

El HUCA coordina quince especialidades para atender a 1.600 enfermos neuromusculares

La alianza pretende acelerar la detección, coordinar la asistencia y reducir la derivación a otras regiones "Diez años para diagnosticarte es cruel"

PABLO ÁLVAREZ 12.10.2016 | 06:00



El HUCA coordina quince especialidades para atender a 1.600 enfermos neuromusculares

Responsables sanitarios, médicos y pacientes, durante la presentación de la nueva unidad

El consejero de Sanidad (segundo por la derecha), con los directivos del HUCA.
María Victoria Álvarez explica a los representantes de los enfermos las pruebas de genética.

. LUISMA MURIAS

"Que tarden tres, cuatro o incluso diez años años en diagnosticar tu enfermedad es muy duro, mejor dicho, muy cruel", subrayó ayer Baudilia Fernández, afectada por la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, una patología hereditaria que atrofia los músculos. A la vista de su experiencia, la mujer calificó de "hito histórico" la puesta en marcha en el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) de una unidad de enfermedades neuromusculares enfocada al tratamiento de los 1.600 asturianos afectados por este tipo de patologías, entre las que se halla la esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

"Nuestro objetivo es que transcurra el menor tiempo posible desde el inicio de los síntomas hasta que los pacientes reciban un plan terapéutico", señaló Sergio Calleja, responsable del área de neurociencias del complejo sanitario ovetense, que capitanea la unidad presentada ayer. Una segunda ventaja: "Podremos reducir la cifra de enfermos que tienen que buscar asistencia en otros lugares".

El nuevo servicio implica una alianza de especialistas pertenecientes a no menos de quince disciplinas distintas, que procurarán actuar de forma coordinada. Asimismo, contará con múltiples apoyos de personal sanitario no facultativo.

La expresión "enfermedad neuromuscular" engloba más de 150 dolencias que pueden afectar al músculo, el nervio o la unión neuromuscular. La característica común a todas ellas es la pérdida de fuerza. En muchos casos, acarrea la merma de la capacidad funcional para afrontar tareas cotidianas.

A la puesta de largo de la unidad asistió el consejero de Sanidad del Principado, Francisco del Busto, quien elogió "la puesta en marcha de unidades que aportan un valor añadido y que son pensadas por los profesionales para la atención a los ciudadanos". A juicio del titular de Sanidad, el área de enfermedades neuromusculares "es imprescindible y necesaria, y puede evitar mucho sufrimiento".

Francisco del Busto acompañó a los responsables de algunas de las asociaciones de pacientes relacionadas con estas enfermedades en la presentación de esta unidad funcional. Estuvieron representados varios colectivos, entre ellos el de ELA, el de miastenia gravis y el de distrofia muscular. María José Álvarez Fernández representaba a los afectados de ELA. Por la Asociación de Enfermos Neuromusculares del Principado (Asempa) acudió la ya citada Baudilia Fernández, portavoz de la entidad, leonesa de nacimiento y residente en Gijón. "Creo que tengo la enfermedad desde siempre. Trabajaba de auxiliar de enfermería en el Hospital de Cabueñes. En un momento dado empecé a notarme más torpe. Tuve que dejar el trabajo a los cuarenta y pico años", relató la mujer, que estaba acompañada de Beatriz Vázquez, trabajadora social de Asempa. La Asociación de Miastenia Gravis estuvo representada por Arturo Muñoz e Isabel Álvarez Alfonso, presidente y tesorera, respectivamente. Todos ellos visitaron el laboratorio de genética molecular del HUCA, donde María Victoria Álvarez, especialista del ámbito neurogenético, les explicó el funcionamiento de los equipos.

El peso de la nueva unidad recaerá sobre los neurólogos Germán Morís y César Ramón. Ambos han estado formándose en centros que atesoran experiencia en el abordaje coordinado de las enfermedades neuromusculares. "Son unidades que dan respuesta a todas las necesidades del paciente. Por eso es fundamental el concurso de un equipo multidisciplinar", indicó Germán Morís.

El equipo estará formado por profesionales de neurología, neuropediatría, neurofisiología, radiología, anatomía patológica, genética, rehabilitación, neumología, nutrición, cardiología, foniatría y cirugía plástica, entre otros servicios. Todos ellos desarrollarán su labor en colaboración con trabajadores sociales, enfermeras, gestores de casos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas y nutricionistas. Además, contarán con el apoyo expreso de las asociaciones de pacientes.

Entre las primeras medidas que se pondrán en marcha figura la creación de una consulta monográfica de la enfermedad neuromuscular, cinco días a la semana, en la que se realizará la atención y el seguimiento clínico de los pacientes y el establecimiento de un circuito preferente para las pruebas precisas, con el fin de acelerar los diagnósticos. También se prevé instaurar un circuito ágil de derivación a otras especialidades y mejorar la relación con la atención primaria para resolver problemas como los envíos a otros hospitales.

«Un camino menos tortuoso» para 1.600 asturianos con enfermedades raras



El consejero de Sanidad -cuarto por la derecha- con facultativos y pacientes de enfermedades neuromusculares raras.

- Quince especialidades del HUCA se unen para crear una nueva unidad que permite acortar los plazos en diagnósticos y tratamientos

Unos 1.600 asturianos padecen alguna de las más de 150 enfermedades neuromusculares raras y que se tarda entre tres años y medio y diez años en diagnosticar, con la consiguiente pérdida en la calidad de vida que eso supone para el afectado. Con el fin de acortar al máximo los tiempos, el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA) acaba de crear una Unidad de Enfermedades Neuromusculares en la que interviene el personal de quince especialidades que, a partir de ahora, trabajarán de forma coordinada y en colaboración con las asociaciones de pacientes.

«Es un hito histórico. Que sea más corto el tiempo para llegar a un diagnóstico será un milagro», indicó ayer Baudilia Fernández, de la Asociación de Enfermos Neuromusculares del Principado de Asturias (ASEMPA). Porque asegura que «pasar varios años sin saber qué enfermedad sufres es muy cruel. Si se diagnostica desde más temprano, el camino será menos tortuoso».

Y ese es el objetivo. El neurólogo Sergio Calleja, uno de los impulsores de esta nueva unidad y coordinador de la misma, explicó ayer que «intentamos organizar a los profesionales para que la asistencia dé una respuesta de diagnóstico y tratamiento más eficaz». Otro objetivo es que no haya que derivar a pacientes a otras comunidades autónomas, pues «los medios técnicos de diagnóstico los tenemos. Lo que necesitamos es coordinarnos para aumentar el conocimiento global», apunta Calleja.

Germán Morís es otro de los neurólogos implicados en este proyecto. Asegura que la nueva unidad «supone un gran cambio en la atención a estos pacientes», pues es necesario mucho tiempo en la atención y explotación detallada a los enfermos. Morís tiene claro que ha de ser un trabajo «multidisciplinar, porque un neurólogo no hace nada solo, es necesario hasta el asistente social», apunta.

Especialmente satisfecho con esta Unidad de Enfermedades Neuromusculares estaba el consejero de Sanidad, Francisco del Busto, quien resaltó que «se crea valor añadido. Se beneficiará a unos 1.600 ciudadanos que sufren de enfermedades raras y si no, cada paciente iría deambulando por distintos departamentos del hospital. Un servicio coordinado como este es imprescindible».

Dos de los facultativos de la unidad irán en breve a ampliar su formación al Reino Unido, porque, según Del Busto, «es el futuro. Copiar de otros lugares las cosas que funcionan es bueno, porque no se trata de algo que inventemos nosotros. Lo que tenemos que hacer es adecuar los métodos a la psicología de los asturianos». Y es que el consejero asegura que a partir de ahora «ahorraremos tiempo y sufrimiento a los enfermos».

Muchas de estas enfermedades raras tienen origen genético o no cuentan con tratamiento, pero todas tienen un alto coste económico. Por ejemplo, la enfermedad de Pompe genera un coste de 300.000 euros al año por paciente, según los datos de Sanidad.