

NOTA DE PRENSA

MAYOR DOTACIÓN DE RECURSOS PARA LA ATENCIÓN PRIMARIA Y MEJORAR LOS CANALES DE COMUNICACIÓN CON LA ATENCIÓN ESPECIALIZADA, CLAVES PARA FAVORECER LA DETECCIÓN PRECOZ DE LAS ENFERMEDADES RARAS

- **La Fundación Mehuer, entidad creada por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, ha celebrado II Jornada sobre la Detección Precoz de las Enfermedades Raras en las Comunidades Autónomas, en la que han participado representantes de Canarias, Castilla La Mancha, Extremadura y Madrid**

Jueves, 18 de mayo de 2023.- La detección precoz de una enfermedad rara, junto con el posterior diagnóstico e inicio de tratamiento, constituyen hoy día uno de los principales retos en el abordaje de las patologías de baja prevalencia, que en España afectan a unos tres millones de personas. Con el fin de poner en común distintas estrategias autonómicas y favorecer la obtención de soluciones comunes, la Fundación Mehuer ha celebrado la II Jornada sobre la Detección Precoz de las Enfermedades Raras en las Comunidades Autónomas, en la que han participado representantes de Canarias, Castilla La Mancha, Extremadura y Madrid y en la que volvió a quedar claro cómo “la detección precoz de este tipo de enfermedades es clave, ya que lleva a un diagnóstico temprano, un menor deterioro del paciente y un mejor abordaje de la propia enfermedad”, tal y como recordó el presidente de la Fundación Mehuer y del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, Manuel Pérez, en la presentación de esta actividad.

De la exposición y debate de los expertos participantes, una de las principales conclusiones que se extrae es la necesidad de reforzar la Atención Primaria para que “sus profesionales tengan la capacidad de tener una primera sospecha de que tienen enfrente a una persona con una enfermedad rara y cuáles son los protocolos para que sea atendido en una Unidad de Referencia”, tal y como explicó el Dr. Enrique Galán Gómez, jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Materno Infantil/Hospital Universitario de Badajoz y catedrático de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de Extremadura.

La potenciación y creación de más Centros y Unidades de Referencia –los conocidos como CSUR– también salió a relucir en la mesa, en la que se dieron cita representantes de comunidades donde se da especialmente el fenómeno de la ‘España vaciada’ o incluso la insular, como es el caso de Canarias, donde el proceso de derivación de Primaria a la atención hospitalaria especializada puede resultar aún más compleja.

Por ello, la Dra. Nuria M^a Ruiz Lavilla, jefa de Servicio de Neurología del Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria de Tenerife y responsable de la Unidad de Gestión de Enfermedades Raras de dicha provincia enfatizó en la necesidad de formar adecuadamente a los médicos y facilitar el proceso de comunicación entre Atención Primaria y Especializada.

Sobre este mismo aspecto insistió la Dra. Emma Corraliza Infanzón, jefa de Sección de la Dirección General de Humanización y Atención Sociosanitaria de la Consejería de Sanidad de Castilla - La Mancha, quien destacó igualmente la necesidad de agilizar la comunicación entre Primaria y Especializada en cuestiones alusivas a enfermedades raras, “ya que en ámbitos de AP no es tan fácil consultar entre compañeros sobre dudas al respecto de una posible patología de baja prevalencia y hacerle una determinada prueba a un paciente. Por eso, el vínculo entre los distintos niveles asistenciales debe ser más fluido y directo”, destacó

El Dr. Juan Francisco Quesada Espinosa, facultativo de Área del Servicio de Genética del Hospital 12 de Octubre de Madrid y co-coordinador de la Unidad Multidisciplinar de Dismorfología y Genética (UDisGen), abordó la necesidad de mejorar en “rapidez”, ya que los casos “termina llegando, pero es fundamental agilizar los procesos”. Por tanto, la “Atención Primaria tiene que estar concienciada, conocer el circuito y conocer las herramientas a su disposición a través de los CSUR, cuyo número también debe crecer”, apostilló Quesada.

Acompañamiento multidisciplinar

Junto con la exposición de la experiencia en sus respectivas comunidades autónomas – en las que destacaron, especialmente, los programas de cribado de enfermedades raras establecidos en su región y los CSUR existentes en dicho territorio– los ponentes también abordaron en el coloquio –que estuvo moderado por Bernardo Foronda, de la Fundación Mehuer– otras consultas sobre el reto y las necesidades de las personas con enfermedades raras que precisan igualmente una rápida atención.

En este sentido se destacó la importancia del proceso de acompañamiento que deben recibir los pacientes y familiares desde la sospecha de una posible patología hasta el acceso a los correspondientes tratamientos.

Los distintos expertos participantes destacaron la importancia de abordar esta situación desde una perspectiva multidisciplinar, destacando la figura del gestor de casos, que bien pudiera ser un trabajador asistencial, enfermera, psicólogo, etc.

La II Jornada sobre la Detección Precoz de las Enfermedades Raras en las Comunidades Autónomas es una actividad promovida por la Fundación Mehuer –entidad creada por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla para favorecer la divulgación y la investigación en este tipo de patologías de baja prevalencia– y ha sido posible gracias a la colaboración de Alnylam, Chinesi, Kyowa Kirin, Sobi, Takeda y Ultragenyx

Para más información:

Gabinete de comunicación de la Fundación Mehuer (Colegio de Farmacéuticos de Sevilla): Tomás Muriel (605 603 382)