

## TEMA DEL DÍA

## Salud y atención médica

CASTELLÓN CELEBRA ESTA SEMANA EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

# La mitad de enfermos con dolencias extrañas no está bien diagnosticado

Casi 20.000 ciudadanos de la provincia, el 7% de los de la Comunitat, padecen alguna de estas patologías

El 94% de los afectados no dispone de un fármaco específico y recibe únicamente medicinas paliativas

MARIBEL AMORIZA  
mamoriza@epmediterraneo.com  
CASTELLÓN

Con más de tres millones en España, 300.000 en la Comunitat Valenciana y, en Castellón, unos 17.500 adultos y 2.500 menores quienes padecen alguna de las denominadas enfermedades raras, de las que en esta autonomía hay identificadas 60, pero de las que hay catalogadas unas 7.000.

El 45% del colectivo carece de un diagnóstico correcto de la patología que sufre; dos de cada tres se sienten desatendidos por el sistema sanitario público; y el 94% no dispone de un tratamiento farmacológico específico para su dolencia, de modo que solo recibe fármacos paliativos para tratar los síntomas.

Son datos que aporta la Federación Nacional de Enfermedades Raras (Feder), que centra las reivindicaciones del día mundial del colectivo, previsto para el próximo domingo, 28, en la exigencia de una atención médica adecuada y específica.

En este sentido, la delegada autonómica de Feder, Almudena Amaya, explica que "el desconocimiento, la falta de información, la escasa investigación, la precaria experiencia de los profesionales, la ausencia de especialistas y

la falta de coordinación entre los expertos son algunas de las razones que llevan a las personas con enfermedades raras a sentirse excluidas del sistema de salud".

Por tanto, bajo el lema *Sabemos lo que queremos: Enfermedades Raras, una prioridad social y sanitaria*, familiares y afectados exigen centros de referencia específicos como "acción prioritaria" para garantizar el diagnóstico, el tratamiento y la atención sociosanitaria de las familias afectadas. Actualmente, el único centro de referencia de las enfermedades raras se encuentra en Burgos.

Amaya añade que, "además, se ha iniciado el centro piloto de Alicante, pero en Castellón actualmente no hay nada específico y también debería haberlo".

Por su parte, el presidente de la Asociación de Esclerodermia de Castellón (Adec), Juan Carlos González Coll, quien la pasada semana participó en la presentación en el Congreso de los Diputados en Madrid del decálogo de peticiones de Feder, indica que "cualquier persona que desarrolla una enfermedad rara se enfrenta a años de peregrinaje antes de lograr un diagnóstico, porque los médicos no están formados en estas patologías".

González Coll asegura que "la sensación de soledad e indefensión es total; el problema es que el 96% de los médicos de atención primaria no han visto jamás una enfermedad de baja prevalencia". No obstante, puntualiza que "en el caso de la esclerodermia, tenemos la asociación, desde la que atendemos a todo el mundo y, en el Hospital General, el jefe de reumatología atiende a los pacientes, pero hacen falta centros de referencia multidisciplinares y específicos, que cuenten con profesionales formados para abordar las enfermedades raras".

Además de la mencionada esclerodermia y sus variantes, se trata de afecciones como Huntington o Prader-Willi, cuyo origen en un 80% de los casos es genético y que no tienen cura, pero sí pueden diagnosticarse antes y tratarse con mayor eficacia. ≡

MÁS INFORMACIÓN Y SUGERENCIAS  
www.elperiodicomediterraneo.com  
Contestador: 964214322 - Buzón: 25511 CONT



► Afectados castellanenses preparan las actividades de la semana conmemorativa del día mundial.

## ACCIONES REIVINDICATIVAS

# Mesas informativas el día 27 de la Asociación de Esclerodermia

M. A.  
CASTELLÓN

La Asociación de Esclerodermia de Castellón (Adec), la más activa dentro del contexto de las patologías raras en la provincia, y con la colaboración de Obra Social Ibercaja y Obra Social Caixa Penedés, celebra el día 27 de febrero el montaje de cinco mesas informativas en la zona centro de la ciudad de Castellón.

El centro de atención estará en la plaza Pescadería, donde a las 11.00 horas de la mañana del sábado, "afectados y familiares leerán el manifiesto con las peticiones", señala la asistente social de Adec, María Carmen Roca.

El objetivo es trasladar la urgente necesidad de poner en marcha los centros, servicios y unidades de referencia, así como de impulsar la investi-

gación para las enfermedades raras, indica el presidente de la organización, Juan Carlos González Coll. Por otra parte, Adec convoca también a la sociedad castellanense a conocer el contenido del libro *Enfermedades Raras, manual de humanidad para encontrar las claves de la felicidad*, que se presentará el próximo jueves, día 25 de febrero, a las 19.00 horas en la librería Argot. ≡

## El congreso anual de Castellón, Valencia y Alicante se celebra mañana

► La sede de la ONCE acogerá mañana, martes, en Valencia el congreso anual de la delegación regional de la Federación de Asociaciones de Enfermedades Raras (Feder), en el que participarán los asociados de las tres provincias autonómicas. La delegada de Feder, Almudena Amaya, ha destacado que el principal objetivo de este encuentro está también en reivindicar la creación de centros multidisciplinares para atender de forma adecuada a los enfermos de las patologías infrecuentes.