

Médicos internistas piden que se acelere la creación de centros de referencia para las enfermedades minoritarias

La Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) con ocasión de la II Reunión de Enfermedades Minoritarias organizada en Madrid ha demandado que se acelere el proceso de creación de centros de referencia a nivel autonómico o nacional sobre estas patologías y que se mantengan los esfuerzos en investigación a pesar de la crisis que sufre nuestro país

Madrid, 4 de junio de 2012 (medicosypacientes.com)

La Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) con ocasión de la II Reunión de Enfermedades Minoritarias organizada en Madrid ha demandado que se acelere el proceso de creación de centros de referencia a nivel autonómico o nacional sobre estas patologías y que se mantengan los esfuerzos en investigación a pesar de la crisis que sufre nuestro país

En muchas ocasiones, los pacientes con enfermedades minoritarias -aquellas que afectan a menos de 5 de cada 10.000 habitantes, en total unos 3 millones de personas en España- ven alargado su padecimiento por culpa de un diagnóstico tardío y, por tanto, de un retraso en su tratamiento.

En ese sentido, el doctor Jordi Pérez López, coordinador del Grupo de Enfermedades Minoritarias de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), ha señalado que queda un largo camino por recorrer en cuanto al diagnóstico de estas patologías: "lamentablemente, todavía no se han asignado los centros de referencia de muchas de estas enfermedades".

La investigación en este campo ha provocado la aparición de fármacos huérfanos que han tenido un impacto muy importante en la calidad de vida de estas personas, sus familias y en la evolución de sus enfermedades. El experto de la SEMI explicó que durante los últimos meses se han realizado "importantes logros gracias a la formación de comités en diferentes comunidades, con el objetivo de mejorar la accesibilidad a estos medicamentos".

Igualmente, el Dr. Pérez López señaló que el papel de las asociaciones de pacientes es clave: "por un lado, ellos son los que mejor conocen cuáles son las necesidades más importantes y sobre las que hay que enfocar nuestros esfuerzos. Y por otro, su ayuda es inestimable a la hora de organizar trabajos de investigación debido a su buena predisposición para participar en ellos".

La visión global del internista, clave en el tratamiento de las enfermedades minoritarias

La visión integral que tiene un médico internista aporta evidentes ventajas en el manejo de estos pacientes; puede ser clave en el diagnóstico de algunos de ellos si asume las funciones de gestor de casos clínicos en su hospital, en coordinación con la asistencia médica primaria y con el resto de especialidades hospitalarias. El internista también asume el papel de coordinador del manejo multidisciplinar de la enfermedad y simplifica la compleja asistencia médica que precisa un enfermo con una enfermedad minoritaria.

Por ese motivo, la reunión, trató los aspectos más novedosos de los tratamientos y contó con una sección de casos clínicos en los que se debatirán abiertamente algunos aspectos referentes a estas enfermedades. Asimismo, se dieron a conocer los resultados preliminares de algunos proyectos de investigación que ya están en marcha.