SANIDAD

Médicos y pacientes se alían contra las enfermedades raras

Ourense acogió la primera edición de esta jornada, centrada en el debate entre expertos y afectados

María José López, Julio García Comesaña, Jesús Vázquez, Esther de Blas, Jose Manuel Bendaña, Emilio González Afonso y Miguel Santalices, durante el acto de inauguración de las jornadas en el edificio Politécnico del Campus (MIGUEL ÁNGEL).

REDACCIÓN | OURENSE 30/03/2019 08:07 H.

El salón de actos Marie Curie acogió la segunda cita de la I Jornada Internacional de Enfermedades Raras, en la que expertos, pacientes y familiares tuvieron espacio para intercambiar opiniones e indagar en los posibles tratamientos de este tipo de dolencias.

El congreso, que cuenta con la colaboración, entre otros, del Centro Médico El Carmen, arrancó en Santiago de Compostela el jueves, en una sesión dedicada a los investigadores. "Informar sobre este tipo de enfermedades, no solo a los expertos, sino también a la población es el afán de este tipo de eventos", señaló María José López, responsable de Farmacia de El Carmen. "Quisimos traer no solo a ponentes de renombre nacional sino también internacional", añadió.

Durante el acto de presentación del evento, los diversos representantes políticos, sanitarios y universitarios dejaron clara la "necesidad" de poner sobre la mesa la problemática asociadada a las afecciones raras y ultrarraras. Además, reconocieron el "valor" de organizar un congreso de este tipo en la capital ourensana. "Es un problema raro a nivel individual, pero común en el grupo", afirmó Gregory Germino, subdirector del Instituto Nacional de Salud en Estados Unidos. "Este tipo de iniciativas responden a un interés colectivo, no existen fronteras entre los países", añadió Germino. Emilio González Afonso, subdelegado del Gobierno, destacó la programación de "calidade": "Son unhas xornadas de alto nivel científico, académico e profesional, nas que participan personalidades na investigación a nivel mundial".

Entre otros, este viernes estuvieron presentes el doctor Nicholas Katsanis (Universidad de Duke, Estados Unidos), Stefan Somlo (Universidad de Duke, Estados Unidos), Carmen Ayuso (Fundación Jiménez Díaz) o Mabel Loza (Universidade de Santiago de Compostela). También intervinieron, del Centro Médico El Carmen doctores como María Graña, especialista en reproducción humana, o el cardiólogo Moisés Mañero, explicaron cómo abordar el tratamiento de enfermedades raras desde sus perspectivas áreas.

Por su parte, Julio García Comesaña, gerente del CHUO, valoró positivamente la jornada y recordó que aunque el porcentaje de incidencia es bajo -menos de 5 pacientes por cada 100.000 habitantes-, "é un problema complexo para o sistema sanitario". "O coñecemento das afeccións ultrarraras é convinte para os facultativos e enfermeiras do hospital, pero tamén para os profesionais de Atención Primaria da nosa EOXI", dijo Comesaña.

"Todos ustedes van a dar un paso adelante para sentar las bases de un adecuado diagnóstico y tratamiento de celiopatías", aseguró Jesús Vázquez, alcalde de la ciudad, por su parte. "Este é un exemplo de colaboración privada e pública, con participación de diversas entidades e institucións, é un exemplo de forza conxunta", comentó Miguel Santalices, presidente del Parlamento de Galicia. Respecto a la organización de las jornadas, Esther de Blas, vicerrectora del Campus de Ourense, reconoció la dificultad: "Non foi doado chegar ata aquí, foron algúns os atrancos e moi pouco tempo para organizalo".

“Este tipo de eventos son muy necesarios y hay muy pocos"

"Queremos que esta jornada se abra hacia los pacientes, las familias y los especialistas de medicina general que ven a estos pacientes en consulta", explicó Diana Valverde, jefa del grupo de celiopatías de la Universidad de Vigo. Entre el público del salón de actos Marie Curie se encontraban diversas familias -venidas desde distintos lugares de España- para escuchar las nuevas investigaciones, así como intercambiar opiniones con médicos y expertos. "Nos ha parecido muy interesante estar en estas jornadas, todo lo que se pueda saber sobre este tema, mejor", apuntó la presidenta de la Asociación Española de Alström de Guadalajara, madre de Nacho, un joven afectado por esta patología. "Hay un par de eventos de este tipo al año en España y son muy necesarios, esta es la primera que se hace", añadió. Respecto a su participación en esta jornada, ambos mostraron su satisfacción por encontrar un lugar en el que ser escuchados por los profesionales: "Está siendo una muy buena experiencia".

La Región

© La Región S.A.
Contenidos con licencia Creative Commons

- Quienes somos
- Condiciones de uso
- Política de privacidad
- Publicidad
- Puntos de venta
- Trabaja con nosotros