29 de febrero, "Día Mundial de las Enfermedades Raras"

SEMERGEN insiste en sensibilizar, formar e informar en aspectos relacionados con la cronicidad y dependencia

Las Enfermedades Raras son también, y fundamentalmente, enfermedades crónicas que generan dependencia

- La Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) defiende la necesidad de disminuir el tiempo medio de demora diagnóstica, que se estima en alrededor de 6 años en los adultos y de 1,5 años en los niños

- El Grupo de Trabajo de Cronicidad, Dependencia y Enfermedades Raras de SEMERGEN centra su objetivo en tareas de sensibilización para comprender la magnitud y el carácter global de estas enfermedades

- En muchas unidades docentes de varias comunidades autónomas se han recortado tanto sus partidas presupuestarias que ha afectado de manera determinante a las actividades formativas

Madrid, 29 de febrero de 2016.- La Atención Primaria no es únicamente la puerta de entrada al sistema de las enfermedades raras, sino que también es la estancia de todas las enfermedades crónicas, sostiene el Dr. Alfredo Avellaneda, coordinador del Grupo de Trabajo de Cronicidad, Dependencia y Enfermedades Raras de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), con motivo del Día Internacional de las Enfermedades Raras que se celebra hoy, 29 de febrero.

"El hecho de que progresivamente adquiera mayor interés la atención a la cronicidad y a la dependencia ante el rápido envejecimiento de la sociedad al que nos estamos enfrentando, nos permite afrontar el futuro con cierto optimismo", asegura el doctor, quien insiste en que poco a poco se cuentan con más experiencias en el terreno práctico gracias en parte a las estrategias de cronicidad y socio-sanitarias. Y es que, sin discutir el rol imprescindible de la atención altamente especializada y el papel crucial de los registros y de la investigación en la potencial futura curación o mejoría de estos pacientes, es en Primaria dónde debe cohesionarse una actuación verdaderamente integral, para mejorar la calidad de vida tanto del enfermo como de su entorno.

Según Avellaneda, "cuando consigamos tener un modelo válido de atención socio-sanitaria para este colectivo, se habrá dado un paso de gigante en este sentido puesto que las Enfermedades Raras son también y fundamentalmente enfermedades crónicas que generan dependencia".

Disminuir el tiempo de demora diagnóstica

"Si desde Atención Primaria conseguimos disminuir el tiempo de demora diagnóstica, contribuiremos a mejorar la calidad de vida de los afectados, sus familias y sus cuidadores", afirma el Dr. Avellaneda.

“Hablar de enfermedades raras no es sólo hablar de patologías poco frecuentes”, aclara el doctor, “sino hablar de enfermedades de un alto nivel de complejidad que generalmente comienzan de forma insidiosa y con solapamiento de diferentes síntomas”, por lo que, con frecuencia el paciente consulta con el médico de Atención Primaria como puerta de entrada al sistema. La mayoría de los afectados pone de manifiesto la necesidad de disminuir el tiempo medio de demora diagnóstica, que se estima, según apunta Avellaneda, en alrededor de 6 años en adultos y de 1,5 años en niños.

El diagnóstico de confirmación de este tipo de patologías suele requerir la realización de pruebas sofisticadas y la participación de especialistas y expertos que trabajan en los hospitales y, en algunos casos, en los centros y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud. Por lo que, “debemos tener presentes los test de diagnóstico precoz, la historia familiar y la sospecha de estado de enfermedad, especialmente ante consultas reiteradas, para contribuir más eficazmente en la disminución de la demora en la orientación diagnóstica”, señala el doctor.

Dada la escasez de datos y la frecuente incertidumbre, el médico de Atención Primaria emplea, además del conocimiento científico y la experiencia, la capacidad de escuchar, de observar, el sentido común, la buena relación con el paciente y una gran sensibilidad humana como herramientas necesarias para el manejo de las Enfermedades Raras en la consulta.

Para más información:

Guillermo Castilla
Responsable de Prensa y Comunicación de SEMERGEN
617 90 50 69 / gcastilla@semergen.es