN-RND* (neurólogicas); *ERN PAEDCAN* (cáncer pediátrico); *ENRICA*, (anomalías hereditarias y congénitas); *ERN ITHACA* (malformaciones congénitas y discapacidades intelectuales), y *ERN RITA* (inmunodeficiencias y patologías autoinflamatorias y autoinmunes).