

Jornada de sensibilización en Enfermedades Raras para profesionales sanitarios Alcoy 2018. Las enfermedades raras en quince diapositivas y un caso.



Vicente Giner Galvañ
Jefe de Servicio
Servicio de Medicina Interna
Hospital Mare de Déu dels Liris.
Alcoy (Alicante).

Versión 2. 1/11/2018

Introducción

Cada día más se hace evidente a todos la enorme repercusión que las enfermedades raras (EERR) suponen en nuestro entorno. Y es que a pesar de la idea tradicional, es un colectivo importante de nuestra población, tanto por su importante número como por las repercusiones derivadas de un diagnóstico habitualmente tardío así como de un tratamiento que las más de las veces hubiera podido iniciarse con mayor premura.

A pesar de esa mayor concienciación, es evidente que el infradiagnóstico es uno de los mayores problemas de este colectivo de enfermedades, donde cada vez más la disponibilidad de tratamientos específicos realmente eficaces pueden modificar su a menudo mala evolución.

También lejos de la idea tradicional de que se trata de pacientes de elevada complejidad donde es necesario el control periódico en complejas y superespecializadas unidades, habitualmente a cientos de kilómetros de distancia de la residencia habitual de muchos de estos pacientes, se hace evidente que se trata de pacientes en los que los problemas más acuciantes forman parte de su día a día y en muchas ocasiones no requieren ni de compleja tecnología ni mucho menos, en el siglo XXI con la eclosión de las nuevas tecnologías de la información, de desplazamientos presenciales, costosos y en muchas ocasiones evitables.

Paso esencial en la mejora de la asistencia a estos enfermos es la de convencer a los profesionales de la sanidad de todos los niveles (Primaria, Secundaria, Terciaria) y colectivos (Médicos, enfermeros/as, farmacéuticos/as, Trabajadores Sociales...) que se trata de pacientes crónicos, como en ocasiones se dice, de pacientes crónicos con necesidades específicas, pero poco más. De hecho, se estima que un cupo "tipo" de un médico español habrá alrededor de 10-20 pacientes con este tipo de patología. Y no digamos el gran número de pacientes que consultarán a los profesionales por síntomas aparentemente de difícil explicación e inconexos.

Para cambiar esta realidad asistencial es esencial el convencer a todos de que tenemos este tipo de pacientes a nuestro alrededor y que debemos atenderles sin miedos ni complejos. Debemos **sensibilizar del papel de todos en el manejo de estos pacientes**. Para ello, este curso pretende dar una idea global sobre estas enfermedades y dar herramientas sencillas y prácticas que hagan plantearse a colectivos erróneamente alejados de estos pacientes de su relevancia.

Objetivo del actual proyecto formativo

- 1.- Hacer ver a los profesionales de la salud no pertenecientes a Unidades Especializadas en EERR de su papel esencial y central en la detección y manejo de pacientes con Enfermedades Raras.

Metodología

Reunión presencial con profesionales de la salud (médicos, enfermería, farmacéuticos...) del Departamento de Alcoy (u otros Departamentos que quieran participar) para comentar aspectos fundamentales alrededor de las EERR como una forma de sensibilizarlos del papel que la Atención Primaria y colectivos sanitarios distintos a los facultativos deben tener en un nuevo modelo moderno y efectivo de las EERR.

Se celebrará una reunión en la que se abordarán tres puntos generales a clarificar:

- 1.- **Punto 1:** Qué es una enfermedad rara y un medicamento huérfano.
- 2.- **Punto 2:** Papel de Atención Primaria y Farmacia Comunitaria en el manejo de las EERR.
- 3.- **Punto 3:** Nuevas tecnologías en el manejo de las EERR. *Big data* y otros.
- 4.- **Punto 4:** Modelo organizativo asistencial centrado en la persona y curso SEMAP.

Más que transmisión de contenidos teóricos se buscará un diálogo fluido entre ponentes y asistentes con preguntas hechas por los asistentes y resueltas por los ponentes desde su experiencia personal. Para rehuir el modelo tradicional de clase

teórica se plantean varias minisersiones (píldoras de información) que constarán de 15 diapositivas más un caso de práctica clínica real.

La Jornada se realizará el **miércoles 12 de diciembre** de 2018 en elSalón de Actos del Hospital de Alcoy según el siguiente programa:

- 15:00-15:30 h:** **Cocktail de bienvenida.**
- 15:30-15:45 h:** **¿Qué es una enfermedad rara?
¿Qué es un medicamento huérfano?**
Dr. Vicente Giner Galvañ
Servicio de Medicina Interna
Hospital Mare de Déu dels Lliris. Alcoy.
- 15:45-16:00 h:** **Papel de Atención Primaria en las EERR.**
Dr. Javier Sanz García
Medicina Familiar y Comunitaria
Departamento de Alcoy.
- 16:00-16:15 h:** **Papel de Farmacia Comunitaria en las EERR.**
Dr. David Vicente Navarro
Servicio de Medicina Interna
Hospital del Vinalopó. Elche.
- 16:15-16:30 h:** **Caso clínico y puesta en común 1: Cómo diagnosticar una ER.**
Dr. Vicente Giner Galvañ
Servicio de Medicina Interna
Hospital Mare de Déu dels Lliris. Alcoy.
- 16:30-16:45 h:** **Pausa café**
- 16:45-17:00 h:** **Caso clínico y puesta en común 2: Atención Primaria y las EERR.**
Dr. Javier Sanz García
Medicina Familiar y Comunitaria
Departamento de Alcoy.
- 17:00-17:15 h:** **Caso clínico y puesta en común 3: Farmacia Comunitaria y las EERR.**
Dr. David Vicente Navarro
Servicio de Medicina Interna
Hospital del Vinalopó. Elche.
- 17:15-17:30** **Necesidad de un modelo asistencial basado en la persona .**
Dr. Vicente Giner Galvañ
Servicio de Medicina Interna
Hospital Mare de Déu dels Lliris. Alcoy.

17:45-18:00h

**Clausura y Presentación del curso online SEMAP
(Sensibilización en Enfermedades Minoritarias para
Atención Primarias y otros colectivos sanitarios).**

Dr. Vicente Giner Galvañ

Servicio de Medicina Interna
Hospital Mare de Déu dels Liris. Alcoy.

Inscripción

Será totalmente gratuita, si bien se exige previa a la asistencia remitir al correo **ginervicgal@gmail.com** correo indicando:

- Nombre y dos apellidos.
- Especialidad.
- Correo electrónico de contacto.
- Centro de trabajo actual.

Patrocinio

Shire Iberica SL hará frente a los gastos derivados de la actividad sin ninguna contraprestación específica. Esta entidad se compromete a no condicionar ninguno de los contenidos ni materiales didácticos creados para la actividad, que en todo caso serán a criterio de los docentes.