

La viceconsejera de Sanidad ha visitado hoy, en vísperas del Día Mundial de las Enfermedades Raras, la consulta especializada en esta patología poco frecuente

La Comunidad de Madrid, referente internacional en el tratamiento a los afectados por el síndrome de Rendu-Osler-Weber

- El Hospital público Fundación Alcorcón atiende actualmente a 260 personas de las aproximadamente 7.000 que lo padecen en España, pero también de países europeos
- El Gobierno regional solicitará al Ministerio de Sanidad que sea considerado centro de referencia para atender esta patología
- En 2023, el Servicio de Otorrinolaringología de este complejo atendió casi 800 consultas por este motivo
- La innovadora técnica que emplean ha permitido limitar o separar en el tiempo las hemorragias nasales de sus pacientes

28 de febrero de 2024.- La Comunidad de Madrid es referente nacional e internacional en el tratamiento a los afectados por el síndrome de Rendu-Osler-Weber gracias a la labor del Hospital público Universitario Fundación Alcorcón, que registró 763 consultas por esta causa en 2023. Este complejo atiende actualmente a más de 260 de las aproximadamente 7.000 personas que la sufren en España, pero también de varios países europeos, como Irlanda, Alemania, Noruega, Suiza, que contactan con la sanidad pública regional a través de la red europea de enfermedades raras VASCERN.

“Desde la Comunidad de Madrid solicitaremos al Ministerio de Sanidad que el Hospital de Alcorcón sea considerado Centro de Referencia CSUR del Sistema Nacional de Salud para el tratamiento de este síndrome”, ha declarado hoy la viceconsejera de Sanidad, Laura Gutiérrez, tras visitar, en vísperas del Día Mundial de las Enfermedades Raras, su Servicio de Otorrinolaringología, convertido en un modelo dentro y fuera de las fronteras españolas, no sólo por las cifras de actividad, sino también por el alto nivel de satisfacción de sus usuarios.

Gutiérrez ha conocido *in situ* la técnica que emplean, que ha permitido anular o limitar temporalmente, a veces durante varios meses, las hemorragias nasales que experimentan sus pacientes. Consiste en la cicatrización periódica de los vasos que riegan las fosas, mediante la inyección de un fármaco esclerosante. Se realiza en consulta bajo anestesia local por los médicos especialistas y, pasado

un tiempo, que varía en función de cada usuario, el procedimiento debe repetirse, por lo que esta asistencia se mantiene a lo largo de toda la vida.

Junto al tratamiento en Otorrinolaringología, el abordaje de esta patología se realiza de forma multidisciplinar, con especial implicación de la Unidad de Medicina Interna. Además, desde el área de Farmacia del hospital ha sido diseñada una fórmula magistral nasal en forma de gel, que contiene propranolol, que retrasa la formación de nuevos episodios en los vasos sanguíneos. Previa a su administración, este medicamento fue ensayado en pacientes con resultados positivos.

El también conocido como telangiectasia hemorrágica hereditaria (HHT) se transmite de padres a hijos, daña los vasos sanguíneos y genera una afectación global en el organismo, provocando graves problemas a la salud y a la calidad de vida de quienes lo padecen.

LA VOZ DEL PACIENTE EN LA SANIDAD MADRILEÑA

La viceconsejera de Sanidad ha tenido oportunidad de escuchar a algunos de los pacientes, miembros de la Asociación HHT España, que mantienen una fuerte vinculación con el Hospital Fundación de Alcorcón, debido al éxito del tratamiento, que les dota de calidad de vida y autonomía en sus actividades diarias.

La Comunidad de Madrid promueve, además de la atención específica de enfermedades poco frecuentes, como en el caso citado, la investigación y comunicación con los colectivos y asociaciones vinculadas a las enfermedades raras.

Por este motivo, y para fomentar el conocimiento entre los profesionales desde la Dirección General de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente de la Consejería de Sanidad, se han mantenido en 2023 más de medio centenar de reuniones con estas entidades para elaborar los contenidos de los cursos de formación, así como 25 reuniones específicas y nueve de seguimiento de convenios de colaboración. También se ha participado en 6 jornadas relativas a este ámbito.