



Martes, 28 de febrero de 2023

## Salud contabiliza cerca de 74.000 pacientes con enfermedades raras en Asturias

- El Principado registra desde 2010 casi un millar de casos de una veintena de patologías de baja prevalencia
- El Principado organiza mañana una jornada de sensibilización y difusión con motivo del día mundial de estas dolencias poco frecuentes sin tratamiento curativo

La Consejería de Salud tiene contabilizados cerca de 74.000 pacientes con enfermedades de baja prevalencia, lo que supone que el 7,4% de la población asturiana padece alguna de las más de 6.000 patologías poco frecuentes recogidas en el Registro Estatal de Enfermedades Raras. Estas personas pueden padecer una o varias dolencias sin tratamiento curativo.

Desde 2010, el Sistema de Información en Enfermedades Raras de Asturias (SIERA) ha registrado 995 pacientes de una veintena de estas patologías tras un complejo sistema de validación. La mayoría de los casos corresponden a personas con enfermedades neuromusculares y metabólicas hereditarias.

La patología más prevalente entre las menos frecuentes es la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). El SIERA recoge que casi la mitad de los casos, concretamente el 48%, padecen ELA; el 7%, la enfermedad de Huntington, y un 6%, distrofia miotónica de Steintert y displasias renales.

Según los datos del registro, el 55% de las personas afectadas son mujeres, el 56% tienen 65 o más años, y el 5,3% son pacientes pediátricos.

La Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria organiza mañana, 1 de marzo, la *Jornada de sensibilización y difusión de las enfermedades raras*, con motivo del día mundial de estas patologías poco frecuentes. El consejero de Salud, Pablo Fernández Muñiz, inaugurará a las 9:00 horas este encuentro, dirigido a profesionales de la salud y abierto al público hasta completar aforo, que se celebrará en el salón de actos del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA).



La presidenta de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI), la endocrinóloga pediátrica Isolina Riaño, abrirá la jornada con la ponencia *Enfermedades raras, una mirada ética*. Durante la mañana se abordarán temas como el cribado neonatal, modelos de atención, medicamentos huérfanos e investigación, con la participación de profesionales del Servicio de Salud (Sespa) y del Instituto de Investigación Sanitaria del Principado (ISPA), entre otros.

Por la tarde, están programadas varias mesas redondas en las que intervendrán especialistas en pediatría, educación, derechos sociales y bienestar e inserción laboral, además de pacientes y familiares.

La directora gerente del Sespa, Concepción Saavedra, clausurará la jornada después de la puesta en escena del espectáculo *Perfectamente imperfectos*, interpretado por los actores Andrea García y Boris Dosas.