

“El cribado neonatal salva la vida de los niños”, explica la madre de Sara

Hasta la medianoche del día que nació en el hospital Xeral de Vigo en 2015, cuando se puso morada, nadie la vió... Distinta. Los reflejos de un médico y la atenta mirada materna lograron identificar su rara enfermedad, que implica a veces la intersexualidad. En el caso de los varones es –aún– más complicado de detectar. Hoy, la presidenta de la Asociación española de hiperplasia suprarrenal congénita, la gallega Isabel Castro, felicita que se incluya esta dolencia en el cribado del talón de los neonatos de forma sistemática. Hay más, pero 6 pacientes se conocen en Galicia. “No es solo una detección precoz; muchos niños pueden morir a la semana de vida por crisis adrenal si no se detecta”, explica.



realiza en los tres primeros días del bebé. Galicia incorporará tres nuevas patologías a su cribado neonatal en desarrollo de la Estrategia gallega de enfermedades raras, tal y como anunció el conselleiro de Sanidade, Julio García Comesaña, recientemente en el Parlamento. Las nuevas metabopatías que se incluirán en el Plan gallego de cribado neonatal son: la Atrofia medular espinal (AME), la Inmunodeficiencia combinada grave (IDGC) y la Hiperplasia suprarrenal congénita. “Estamos muy contentos porque el cribado en nenatos es una de nuestras reivindicaciones centrales y estamos cerca de la detección de 40 dolencias; son enfermedades muy graves, que ocasionan secuelas a nivel cognitivo, intelectual, o motor... y esa detección permitirá tanto tratar con anticipación los síntomas o planificar familiarmente, porque puedo evitar nacimientos posteriores con esta enfermedad”, asegura López. Es decir, disminuir la mortalidad y prevenir, entre otras cosas, más casos de la enfermedad. “Tiene un impacto enorme en el entorno familiar”, completa la experta. En España hay más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes, lo que de la una cifra estimada para Galicia de 180.000 personas.

La presidenta de la Asociación de Hiperplasia suprarrenal congénita, la gallega Isabel Castro, también valora la “alegría” de obtener el cribado dentro de la cartera de servicios a nivel autonómico y estatal. “Estamos súper contentos porque se salva la vida de muchos niños: cuando pasa una semana de vida, los varones afectados se descompensan, entran en shock y pueden morir”, completa.

Intersexualidad

“Es una enfermedad metabólico endocrina, que lleva un flujo de andrógenos muy elevado en el desarrollo embrionario, por lo que sus genitales cuando es una niña se modifican en diferentes grados hacia niño”, explica Castro. Es decir, esos bebés nacen con genitales ambiguos. “Cuando los médicos los ven, los dejan en observación, pero si no se los detectan, se ven para casa sin diagnóstico”. Recientemente, un bebé en otra comunidad no fue diagnosticado al nacer y sufre secuelas a nivel cerebral.

OPE extraordinaria para la estabilización del empleo temporal del personal del Sistema Público de Salud de Galicia para este año”, añaden.

Es más, la autoridad sanitaria gallega precisa que “en los últimos diez años, el Sergas incorporó a través de sucesivas OPEs a 2.134 profesionales de enfermería con vinculación fija, agotando la tasa máxima de reposición de efectivos autorizada por la legislación básica del Estado”. La evolución de la plantilla media de enfermeras en los últimos cuatro años en el Sergas, registró un incremento de más del 10%, aseguran. Por tanto, la Xunta niega los datos que ayer mismo ofrecía el CGE. Tras presentar el informe, el CGE se plantea como una de las soluciones contra la escasez de profesionales “atraer a los 15.000 profesionales de Enfermería que actualmente se encuentran fuera de España”.

El registro de pacientes gallegos con enfermedades raras inscribió más de 3.000 casos en tres años

El Ministerio de Sanidad obliga a comunicar los enfermos de 22 dolencias pero Galicia identifica más de 300 ► Asociaciones celebran la ampliación de tres patologías al cribado del talón

ELENA OCAMPO
VIGO

El registro de pacientes con enfermedades raras de la Comunidad Autónoma de Galicia (RERGA) ya inscribió a través de sus profesionales sanitarios a más de tres mil pacientes en tres años –cumplirá cuatro años de su puesta en marcha en diciembre de 2018–. Este registro, que depende de la subdirección xeral de Atención Hospitalaria del Sergas, tiene datos de pacientes de más de doscientas

enfermedades raras en Galicia, mientras que el Ministerio de Sanidad obliga a la declaración de solo 22 de estas dolencias minoritarias. “El registro es fundamental para la gestión de recursos y tratamiento de los pacientes y para poner exactamente números a esos porcentajes de baja incidencia. Son muchas enfermedades de alta morbilidad”, alertan. El Rerga –integrado en el sistema de información sanitaria del Sergas– tiene como finalidad colaborar con el Registro estatal de enfermedades raras,

facilitando así la comparación entre las comunidades autónomas y con otros países. Se considera caso registrable, a los efectos de su inclusión en el RERGA, aquellas enfermedades con peligro de muerte o invalidez crónica que afecten a menos de 5 personas por 10.000 habitantes.

Precisamente, la presidenta de la Federación gallega de enfermedades raras, Fegerec, Carmen López, felicita la incorporación reciente de tres nuevas enfermedades en el conocido como ‘cribado del talón’ y que se

Pontevedra tiene el peor ratio de enfermeras en España, según el Consejo de Enfermería

Galicia necesita 8.351 profesionales para llegar a la media europea, indica un informe ► La Xunta incrementó hasta 1.300 en el último lustro, sostiene

E. OCAMPO
VIGO

Galicia es la segunda comunidad que tiene peor ratio de enfermeras de España, solo por detrás de Murcia: necesitaría 8.351 profesionales más para llegar a la media de la Unión Europea. No solo eso, sino que Pontevedra es la provincia con peor ratio de toda España, según los datos que se extraen de un demoleador informe del Consejo General de Enfermería (CGE), que llama la atención de que se necesitan

95.000 enfermeras más en todo el Estado. Eso sí, el estudio entra al detalle: Lugo con 705 enfermeras por 100.000 habitantes casi duplica el dato de Pontevedra, de 402 por cada 100.000 habitantes.

La Consellería de Sanidade matiza no obstante, que “en cuanto a los ratios de enfermería, Galicia está en la media del resto de las comunidades en lo que se refiere a la hospitalización, en UCI y quirófano que se sitúan en las recomendaciones vigentes, así como las de Atención Primaria, gracias al incremento de

plazas en los últimos años”. “La Xunta ha incrementado la media diaria de la plantilla de profesionales de enfermería un 12% entre 2017 y 2021, lo que supone que un total de 1.304 enfermeras más han prestado sus servicios en Galicia en los últimos 5 años”, detallaron. Además, la Consellería de Sanidade llama la atención sobre una oferta pública de empleo aprobada este año, con un total de 1.070 plazas de enfermería, que acaban de incrementarse recientemente hasta llegar a las 1.300. “Estas 230 plazas, son fruto de la

CUATRO COSAS

Paco Vedra

■ Es solo cuestión de tiempo que a la señora Ribera, titular del Ministerio de Transición Ecológica, o lo que sea, le pongan una especie de suplente. Eso le confió a Anacleto un amigo suyo –que aún le quedan, yes–, de la parte radical del PSOE, bordeando ya el partido de Errejón. Parece que de todo el equipo de gobierno es a la única a la que procura no mirar a los ojos el que manda en todos –incluidas las vicepresidentas, que alguna presume de que *Petrus* “se la refanflinla”– para que no se le noten las intenciones. Ka-putt.

■ Ocurre que los consejeros, asesores áulicos, gurús de plantilla y demás personal *petrusiano* de confianza solo coinciden en dos asuntos: uno) que a doña Teresa habría que mandarla a un convento. Dos) que ahorita no se puede: es poco conveniente, porque solo faltaba que a las crisis sucesivas que *O Gafe* no le encuentra remedio, se uniese ahora otra de gobierno. A ver a quién le propondrían para continuar, verbigratia, los *podemitas*, porque a *Yolandinha*, al menos los ortodoxos, es difícil. Y Echenique, che, ca... Jo.

■ Sería un lío de *caralho*, sí, no le deis más vueltas. Aunque también es cierto que entre la lógica y *Ese* –ya sabéis quién, ¿no?– hay pocos lazos. Pero los coros insisten en que otra remodelasao, sin garantías de suficiente respaldo de votos bastantes en el Congreso de los Diputados para seguir en Moncloa, sería suicida. De ahí que la transición –la otra, la de parte del gabinete– a la calle, tenga que esperar. Pero ya consta que algunos, como ya ocurrió antes, tienen preparada la chalupa por si hay que cruzar el Miño. ¿No...?

■ Mientras, en Galicia, los socialistas parecen haber recibido instrucciones desde el 13 de la *rue* –madrileña– del Percebe, ahora Ferraz, de que se unan a la cruzada *antifeijoiستا* y, si no, habrá consecuencias desagradables. *Ave-cilla* no lo certifica, pero confiesa que se extrañó al oír al prior de la orden *valentiniana* entrando en la guerra química –o sea, la que usa gases venenosos como instrumento bélico– cuyo primer cañonazo disparó su número *two*. No hubo efectos dañinos, e incluso poco ruido. Para meditarlo. ¿*Capisci?*