

SALUD. Permitirá hacer el seguimiento de más de 86.000 pacientes en el territorio

La Región inaugura el Centro Regional de Enfermedades Raras para mejorar la investigación y el diagnóstico

La nueva infraestructura, ubicada en La Arrixaca y financiada con fondos europeos, permitirá avanzar en la detección precoz y la asistencia

MURCIA

Lydia Martín. El presidente de la Región de Murcia, Fernando López Miras, inauguró el pasado lunes el nuevo Centro Regional de Enfermedades Raras, una infraestructura estratégica que permitirá avanzar en el estudio, la detección precoz, el diagnóstico y el seguimiento de las personas que padecen estas patologías poco comunes.

El nuevo centro está ubicado en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca y ocupa cerca de 270 m² distribuidos en dos plantas. Desde estas instalaciones, se realizará el seguimiento de los pacientes diagnosticados con enfermedades poco frecuentes, que en la actualidad afectan a más de 86.000 personas en la Región de Murcia, lo que representa el 5,1% de la población.

Durante el acto de inauguración, López Miras destacó la importancia de esta iniciativa para mejorar la atención sanitaria. «Cuando hablamos de enfermedades raras, hablamos de realidades muy distintas, de



El presidente, Fernando López Miras, inaugura el Centro Regional de Enfermedades Raras. FFIS

síntomas diversos, de diagnósticos complejos que requieren tiempo, precisión y una atención altamente especializada. Por eso, este centro era necesario y, por eso, nos implicamos en hacerlo realidad», afirmó.

El espacio ha sido diseñado para favorecer el trabajo coordinado de profesionales de distintas especialidades, lo que resulta clave para abordar la complejidad de estas enfermedades. La diversidad de síntomas y la dificultad diagnóstica hacen imprescindible un enfoque

multidisciplinar que permita ofrecer respuestas más eficaces y adaptadas a cada paciente.

El proyecto ha supuesto una inversión de 700.000 euros, financiada a través del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia con fondos Next Generation de la Unión Europea. El presidente subrayó que la sanidad es una prioridad en la Región y puso en valor la implicación de las instituciones para hacer posible esta infraestructura.

El Centro Regional de Enferme-

dades Raras dispone de dos salas de asesoramiento genético, una sala de atención a pacientes y una sala de telemedicina que permitirá realizar seguimiento clínico sin necesidad de desplazamientos. Esta última herramienta resulta especialmente relevante en enfermedades de larga evolución y alta carga asistencial, ya que facilita una atención más continua y accesible.

Además, el nuevo espacio permitirá dar soporte a futuros procesos asistenciales, como el desarrollo de

la telemedicina, la colaboración con la plataforma 'Únicas' de atención a pacientes con enfermedades raras y la mejora de la coordinación con Atención Primaria.

Historia clínica electrónica

Uno de los principales objetivos del centro es reducir los tiempos de diagnóstico, ya que los pacientes con enfermedades raras suelen convivir durante años con síntomas diversos antes de obtener un diagnóstico definitivo. Para ello, se utilizará de forma intensiva la historia clínica electrónica, que permitirá analizar en detalle cada fase del proceso asistencial, desde pruebas diagnósticas hasta interconsultas o exploraciones.

Este sistema facilitará el seguimiento del paciente y mejorará la eficiencia y seguridad de la asistencia. La información estará disponible en tiempo real para los distintos profesionales a través de dispositivos digitales, lo que favorecerá la toma de decisiones compartidas.

La puesta en marcha de este centro se enmarca en el Plan Integral de Enfermedades Raras (PIER) de la Región de Murcia, que contempla diez líneas estratégicas relacionadas con la epidemiología, los recursos terapéuticos, los servicios sociales, la investigación o la prevención, entre otros ámbitos.

Además, la Región ha avanzado en la detección de estas patologías, especialmente en población infantil, gracias a la incorporación de un estudio del exoma clínico desde 2025, lo que permite obtener diagnósticos más rápidos y precisos mediante una única prueba.

Con la inauguración de este centro, la Comunidad da un paso más en la mejora de la atención a los pacientes con enfermedades raras, reforzando un modelo sanitario orientado a la especialización, la innovación y la atención personalizada.

Andamur impulsa la investigación en oncología pediátrica en el IMIB

Con su donación quiere contribuir activamente a la mejora en la calidad de vida de las personas

MURCIA

L. Martín. La empresa de servicios en ruta Andamur ha realizado una donación al Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria Pascual Parrilla (IMIB) destinada a apoyar proyectos de investigación en oncología pediátrica, concretamente al equipo investigador del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, dirigido por el doctor Fuster. Esta iniciativa se enmarca en la

apuesta de la compañía por contribuir activamente a causas de impacto social, especialmente aquellas relacionadas con la mejora de la calidad de vida de las personas. En este caso, la donación permitirá seguir avanzando en el desarrollo de nuevas líneas de investigación para mejorar el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de enfermedades oncológicas en edad pediátrica.

La investigación en oncología pediátrica es una necesidad urgente que no puede quedar relegada. Cada año, numerosos niños afrontan enfermedades graves que requieren avances científicos específicos y continuos. A diferencia de otros ámbitos, los cánceres infantiles son poco

frecuentes, lo que dificulta la generación de conocimiento amplio y la atracción de inversión. Además, la escasez de convocatorias y fondos dedicados exclusivamente a este campo limita el desarrollo de tratamientos más eficaces y menos invasivos. Apoyar esta investigación no solo es una cuestión de equidad, sino una responsabilidad colectiva para ofrecer mejores oportunidades de vida a los más pequeños.

Desde el IMIB, se ha valorado muy positivamente esta colaboración, que supone un impulso clave para continuar desarrollando proyectos científicos que buscan ofrecer nuevas soluciones a pacientes y familias que conviven con este tipo de patologías.



Ana Galera, Juan Carlos López Sánchez, Irene Jiménez y Fuensanta Martínez en el acto de donación.

Andamur es una empresa familiar, profesionalizada y cercana que ofrece servicios integrales al transportista en Europa. Su actividad incluye soluciones como tarjetas de combustible, dispositivos de peaje o recuperación de impuestos, además de contar con una amplia red de áreas de servicio propias y asociadas en las principales rutas inter-

nacionales. Más allá de su actividad empresarial, la compañía mantiene un firme compromiso con la sociedad, apoyando iniciativas que generan impacto positivo y contribuyen al desarrollo social. Esta donación al IMIB es un ejemplo de cómo el tejido empresarial puede resultar fundamental en el avance de la investigación biomédica.