



4. IMPULSO Y CONTROL DE LA ACCIÓN DE GOBIERNO

463. Preguntas para respuesta escrita

PE/003773-02 *Contestación de la Junta de Castilla y León a la pregunta para respuesta escrita formulada por los Procuradores D. José Francisco Martín Martínez y D. José Javier Izquierdo Roncero, relativa a creación de una Unidad de Diagnóstico Avanzado para Enfermedades Raras en Castilla y León, publicada en el Boletín Oficial de estas Cortes, n.º 170, de 9 de septiembre de 2016.*

PRESIDENCIA

De conformidad con el artículo 64 del Reglamento de las Cortes de Castilla y León, se ordena la publicación de las Contestaciones de la Junta de Castilla y León a las preguntas para respuesta escrita, PE/003625, PE/003642, PE/003685, PE/003693, PE/003695, PE/003698 a PE/003709, PE/003712, PE/003713, PE/003716, PE/003717, PE/003719, PE/003721, PE/003722, PE/003724 a PE/003734, PE/003737 a PE/003743, PE/003745 a PE/003749, PE/003751, PE/003755 a PE/003775, PE/003777, PE/003779, PE/003782, PE/003783, PE/003785, PE/003786, PE/003788 a PE/003794, PE/003800, PE/003801, PE/003804 a PE/003806, PE/003818, PE/003825, PE/003827 a PE/003831, PE/003836, PE/003839, PE/003849 y PE/003850, publicadas en el Boletín Oficial de las Cortes de Castilla y León.

En la sede de las Cortes de Castilla y León, a 14 de octubre de 2016.

LA PRESIDENTA DE LAS CORTES DE CASTILLA Y LEÓN,
Fdo.: Silvia Clemente Muncio

Contestación a la Pregunta Escrita P.E./0903773, formulada por los Procuradores D. José Francisco Martín Martínez y D. José Javier Izquierdo Roncero, pertenecientes al Grupo Parlamentario Socialista de las Cortes de Castilla y León, sobre las actuaciones realizadas por la Junta de Castilla y León en relación a la creación de una Unidad de Diagnóstico Avanzado para Enfermedades Raras en Castilla y León.

El diagnóstico precoz y avanzado de las enfermedades raras, supone un reto para cualquier Servicio de Salud de nuestro país. Partiendo de la sospecha de una enfermedad rara, el diagnóstico ha de ser abordado de forma multidisciplinar por diversas áreas asistenciales especializadas que sean capaces de hacer frente a su complejidad, combinando la experiencia y el conocimiento de los profesionales con la aplicación de nuevas técnicas y tecnologías. Por la peculiaridad de estas enfermedades el abordaje ha de ser personalizado para que se adapte a las características específicas de cada paciente.

La complejidad de las enfermedades raras se basa en la baja incidencia de cada una de las enfermedades, lo que dificulta su estudio y tratamiento. A esta situación se une la disponibilidad de nuevas tecnologías en los centros, cuyo manejo requiere un elevado grado de especialización. Por ello, el objetivo principal de una Unidad de Diagnóstico



Avanzado, cuya creación se está estudiando, de acuerdo con la Resolución aprobada por las Cortes de Castilla y León en febrero de 2016, es estandarizar el proceso asistencial de diagnóstico de enfermedades raras, para disminuir la variabilidad de la práctica clínica en la atención sanitaria de estos pacientes, y ofrecer el modelo de abordaje como un proceso homogéneo a todos los pacientes que lo precisen. La Unidad también deberá analizar los tiempos de respuesta, que han de ser adecuados, y el procedimiento que, finalmente se defina, ha de facilitar la continuidad asistencial, la coordinación de todos los profesionales que intervienen, la selección de las pautas más adecuadas para cada caso y la utilización de la mejor evidencia disponible.

La Gerencia Regional de Salud ha explorado diferentes experiencias y posibilidades en el ámbito público del sistema asistencial de Castilla y León, a fin de determinar el funcionamiento y la mejor ubicación de una Unidad de Diagnóstico Avanzado de enfermedades raras.

El Complejo Asistencial Universitario de Salamanca ha elaborado, en el segundo trimestre de 2016, una guía técnica dirigida al diagnóstico avanzado de las enfermedades raras pediátricas, que establece el proceso de funcionamiento de la Unidad de estas características que podría situarse en dicho hospital. Dicha guía ha sido elaborada de forma multidisciplinar, por profesionales de diferentes ámbitos especializados del Área de Salud de Salamanca.

Además del Complejo Asistencial de Salamanca hay otros centros hospitalarios candidatos a organizar una Unidad de Diagnóstico Avanzado de enfermedades raras o a colaborar con la que se estableciera como referencia general. El número y modalidad de enfermedades raras es tan amplio que todos los hospitales tienen que colaborar, según sus posibilidades, en la orientación, diagnóstico y seguimiento de los nuevos casos. La Unidad de referencia intervendría en los casos de mayor dificultad diagnóstica y, cuando fuese necesario, para confirmar el diagnóstico lo antes posible. En un buen número de casos, el diagnóstico inicial de sospecha se originará en el ámbito de la Atención Primaria.

Valladolid, 13 de septiembre de 2016.

EL CONSEJERO,

Fdo.: Antonio M.^a Sáez Aguado.