

El Clínic y la UV reúnen a 140 profesionales con enfermedades raras respiratorias - Levante - 18/02/2016

El Clínic y la UV reúnen a 140 profesionales en enfermedades raras respiratorias

V. S. VALENCIA

■ La Facultad de Medicina de Valencia acoge hasta hoy jueves el primer Congreso Internacional de Enfermedades Raras respiratorias que reúne a cerca de 150 asistentes entre médicos, investigadores, estudiantes y pacientes. Durante las dos jornadas se abordarán en concreto cuatro enfermedades respiratorias poco frecuentes como la fibrosis quística, el déficit de Alfa 1 Antitripsina, el síndrome de Discinesia Ciliar Primaria y la fibrosis pulmonar idiopática.

El investigador del Instituto de Investigación del Hospital Clínico, Incliva, Francisco Dasí, destacó que se habían centrado en las patologías raras respiratorias ya que su grupo está trabajando en ellas. «La aproximación del congreso es muy educativa ya que no existen especialistas en enfermedades raras, hay más de 8.000 diferentes y, como mucho, puedes centrarte en una o en dos», explicó Dasí que se mostró especialmente orgulloso de la participación en el encuentro tanto de estudiantes de medicina como de afectados.

«Están muy muy comprometidos», aseguró. Como en todas las áreas, Dasí demandó acabar con el «mal endémico» de la falta de financiación para la investigación que se deja notar, sobre todo, en el área de las enfermedades raras.

«Han estado un poco dejadas pero el empuje de los pacientes es importante porque son los que, al final, tiran del carro para que las administraciones respondan mejor y se preocupen», añadió. Gracias a esta investigación en la fibrosis quística se ha podido aumentar sensiblemente la esperanza de vida.
