

nota de prensa

El Hospital Universitari General de Catalunya crea una red de enfermedades sin diagnóstico

Sant Cugat 28 de febrero. Uno de los principales escollos con los que se encuentran las personas con enfermedades raras o minoritarias es su diagnóstico. La falta de diagnóstico responde a diferentes causas entre las que se encuentran el desconocimiento que rodea a estas patologías, la dificultad de acceso a la información necesaria y la localización de profesionales o centros especializados.

Debido a la importancia de organizar la atención a los pacientes con enfermedades raras y consolidar un abordaje multidisciplinar, el Hospital Universitari General de Catalunya ha creado una red de enfermos sin diagnóstico (UDN). LA UDN evalúa a pacientes y familias para las que no se encuentra un diagnóstico. Se trata de acoger a pacientes que, a menudo, van de centro en centro y de especialista en especialista a la búsqueda de un diagnóstico para su enfermedad con el consiguiente coste emocional y personal al carecer de una respuesta satisfactoria. Estas patologías, que tienen una baja prevalencia (inferior a 5 casos cada 10.000 habitantes), suelen tener una afectación multisistémica lo que dificulta el reconocimiento entre el colectivo médico y puede provocar un diagnóstico tardío.

La demora diagnóstica o su tardanza priva al afectado de intervenciones terapéuticas y, en un 30% de los casos, un agravamiento de la enfermedad que podría haberse evitado o paliado previamente. Estas dificultades, son clave en el tratamiento sanitario y el desarrollo de la enfermedad.

El objetivo de la UDN del General de Catalunya es concentrar a profesionales que ya atienden ER para aprovechar sinergias y optimizar el diagnóstico y tratamiento de estas familias, trabajando en red con otros centros. Además, dispone de la posibilidad de realizar cualquier estudio genético de los disponibles en la actualidad. Se ha de tener en cuenta que la mayoría de las enfermedades raras tienen una base genética, de manera que se atiende al paciente y a su familia.

LA UDN del Hospital Universitari General de Catalunya incluye a profesionales de distintos servicios como son genética, pediatría, dermatología, ginecología, nefrología, cardiología, neurología, endocrinología o medicina interna. Este carácter multidisciplinar permite el abordaje integral de las familias afectadas y responde a un proyecto global del Hospital.

Las denominadas enfermedades raras o patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, acostumbran a ser crónicas y degenerativas y en un 65% son graves e invalidantes. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. Se estima que entre el 6 y el 8% de la población

nota de prensa

El Hospital Universitari General de Catalunya crea una red de enfermedades sin diagnóstico

mundial estaría afectada por una enfermedad poco frecuente, cifra que en España se estima en más de 3 millones de personas y en Catalunya alcanza la cifra de 400.000 afectados.

A pesar de que son infrecuentes, hay más de 7.000 ER, que afectan a un 5-7% de la población general (lo que supondría unas 400.000 personas afectadas en Catalunya). La mejora en la atención a las ER representa una prioridad para el grupo Quirónsalud siendo esta Unidad multidisciplinar una apuesta por mejorar la atención a los enfermos y sus familias.

La Federación Española de Enfermedades Raras explica que éstas se caracterizan por el gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma enfermedad; por manifestarse a una edad precoz (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años), presentar dolores crónicos en 1 de cada 5 enfermos, desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos) y que en casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.

nota de prensa

El Hospital Universitari General de Catalunya crea una red de enfermedades sin diagnóstico

Sobre quirónsalud

Quirónsalud es el mayor grupo hospitalario de España y el tercero de Europa. Cuenta con más de 35.000 trabajadores en más de 120 centros sanitarios, entre los que se encuentran 45 hospitales que ofrecen 6.800 camas hospitalarias. Dispone de la tecnología más avanzada y de un gran equipo de profesionales altamente especializados y de prestigio internacional. Entre sus centros, se encuentran el Centro Médico Teknon, Ruber Internacional, Hospital Universitario Quirónsalud Madrid, Fundación Jiménez Díaz, Hospital Quirónsalud Barcelona, Hospital Universitario Dexeus, Policlínica de Gipuzkoa, etc.

El Grupo trabaja en la promoción de la docencia (ocho de sus hospitales son universitarios) y la investigación médico-científica (cuenta con el Instituto de Investigación Sanitaria de la FJD, único centro investigador privado acreditado por la Secretaría de Estado de Investigación, Desarrollo e Innovación).

Asimismo, su servicio asistencial está organizado en unidades y redes transversales que permiten optimizar la experiencia acumulada en los distintos centros y la traslación clínica de sus investigaciones. Actualmente, Quirónsalud está desarrollando más de 1.600 proyectos de investigación en toda España y muchos de sus centros realizan en este ámbito una labor puntera, siendo pioneros en diferentes especialidades como oncología, cardiología, endocrinología, ginecología y neurología, entre otras.

Para más información:
Comunicación
Pilar Rosas
93 587 93 93
65 681 16 45