

# Las enfermedades raras llegan a la universidad - Levante - 23/02/2016

PARA ANUNCIARSE EN ESTA SECCIÓN 96 399 23 43/ levante.publicidad@epi.es

MARTES, 23 DE FEBRERO DE 2016

**Levante**  
EL MERCANTIL VALENCIANO



**Guía de salud y bienestar**

VICTORIA SALINAS VALENCIA

■ Poco conocidas, infradiagnosticadas y olvidadas por la investigación. Las enfermedades raras siguen siendo el patito feo de la Medicina pese a que se estima que, en España, cerca de 3 millones de personas las sufren, más de 100.000 en la Comunitat Valenciana. Unas son mortales, otras menos peligrosas pero el filtro de detección del médico sigue siendo el principal camino para detectarlas y poder aplicar tratamiento, cuando lo hay.

Conscientes de ellos, la Facultad de Medicina de la Universitat de Valencia ha dado un paso de gigante para ofrecer, durante este cuatrimestre, la primera asignatura sobre enfermedades raras que se imparte en España. Es una optativa que ha empezado a ofrecerse al alumnado este mes de febrero y que está coordinada por la jefa del servicio de Pediatría del Hospital Peset, Pilar Codoñer. Junto a ella una quincena de especialistas relacionados con la Pediatría y la Obstetricia ya que la gran mayoría de estas enfermedades (se han contabilizado más de 7.000 entre raras y muy raras) «se detectan en

## Las enfermedades raras llegan a la universidad

► La Facultat de Medicina de la UV es el primer centro de España en ofrecer una asignatura para formar a los futuros médicos en esta área

la infancia», según explica el decano de la Facultad de Medicina, Federico Pallardó.

El esfuerzo para ser los primeros en España ha sido notable y viene del convenio que en su día firmó la Universitat de València y la Federación Española de Enfermedades Raras, Feder. «Este tipo de patologías suelen ser una nota a pie de página en la formación que reciben los médicos. El objetivo es tener más conocimientos para enfrentarse a ellas y saber detectarlas».

**Buscar la cebra y no el caballo**  
Pallardó tiene claro que, a los facultativos, se les forma para pensar en lo frecuente: «para esos se

les entrena y siempre pongo el ejemplo del caballo y la cebra. Si oímos trotar, vamos a pensar en un caballo, no en una cebra. Hay que intentar modificar la formación para lograrlo».

La nueva asignatura ha conseguido atraer a más de 20 estudiantes de Medicina que la han escogido este cuatrimestre como optativa. Para el decano, la respuesta «no es mala» para ser la primera edición aunque esperan mejorarla en próximos años e, incluso, que los conocimientos que se imparten puedan servir para profesionales de otras ramas de Ciencias de la Salud como enfermeros o fisioterapeutas.

Con más recursos en la mano,

«Estas patologías son una nota a pie de página en la formación de los médicos», lamenta el decano Pallardó

los futuros facultativos serán capaces de discernir si los síntomas que presenta un paciente son de una enfermedad habitual o de una rara o muy rara ya que la sin-

tomatología, en muchos casos, se asemeja. Con todo, la cantidad de patologías que entran dentro de esta categoría (más de 7.000) hace difícil entrar en todas. «De entre todas se habla de las más habituales», concreta Pallardó.

El que estén catalogadas como enfermedad rara no significa, sin embargo, que todas sean desconocidas para el gran público. «Las hay muy raras pero el Síndrome de Down, la espina bífida o la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), por definición, son todas enfermedades raras por su prevalencia entre la población, como todos los tumores infantiles», explica.

Uno de los puntos fuertes de la asignatura será el plan de prácticas que se ofrece a los estudiantes. Según explica la coordinadora de la asignatura, la pediatra Pilar Codoñer, los futuros médicos verán cómo se trabaja en el registro de enfermedades raras de la Comunitat Valenciana o en el Centro de Investigaciones Príncipe Felipe. Además, de la mano de la asociación del Síndrome Prader-Willi conocerán de primera mano a afectados por esta alteración genética, califica de rara. Con esta formación, Valencia se pone a la cabeza en la visibilización de este tipo de patologías aunque ya es punta de lanza desde hace años en su estudio y registro.

**«Un compromiso personal»**

Detrás del trabajo para poner en marcha la formación ha estado el decano pero también la federación Feder, de la mano de su delegada autonómica, Almudena Amaya. «Somos los primeros pero también los únicos. Queremos que esto se convierta en algo sistematizado que forme parte de la vida de los estudiantes para seguir avanzando». «Nos ha costado ocho años ponerlo en marcha. Era un reto y un compromiso personal conseguirlo y ahí ha jugado un papel muy importante el empeño personal del decano, lo que agradecemos», aseguró Amaya.



La delegada de Feder, Almudena Amaya, y el decano de Medicina, Federico Pallardó en las escalinatas de la facultad.

G. CABALLERO