

# NOTICIASDE

## **El hospital de Salamanca se une a la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras**



SALAMANCA, 29

El 29 de febrero es un día infrecuente en el calendario, por ser el que corresponde con año bisiesto y solo darse cada cuatro años, por eso fue el «elegido» para celebrar el Día Mundial de las Enfermedades Raras, una efeméride a la que se ha sumado el hospital de Salamanca.

Esta iniciativa, según ha resaltado Sacyl en la información recogida por Europa Press, se centra en «conseguir una movilización social que permita posicionar la realidad de estas patologías en la agenda pública».

Sobre este ámbito, tal y como han destacado desde el Complejo Asistencial Universitario de Salamanca (CAUSA), este hospital ha sido designado como Nodo Asistencial de Referencia (NAR) para la atención integral de los pacientes adultos con enfermedades raras.

«Esto supone otro gran impulso a la atención a este tipo de pacientes», ha indicado Sacyl sobre esta designación que se enmarca en el Plan Integral de Enfermedades Raras en Castilla y León 2023- 2027 (PIERCyL), «reconocido con

el Premio Nacional de Liderazgo Reputacional, cuyo objetivo es abordar estas patologías desde una óptica integral, contemplada desde su vertiente sanitaria, pero también con los aspectos sociales, educativos y laborales».

Además del de Salamanca, se han establecido otros Nodos Asistenciales de Referencia situados en el Hospital Universitario de Burgos (área de salud de Burgos y de Soria), el Hospital Universitario de León, y los hospitales Río Hortega y Clínico Universitario de Valladolid, han apuntado desde Sacyl.

## SALAMANCA

El NAR de Salamanca está coordinado por el servicio de Medicina Interna, en la figura de la especialista María Luisa Pérez, y forman parte del grupo coordinador María José Doyague, Genoveva Corral, Ana María Cubo, María de la O Rodríguez y Lourdes Hernández, de Ginecología y Obstetricia; Nora Sabrina Gutiérrez y José Ángel Martín Oterino, de Medicina Interna; Eduardo Consuegra, Ramón Arroyo y Pablo Prieto, de Pediatría, y María Isidoro, de Análisis Clínicos, junto con una enfermera gestora de casos, ha enumerado Sacyl.

Se completa la actividad asistencial con un especialista de referencia en enfermedades raras en cada uno de los servicios hospitalarios, ha añadido con motivo del Día Mundial celebrado este 29 de febrero.

A este éxito se unen los resultados asistenciales del área de Diagnóstico Avanzado de Enfermedades Raras (DIERCyL), que desde el 2016 se desarrolla desde el Complejo Asistencial Universitario de Salamanca a nivel multidisciplinar, pero con «especial implicación» de los servicios de Pediatría y de Análisis Clínicos, coordinada por María Isidoro, especialista de referencia también en el PIERCyL a nivel regional.

Sobre el «compromiso con el diagnóstico de las enfermedades raras», Sacyl ha apuntado que en Salamanca «es tal que se ha ideado un innovador sistema para la detección y marcaje en la historia clínica electrónica de los casos sospechosos o confirmados de este tipo de patologías, creando un registro específico que facilita el estudio de éstas».

Este procedimiento se ha realizado con la colaboración de la gerencia de Salud de Área, con profesionales técnicos como Enrique Cabrera, y fue aprobado por el Servicio de Información y Resultados en Salud de la Sacyl.

«En un año de pruebas la cifra de datos detectados en el área de Salamanca es de 1.000 casos, ya se encuentra preparar para ser exportado a los demás hospitales de Castilla y León», ha avanzado Sacyl.