



Jon Darpón, Juana María Sáenz y Beatriz Artolazabal participaron en las jornadas junto con expertos forales y municipales. :: JORDI ALEMANY

Más de 3.000 casos y 481 patologías reconocidas

El Registro de Enfermedades Raras de Euskadi ha permitido recoger, desde su creación en 2015 hasta final de 2017, un total de 3.094 casos en el País Vasco, que corresponden a 481 patologías distintas. Cerca de un 53% de los afectados son mujeres. Por edad, ocho de cada diez pacientes superan los 16 años, mientras que el resto corresponde a la edad pediátrica. Entre las personas adultas, en general, tienen un peso mayor las enfermedades de tipo degenerativo mientras que entre los niños las patologías más prevalentes son las de naturaleza genética –el 80% son hereditarias–. Se cree que existen entre 5.000 y 7.000 tipos de enfermedades raras en el mundo. Más de tres millones de personas sufren alguna de ellas en España y se estima que unas 130.000 en Euskadi.

Una veintena de proyectos de investigación estudian las enfermedades raras en Euskadi



MARTA FDEZ. VALLEJO

mfernandez@elcorreo.com

La federación que agrupa a los afectados destaca la importancia de disponer de unidades de referencia en hospitales como Cruces y Basurto

BILBAO. Los pacientes afectados por las denominadas enfermedades raras reclaman que se reduzcan los tiempos de diagnóstico y se refuerce la investigación para hallar tratamientos, unas peticiones que reiteraron ayer durante la séptima jornada científica de Euskadi sobre este tipo de dolencias de muy baja incidencia, que se celebró en Bilbao. El

consejero de Salud, Jon Darpón, detalló los pasos que ha dado la Sanidad vasca en los últimos años para afrontar estas patologías y destacó que en la actualidad hay una veintena de proyectos de investigación centrados en su estudio. «En 2018, el presupuesto dedicado a la investigación en salud crece un 42%», avanzó Darpón, que participó en el acto junto a la consejera de Empleo y Políticas Sociales, Beatriz Artolazabal, y representantes de la Diputación de Bizkaia y del Ayuntamiento

de Bilbao.

La delegada de FEDER en Euskadi –federación de colectivos de afectados–, Juana María Sáenz, apuntó que los diagnósticos tardan una media de cinco años ya que los síntomas suelen ser comunes con muchas otras dolencias. Sáenz apuntó la importancia de contar en los hospitales de Cruces, Basurto, Álava y Donostia, de unidades de referencia para atender estas enfermedades y, desde 2015, disponer de un registro «pionero» en España. Para la

delegada de FEDER jornadas como las de ayer, en las que participaron científicos y especialistas del ámbito de la Sanidad y Educación, «permiten a los afectados acercarse a los investigadores, plantearles sus inquietudes, sus reclamaciones e, incluso, su descontento».

Biobanco y plan de genética

El consejero de Salud resaltó los avances en Euskadi para «mejorar» la atención a este colectivo entre los que citó –además del registro y las

unidades hospitalarias–, el Biobanco, en el que se han recogido ya 197 muestras de afectados para su estudio, los avances de Plan Vasco de Genética, la «garantía» en el acceso a tratamientos de muy alto coste en la comunidad –por encima del resto de Europa–, dijo– o la labor de los centros de investigación en la búsqueda de tratamientos. Darpón detalló que en el País Vasco hay en marcha una veintena de proyectos científicos centrados en estas dolencias. Recordó, además, que una de las «líneas prioritarias de trabajos» de su Departamento esta legislatura va a ser «el impulso» para «mejorar el diagnóstico y el tratamiento» de estas enfermedades de muy poca prevalencia.

La consejera de Empleo y Políticas Sociales, Beatriz Artolazabal, también resaltó que en el plan estratégico sociosanitario para el periodo 2017-2020 las personas con enfermedades raras «van a ocupar un lugar específico y destacado». Artolazabal sostuvo que «mejorar la calidad de vida» de este colectivo y «su inclusión en la sociedad es un objetivo prioritario». Valoró el trabajo de FEDER en «la visibilización social de estas dolencias y de las personas afectadas y la toma de conciencia positiva para que se cumplan sus derechos».

LAS FRASES

Jon Darpón
Consejero de Salud

«En los presupuestos de 2018 hay un 42% de incremento en investigación sanitaria»

Beatriz Artolazabal
Consejera de Políticas Sociales

«Las personas con enfermedades raras van a ocupar un lugar destacado en el plan sociosanitario»

Juana María Sáenz
Delegada de FEDER en Euskadi

«Estas jornadas permiten a los afectados acercarse a los investigadores y plantear sus inquietudes»

¡Nueva Web!
bricomart.es
más de
20.000
productos
en un
solo clic
¡Precio y Stock
Online!





ABIERTO DESDE LAS 7.30H.



PRECIOS DE ALMACÉN
FOR INCLUIDOS



STOCK DE ALMACÉN



RAPIDEZ DE COMPRA



CALIDAD PROFESIONAL



PARA PROFESIONALES Y PARTICULARES

SESTAO • P.I. Ibarzaharra, 7 • 48910 Sestao (BIZKAIA) • TELF: 944 185 601
De lunes a viernes de 7:30h. a 21:00h.
SÁBADOS DE 9:00 A 13:30 Y DE 15:00 A 21:00.




BRICOLAJE BRICOMAN, S.L.U. • CIF: B94406289 • Avda. Puerta del Sol, 2, 28918 Leganés