

Menorca es la isla con la mayor tasa femenina de enfermedades raras

► Epidemiología tiene **917 casos detectados** sobre una población de 46.052 mujeres

► El último estudio constata **18.969 registros** en Balears y 15.886 personas afectadas

Fela Saborit

Cerca de un 2 por ciento de la población femenina de Menorca padece alguna enfermedad rara, con un total de 917 registros. Es la isla con una mayor prevalencia (casos por habitantes) de este tipo de dolencias en las mujeres, aunque en números absolutos y contabilizando ambos sexos, Mallorca ocupa la primera posición en número de pacientes seguida de las Pitiüses. Estas son algunas de las conclusiones del Registro Poblacional de Enfermedades Raras (ER) de Balears, que abarca el periodo 2010-2015, publicado recientemente por el Servicio de Epidemiología del Govern.

El informe analiza los registros por cada una de las enfermedades raras, los casos de las personas vivas residentes en Balears, la prevalencia por cada 10.000 habitantes (se utiliza el padrón a 1 de enero de 2016, en el que consta una población de 91.601 habitantes en Menorca), la incidencia por sexos y edades, y la mortalidad.

En la comunidad autónoma hay 15.886 personas y un total de 18.969 registros de enfermedades raras (una persona puede estar afectada por más de una dolencia) y la tasa de prevalencia balear es de 171,3 casos por 10.000 habitantes. La isla de residencia consta en el 99,6 por ciento de los casos, lo que supone un total de 18.891 registros. De este modo se

► MÁS DIAGNÓSTICOS

El último dato de que se disponía era de 1.445 casos en la Isla, ahora se actualiza y se eleva a 1.614 registros

constata que en Menorca hay 1.614 casos –un 8,5 por ciento del total de Balears–, y que la tasa de afectados, un 176,2, es de las más altas, supera la media balear y está muy próxima a la de Mallorca, que es del 176,3.

Cabe recordar que el último dato actualizado sobre el número de pacientes, el que se manejó en la séptima y última edición del Encuentro de Enfermedades Raras y Discapacidad que se celebra en Menorca desde 2012, señalaba 1.445 casos en la Isla; la actualización del estudio balear eleva esa cifra a los 1.614 registros, 169 más. Se tiene en cuenta que una persona puede estar en el registro

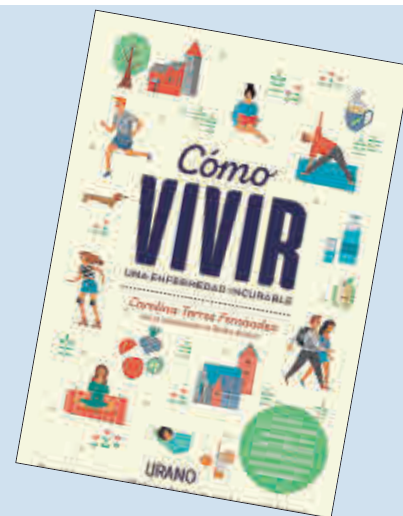


Encuentro anual. Una imagen del I Encuentro de Enfermedades Raras y Discapacidad organizado por el Consell en el año 2012, un evento al que acuden tanto pacientes, que ofrecen sus testimonios, como expertos. Ese año participaron el doctor Pekka Arvio y la neuróloga Maria Arvio. Foto: ARCHIVO

La historia de superación de Carolina Torres, en un libro

► Carolina Torres Fernández (Ciutadella, 1981) es bióloga y exgimnasta, especialista en SUP Pilates y en salud a la que le diagnosticaron una enfermedad rara, hipertensión arterial pulmonar, con 36 años. A raíz de su experiencia ha trabajado en un libro que pronto verá la luz editado por Urano, «Cómo vivir una enfermedad incurable» y en el que presenta su método y sistema de existencia Flowing Health para favorecer el bienestar. Lejos

de dejarse abatir por su enfermedad, es una persona luchadora cuya historia ha sido incluida en otro libro, el de la filósofa y escritora catalana Montse Barderi, titulado «Dones úniques». Carolina Torres presentará su libro «Cómo vivir una enfermedad incurable» el 20 de septiembre en la librería Casa del Libro del Paseo de Gràcia de Barcelona y también, en fecha aún por determinar, en vaDilibres en Ciutadella.



Portada del libro que estará en el mercado en septiembre.

con una sola patología o más.

De esos 1.614 registros en Menorca, 917 corresponden a mujeres (tasa de prevalencia del 199,1, la más elevada del Archipiélago) y 697 son hombres (tasa de 153 cada 10.000 habitantes). Expresado en porcentaje, un 1,76 por ciento de la población menorquina tiene al menos una enfermedad considerada rara o poco frecuente.

El listado de estas patologías es extenso, crece a medida que

se avanza también en las técnicas de diagnóstico. Se han registrado 610 códigos de enfermedades y síntomas raros – se clasifican así dolencias que afectan a menos de cinco personas por 10.000 habitantes–, y se ha analizado la prevalencia total y por sexos y edades, así como las defunciones que causan.

Mortalidad

El Servicio de Epidemiología cruzó datos de mortalidad en

Balears en el periodo 2010-2015 y se registraron 4.007 pacientes fallecidos por causa común. Los pacientes cuya causa básica de defunción fue una enfermedad rara fueron 517 personas, el 12,9 por ciento de los 4.007 fallecidos. El mayor número de fallecimientos por una enfermedad rara se da en las mujeres mayores de 74 años.

Las enfermedades de las neuronas motoras (esclerosis lateral amiotrófica y otras) fue-

Las Claves

1 Se contabilizan 610 códigos de ER y síntomas raros

La lista de patologías es amplia. El registro poblacional de enfermedades raras de Balears cuenta con 610 códigos de enfermedades y síntomas raros. Las anomalías e insuficiencias congénitas figuran entre las dolencias más repetidas, también el riñón poliúístico, anomalías óseas, poli-mialgia reumática o el hiperparatiroidismo.

2 Más defunciones en mujeres mayores de 74

El mayor número de fallecimientos por una enfermedad rara se da en las mujeres mayores de 74 años. Los pacientes registrados cuya causa de muerte fue una ER fueron 517 en el periodo estudiado, 2010-2015, en Balears. Un 12,9 por ciento de los 4.007 fallecidos en esos años.

3 Coordinación nacional del registro

El proceso de creación del registro poblacional de enfermedades raras de Balears lo coordinó hasta 2014 el Proyecto SpainRDR del Instituto de Salud Carlos III. En la actualidad lo coordina el Servicio de Epidemiología de la Dirección de Salud Pública del Govern. La coordinación nacional permitió establecer un procedimiento común en todas las autonomías.

4 Una tasa balear de 171,3 casos por 10.000 habitantes

La tasa menorquina de prevalencia (casos en proporción a la población) es superior a la media balear, ya que está en 176,2. Es superada ligeramente por Mallorca, con 176,3 y baja en Eivissa y Formentera con 135,3. Aunque hay más casos de ER en Mallorca (15.191 registros) y en las Pitiüses (2.086) la prevalencia no es tan elevada debido a que en ambos casos la población es mucho mayor que en Menorca. Según el padrón utilizado, el de 2016, Mallorca cuenta con 861.430 habitantes y las Pitiüses con 154.189.

ron las que causaron mayor mortalidad entre los pacientes con ER. Otras enfermedades degenerativas especificadas del sistema nervioso fueron la segunda causa de muerte en este colectivo, seguidas de la atrofia cerebral circunscrita, la enfermedad pulmonar intersticial, la parálisis cerebral infantil, la hipertensión pulmonar primaria y la amiloidosis limitada a un órgano y la no especificada.