

## **La Consejería Andaluza de Salud ampliará el número de enfermedades susceptibles de beneficiarse del diagnóstico genético preimplantatorio**

Andalucía es la única comunidad autónoma que oferta esta prestación en su cartera de servicios a través de la sanidad pública, prestación que permite tener hijos sanos a las parejas con enfermedades hereditarias

Redacción, Andalucía (30-11-07).- La Consejería de Salud ampliará el número de enfermedades susceptibles de beneficiarse del diagnóstico genético preimplantatorio. Así lo ha anunciado la máxima responsable de la sanidad andaluza, María Jesús Montero, en la Comisión de Salud, donde ha explicado que próximamente se publicarán en el Boletín Oficial de la Junta de Andalucía (BOJA) el listado de enfermedades de nueva aplicación.

Así, a las ocho patologías hereditarias que actualmente se pueden beneficiar del diagnóstico genético preimplantatorio (atrofia muscular espinal, distrofia muscular de Duchenne, corea de Huntington, fibrosis quística, hemofilia A y B, enfermedades con herencia recesiva ligada al cromosoma X y síndrome de Alport ligado al cromosoma X), se sumarán próximamente cinco más (distrofia miótica de Steinert, síndrome del X Frágil, síndrome Marfan, poliposis adenomatosa y ataxia espino cerebelosa).

La Comisión Autonómica de Genética y Reproducción Asistida ha dado vía libre a la incorporación de estas nuevas situaciones como susceptibles de beneficiarse de esta técnica de reproducción asistida, que permite a padres con riesgo de transmitir enfermedades genéticas hereditarias tener hijos sanos.

Desde que en Andalucía se reconoció el diagnóstico genético preimplantatorio como un derecho de los ciudadanos en 2005, ya han nacido en la comunidad un total de cinco bebés libres de la enfermedad genética hereditaria de la que eran portadores sus progenitores. Actualmente, hay un embarazo en curso que permitirá evitar la transmisión de la corea de Huntington.

El diagnóstico genético preimplantatorio ha evitado hasta ahora la transmisión de dos casos de enfermedad de Duchene, que conduce a una atrofia muscular; uno de fibrosis quística y uno de hemofilia.

El Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, centro referente en Andalucía para la realización de esta técnica, ha valorado en este tiempo a un total de 72 parejas, ha iniciado 25 ciclos de reproducción y ha conseguido cinco embarazos (contando el actualmente en curso), lo que se traduce en un porcentaje de éxito del 28 por ciento, frente al 15 por ciento que presentan otras unidades.

### **ANDALUCÍA CUENTA CON 50 DISPOSITIVOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES TERMINALES Y SUS FAMILIARES**

En otro orden de cosas, destacar también que Andalucía cuenta con un total de 50 dispositivos públicos y concertados dentro de su red de Unidades de Cuidados Paliativos y Equipos de Soporte, dirigidos a atender las necesidades de los pacientes terminales y sus familiares. En este sentido, la consejera de Salud, María Jesús Montero, ha informado ante el Pleno del Parlamento de las actuaciones desarrolladas en la comunidad para este colectivo, y de las líneas incluidas en el Plan de Atención a los Cuidados Paliativos que se pondrá en marcha para el periodo comprendido entre 2008 y 2012.

Con la entrada en funcionamiento de esta estrategia, los recursos de cuidados paliativos van a incrementarse con 11 nuevos equipos, de los que tres serán nuevas unidades hospitalarias y los ocho restantes serán de soporte domiciliario. Las nuevas unidades se ubicarán en los hospitales San Cecilio (Granada), Virgen Macarena (Sevilla) y Reina Sofía (Córdoba), y estarán disponibles en el primer cuatrimestre del año 2008.

Los equipos de soporte domiciliario se ubicarán en los hospitales Punta de Europa y La Línea (Cádiz), Infanta Elena y Riotinto (Huelva), Ronda, Axarquía y Vélez-Málaga (Málaga). Los equipos de Ronda, Axarquía y Riotinto estarán operativos próximamente y el resto antes del

año 2009.

Con este incremento de recursos, todos los hospitales que atienden a una población de mayor tamaño contarán con dispositivos de hospitalización y apoyo suficiente para dar cobertura a estos pacientes. Asimismo, los hospitales comarcales dispondrán de equipos de soporte que contribuirán a mejorar la asistencia de los pacientes en su hogar o en el centro sanitario.

El plan también contempla una importante mejora de la organización de la red sanitaria pública y de la sociosanitaria, así como el impulso a un Programa de Apoyo al Domicilio, que tenga en cuenta aspectos como la necesidad de respiro familiar, o de acompañamiento para facilitar la permanencia de estas personas en el propio domicilio.

Igualmente, se prevé la elaboración de un manual de actuación en cuidados paliativos para pacientes hospitalizados en instituciones públicas o privadas ajenas al sistema sanitario, con el objetivo de asegurar niveles de calidad homogéneos. En lo que respecta a colectivos más específicos, el plan prestará especial atención a los niños en situación terminal, recogiendo las expectativas expresadas por los propios padres.

El Plan de Cuidados Paliativos se desarrolla en ocho líneas de acción, que abarcan desde la atención sanitaria a la acreditación, pasando por los recursos disponibles, la formación, investigación, coordinación, el apoyo a la toma de decisiones, a las personas cuidadoras y a la participación ciudadana. Estas líneas se concretan en un total de 86 medidas específicas.

María Jesús Montero ha destacado que se trata de un plan "con una clara vocación integradora", ya que recoge todos los aspectos que inciden sobre las situaciones susceptibles de proporcionar cuidados paliativos, y se ha referido a la amplia participación de profesionales, pacientes, familiares e instituciones en su elaboración.

En cuanto al nuevo plan, en lo que respecta a los profesionales, se contempla la celebración de cursos en colaboración con las universidades andaluzas, con objeto de que los alumnos obtengan, tras su período de formación, un adecuado conocimiento sobre la atención a enfermos terminales. También se incluye la rotación en las unidades de cuidados paliativos, y la acreditación de los distintos profesionales, definiendo competencias vinculadas a la atención al paciente en situación terminal y su familia. Esto se completa con programas de acreditación de los centros y unidades que integran en su cartera de servicios estas competencias y funciones.

El plan presta atención también a las medidas de apoyo necesarias para las cuidadoras de enfermos terminales, facilitando su tarea y mejorando sus conocimientos, además de propiciar el respiro familiar mediante la hospitalización del paciente en períodos cortos o durante los fines de semana en centros sociales o sanitarios. Además, las cuidadoras de pacientes terminales podrán resolver dudas sobre cuidados o sobre la evolución de su familiar, a través del contacto permanente con los profesionales por telefonía móvil.

María Jesús Montero ha indicado que estas medidas permitirán dar respuesta a unas situaciones en las que "tanto el paciente como su entorno familiar y social se ven sometidos a unas condiciones especiales, en las que la vida cotidiana se estructura en torno a la vulnerabilidad de la persona enferma y en la necesidad permanente de atender sus demandas en unos momentos difíciles".

Andalucía cuenta desde finales de los años 80 con Unidades de Cuidados Paliativos y Equipos de Soporte, y, posteriormente, el Plan Integral de Oncología 2002-2006 recogió entre sus líneas fundamentales de actuación los cuidados paliativos y favoreció el desarrollo de recursos destinados a este fin. También el Plan de Calidad de la Consejería de Salud impulsó la elaboración y desarrollo del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos, que ha sido revisado y ampliado durante este año.

El propio Estatuto de Autonomía de Andalucía para Andalucía reconoce, entre otras cuestiones en materia sanitaria, el derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y tratamientos paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de la muerte.

En Andalucía, se estima que entre un mínimo de 30.000 y un máximo de 60.000 pacientes requieren cada año cuidados paliativos.  
Médico Interactivo