



EL SERGAS ADJUDICA LAS OBRAS DE LA NUEVA UNIDAD FUNCIONAL MULTIDISCIPLINAR DE ENFERMEDADES RARAS DEL HOSPITAL ÁLVARO CUNQUEIRO

- *Se invertirán 143.090 euros en dotar a esta Unidad del Cunqueiro de un espacio físico propio*
- *Del mismo modo, ejecutará también en el hospital vigués obras que mejorarán la atención en áreas como la salud mental, cardiología, anatomía patológica y hospitalización a domicilio*
- *Un total de 120 pacientes anuales podrán beneficiarse de este nuevo dispositivo sanitario del hospital de Vigo*

Vigo, 15 de noviembre de 2022.- El Servicio Gallego de Salud acaba de adjudicar las obras de la nueva Unidad Funcional Multidisciplinar de Enfermedades Raras del Álvaro Cunqueiro, un proyecto que dotará de espacios propios a esta unidad del centro hospitalario vigués.

El conselleiro de Sanidad, Julio García Comesaña; visitó el Hospital Álvaro Cunqueiro, en la compañía de la delegada territorial de la Xunta en Vigo, Marta Fernández-Tapias; y del gerente del Área Sanitaria de Vigo, Javier Puente Prieto, donde se presentó una infraestructura a la que la Xunta destinará 143.090 euros.



Así, la Unidad Funcional Multidisciplinar de Enfermedades Raras, que empezó a funcionar a comienzos de este año, contará en breve con un espacio propio en el que desarrollará su actividad el equipo de profesionales compuesto por un especialista de medicina interna, una pediatra y una enfermera.



El nuevo espacio para esta Unidad del Cunqueiro se ubicará en las consultas externas del hospital, (Planta -1), y dispondrá de 3 consultas, 1 sala multifuncional, y 1 sala de espera para pacientes y sus acompañantes.

En esta infraestructura, se mejorará la prestación de la atención integral a las personas que padezcan una de las denominadas Enfermedades Raras, que se estiman en 120 pacientes anuales en esta unidad. Además de la propia actividad asistencial en consulta, se realizará otro tipo de funciones, como la elaboración de su árbol genealógico y la relación de posibles familiares afectados, así como la coordinación de la atención por parte de otros servicios hospitalarios.



La puesta en marcha de esta unidad y la habilitación de este nuevo espacio son resultado del desarrollo de la Estrategia Gallega en Enfermedades Raras, aprobada por la Xunta de Galicia en su Consejo de 7 de junio de 2021, un documento estratégico con el objetivo central de establecer un nuevo modelo asistencial para este tipo de dolencias garantizando un plazo de diagnóstico más reducido, menor variabilidad en el manejo y una gestión más ágil, coordinada y eficaz.



Este documento ha recibido reconocimientos como el I premio de la revista de divulgación científica Newsrare al protagonista del año o el premio de la Plataforma de organizaciones de pacientes (POP) a la mejor iniciativa de Planificación.

Atención a pacientes con Enfermedades Raras

La Unión Europea define como enfermedad rara (ER), minoritaria o poco frecuente aquella que, con peligro de muerte o invalidez crónica, tiene una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes.

Desde la perspectiva médica, las Enfermedad Raras se caracterizan por el gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no solo de unas enfermedades a otras, sino también dentro de la misma patología. Se estima que existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades raras diferentes que afectan entre un 5% y un 7% de la población.



El Consello de la Xunta dio cuenta, en su reunión, de la inminente modificación, antes de que finalice el año, de una Orden que permitirá cubrir los gastos de desplazamiento y mantenimiento de los pacientes que padezcan una enfermedad rara, cuando sean derivados a otras comunidad para recibir asistencia sanitaria. En este sentido, y dando respuesta a una iniciativa aprobada por unanimidad por el Parlamento de Galicia, también



se abonarán los gastos de desplazamiento y mantenimiento de los progenitores de los pacientes pediátricos que padezcan una enfermedad rara.

Además de la Unidad Multidisciplinar ER del Cunqueiro, la Xunta también puso en marcha sendas unidades en los centros hospitalarios de A Coruña y Santiago.

Así, dentro del conjunto de medidas adoptadas para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen una enfermedad rara, el Gobierno gallego anunció recientemente que, en desarrollo de esta Estrategia, durante el año 2023, incluirá en el Programa Gallego de Cribado Neonatal tres nuevas enfermedades congénitas del metabolismo (ECM) que tienen la consideración de raras o muy raras. En concreto: la Atrofia Medular Espinal (AME), la Inmunodeficiencia Combinada Grave (IDGC) y la Hiperplasia suprarrenal congénita.

Reformas en el hospital Álvaro Cunqueiro

Esta obra entra dentro de la serie de reformas previstas en el Hospital Álvaro Cunqueiro a las que el proyecto de presupuestos de la Xunta para 2023 destina 5,3 millones. Se suma por tanto a las unidades de hospitalización de salud mental infanto-juvenil; rehabilitación cardíaca o hospitalización a domicilio, con los proyectos arquitectónicos ya adjudicados; a la de necropsias con la obra ya licitada y a la de hospital de día cuyo proyecto viene de licitarse.