

Frágiles, con elevada dependencia y deterioro cognitivo

Las personas mayores que viven en las residencias de la Región son pacientes crónicos complejos que en general presentan muchas complicaciones de salud. De media, tienen 84 años. Las mujeres «son mayoría e ingresan habitualmente a edades más avanzadas, y con mayor grado de dependencia». Más del 80% de las personas usuarias presentan algún grado de deterioro cognitivo, y la «fragilidad moderada o grave» afecta al 70%. «La combinación de estos factores sitúa a un número creciente de personas usuarias en situaciones en las que resulta imprescindible incorporar un abordaje paliativo» orientado al control de síntomas y «prevención de hospitalizaciones evitables».

cajón o no tuvieron desarrollo. Tampoco el Servicio Murciano de Salud renovó su Estrategia de Atención a Crónicos, que data de 2015.

Luego llegó la pandemia, que arrasó unas residencias sin medios para afrontar una crisis de esas dimensiones. Salud puso en marcha un grupo de Coordinación Regional para la Cronicidad Avanzada y Atención Sociosanitaria (Corecaas), que consiguió prevenir brotes y mejorar la situación. Pero este proyecto fue eliminado tras la pandemia, no sin polémica, y se creó una nueva comisión de coordinación que ahora ha culminado sus trabajos.

Guillén: «La Agencia de Salud Pública sería polo de atracción»

La investigadora y genetista apuesta por la candidatura murciana para albergar la sede del nuevo organismo

J. P. PARRA

MURCIA. La genetista Encarna Guillén apuesta por la candidatura de Murcia para albergar la sede de la futura Agencia Estatal de Salud Pública (Aesap) porque el organismo sería «un polo de atracción de talento» para la Región. «Tenemos que ser ambiciosos, apoyar esta candidatura y darle fuerza; merece la pena pelearlo», subrayó ayer en el Foro Tertulia La Luz. La investigadora cree que la sanidad murciana dispone de «un ecosistema que sería muy favorable para la agencia», en referencia a la confluencia en su posible emplazamiento —el pabellón docente de La Arrixaca— del Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria (IMIB), la Universidad de Murcia y el principal hospital de referencia de la Región.

La candidatura tendrá sin embargo que competir con ciudades como Barcelona, Granada y Zaragoza. Guillén no se atrevió a aventurar las posibilidades de Murcia porque, entre otros factores, «las decisiones pueden tener desafortunadamente tintes políticos». No obstante, animó a las organizaciones e instituciones a que se sumen a la iniciativa.

Encarna Guillén desarrolla precisamente ahora su labor en Barcelona, una ciudad que es una au-



Encarna Guillén, con los consejeros Juan José Pedreño y Juan María Vázquez, ayer en el Foro Tertulia La Luz. GUILLERMO CARRIÓN / AGM

téntica potencia internacional en investigación clínica y que también aspira a albergar la Agencia. La genetista murciana dirige desde el Hospital Sant Joan de Déu la estrategia de la Red Nacional Únicas, un proyecto que busca mejorar el diagnóstico y la atención a los pacientes con enfermedades raras en toda España.

El primer paso de esa red es la puesta en marcha de «una plataforma federativa de datos» en la

Murcia cuenta con un «ecosistema muy favorable» para el proyecto, con La Arrixaca, la Universidad y el IMIB

que todas las comunidades autónomas volcarán las historias clínicas de los pacientes, de forma que cualquier afectado por

una enfermedad rara tenga las mismas facilidades de acceso a un diagnóstico, independientemente de donde vivan. Los profesionales de los distintos centros podrán consultar dudas y compartir información de una forma mucho más fácil y ágil a través de esta plataforma, en la que ya se han implicado 48 hospitales. La plataforma debe estar lista el próximo mes de junio, según los plazos previstos por el Ministerio de Sanidad.

En busca de diagnóstico

La Arrixaca, donde Guillén dirigía la Sección de Genética Médica hasta su marcha a Barcelona, ha sido uno de los hospitales participantes en el proyecto desde el primer momento. Además, la Red Únicas estará vinculada a Impact Genómica, otro ambicioso proyecto que busca poner la última tecnología de secuenciación al servicio de los miles de pacientes con enfermedades raras de base genética que siguen sin diagnóstico en España.

«La Genética y la Genómica han pasado a formar parte de la columna vertebral del sistema sanitario, que debe adaptarse y transformarse», advirtió Guillén. Un paso imprescindible es el reconocimiento de la especialidad de Genética, algo que debe hacerse realidad en los próximos meses, después de que Ministerio y comunidades hayan llegado a un consenso al respecto. «España es el único país de Europa que sigue sin tener regulada la especialidad», lamentó la investigadora murciana.

Para Guillén, el futuro es muy prometedor. Tras las primeras tecnologías CRISPR de edición genética, ahora han irrumpido nuevas técnicas que hacen albergar la esperanza de que en el futuro muchas de las enfermedades raras de origen genético podrán por fin ser combatidas con eficacia.



Francisco Miralles, académico protector

El presidente del Colegio de Médicos, Francisco Miralles (a la derecha en la imagen), fue nombrado ayer Académico Protector de la Real Academia de Medicina y Cirugía de la Región de Murcia durante el acto de apertura del curso. El tradicional discurso doctrinal estuvo a cargo del académico Eduardo Osuna Carrillo de Albornoz.

Never Surrender nombra a su nueva directiva ejecutiva

LA VERDAD

MURCIA. La fundación Never Surrender ha iniciado una nueva etapa marcada por la «profesionalización» de su estructura y la consolidación de su labor social. Para ello, nombró a su directiva ejecutiva, que estará integrada por Fuensanta Viudes, que ocupará el cargo de directora. Desde el voluntariado, la fundación contará con Miriam Sáez, coordina-

era, según indican desde la organización. Según palabras de su presidente, Alberto González-Coste, «esta incorporación representa la fuerza, el compromiso y la esperanza de quienes llevan en el corazón el color verde que identifica a Never Surrender, símbolo de lucha y superación».

«Estamos muy ilusionadas y comprometidas con este precioso reto que nos permite seguir desarrollando el proyecto Never Surrender que, en su día, nos ayudó como pacientes», señaló Fuensanta Viudes, que también confirmó que durante este año se inaugurará el primer gimnasio exclusivo para pacientes oncológicos en la capital de la Región de Murcia.



Fuensanta Viudes

dora de pacientes; y Vanesa Munuera será responsable de 'fundraising'. Se trata de tres pacientes oncológicas que fueron beneficiarias del programa Never Surrender y que hoy, profundamente vinculadas a su misión, asumen el reto de impulsar esta nueva