



Elaborado por el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras

Una publicación del Instituto de Salud Carlos III visibiliza el mapa de recursos para la investigación y la atención de las enfermedades raras en la Comunidad de Madrid

- La obra “Recursos Asistenciales y de Investigación en Enfermedades Raras ubicados en la Comunidad de Madrid”, ha sido promovido por la Fundación FEDER y apoyado por la compañía químico farmacéutica Merck

5 de julio de 2012. Conocer con mayor detalle, usando diferentes fuentes de información, los recursos asistenciales y de investigación que la Comunidad de Madrid dedica a la atención de las enfermedades raras, es el objetivo básico del primer mapa de Recursos Asistenciales y de Investigación en Enfermedades Raras ubicados en la Comunidad de Madrid, que ha sido elaborado por el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) promovido por la Fundación FEDER y apoyado por la compañía químico farmacéutica Merck.

El trabajo, presentado por Joaquín Arenas, Director General del ISCIII, acompañados de Pilar Gómariz, Patrona de la Fundación FEDER y por Santiago Almazán Gerente de Relaciones Institucionales de Merck, se extiende a todos los centros hospitalarios de Madrid ya sea por su vertiente asistencial como de investigación.

El fin último del mapa es poner a disposición de los ciudadanos y entidades de salud de la Comunidad de Madrid una guía asistencial de las enfermedades raras. Para ello, se recogieron datos procedentes de todas las unidades hospitalarias, de las unidades de investigación y de diferentes organizaciones de pacientes y de sociedades científicas.

Como resultado del análisis, en el mapa se recogen 28 enfermedades raras que causan tumores; 62 ligadas a enfermedades hematológicas; 112 relacionadas con enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas; 109 patologías del sistema nervioso central; 49 que afectan al sistema circulatorio; 37 al sistema genitourinario y 168 afecciones de congénitas. Para todas ellas, Manuel Posada e Ignacio Abaitua del IIER, autores del documento, describen los servicios y unidades dónde encontrar asistencia y/o donde se desarrollan actividades de investigación.

Las enfermedades denominadas raras (ER), según la definición de la Unión Europea, son aquellas enfermedades con una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes y que conllevan una alta mortalidad y/o afectación grave.

Bajo el término de ER se agrupan patologías de diferentes orígenes, la mayor parte genético, y se estima que pueden existir entre 5.000 y 7.000 enfermedades diferentes.