

La consejera Matute ha destacado el trabajo conjunto del Ejecutivo autonómico para su elaboración

La Comunidad de Madrid presenta su II Plan de Enfermedades Raras tras lograr casi el 100% de los objetivos en el estreno

- Plantea siete líneas estratégicas de trabajo y coloca a los pacientes y sus familias en el centro del sistema sanitario, que han colaborado en su redacción
- La inversión autonómica en medicamentos para su tratamiento se incrementó un 15% el año pasado respecto a 2022, con más de 75 millones
- Este viernes se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras

25 de febrero de 2025.- La Comunidad de Madrid ha presentado hoy su II Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a Personas con Enfermedades Raras, dirigido a más de 300.000 personas en la región, después de haber logrado el 96% de los objetivos contemplados en su estreno. La consejera de Sanidad, Fátima Matute, ha participado hoy en este acto celebrado en el Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM) del Hospital público Universitario La Paz.

Matute ha destacado que supone “todo un ejemplo de trabajo conjunto dentro del Gobierno autonómico”, en el que participan las consejerías de Educación, Ciencia y Universidades; Familia Juventud y Asuntos Sociales, y Digitalización. “Coloca a los propios pacientes y sus familias en el centro del sistema sanitario, hasta el punto de haber colaborado en su redacción”, ha subrayado Matute.

El documento tiene siete líneas estratégicas para dotar de mayor calidad asistencial a quienes padecen este tipo de patologías: sistemas de información; prevención, detección, diagnóstico precoz y asesoramiento genético; terapias, medicamentos huérfanos (dedicados a este tipo de alteraciones) y productos sanitarios; atención sanitaria, rutas asistenciales y trabajo en red. Centros, servicios y unidades de referencia (CSUR); abordaje integral y coordinación Sociosanitaria; investigación y formación, y coordinación institucional, humanización y participación ciudadana.

Matute ha resaltado los 75,8 millones de euros que la Comunidad de Madrid invirtió el año pasado para la adquisición y suministro de estos fármacos de alto impacto, con un incremento del 15% respecto 2022.

UNIDAD MULTIDISCIPLINAR ESPECÍFICA PARA NIÑOS

La consejera ha visitado, además, las instalaciones del INGEMM, así como su Unidad Multidisciplinar Infantil de Enfermedades Minoritarias. Esta última comenzó a funcionar hace un año y desde entonces ha atendido a alrededor de 250 menores con trastornos genéticos.

El objetivo de este recurso es prestar una asistencia integral, evitando así duplicidades de pruebas diagnósticas, reduciendo ingresos hospitalarios y optimizando los tratamientos farmacológicos. Los sanitarios implicados directamente son especialistas de Reumatología, Digestivo, Dermatología, Neumología, Rehabilitación, Neurología, Endocrinología, Nefrología, Inmunología, Genética, Pediatría, Farmacia y Oftalmología pediátrica.

Este recurso se suma a otro de La Paz con las mismas características que concentra las consultas para adultos que, hasta ese momento, 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.

1.800 ATENDIDOS EN EL INGEMM

Por su parte, el Instituto de Genética Médica y Molecular se centra en la asistencia, docencia e investigación para el diagnóstico y tratamiento de patologías minoritarias. Su cartera de servicios, en constante crecimiento, incluye, además de consultas, asesoramiento en distintas etapas (preconcepcional, prenatal, reproductivo y postnatal), pruebas de detección, estudios de farmacogenética y tratamientos.

En el último año ha atendido más de 1.800 pacientes en 3.900 consultas y sus profesionales han realizado más de 45.000 estudios genéticos. Las técnicas de secuenciación masiva que emplean permiten identificar las causas hereditarias de más de 7.000 enfermedades raras conocidas actualmente. Este viernes, 28 de febrero, se celebra el Día Mundial de este tipo de patologías.