

## EDITORIAL

### **ECEMC: CELEBRANDO LOS 30 PRIMEROS AÑOS DE UN PROGRAMA SINGULAR**

Recibir una llamada de la Dra. M<sup>a</sup> Luisa Martínez-Frías, fundadora y directora del ECEMC, un lunes del mes de junio es siempre un motivo de alegría, pero nada hacía sospechar lo que le llevaba a contactar conmigo ese día. Nada más y nada menos que ofrecerme escribir el editorial del Boletín anual del ECEMC, que en 2006 ha cumplido 30 años de existencia. ¿Qué puedo aportar yo? *La visión del hospital de más reciente incorporación...*

...Y esas palabras me hicieron recordar cómo unos años antes, en 1997, entré en contacto por primera vez con el ECEMC, a través de la Dra. Marina Pardo y del Dr. Martín Bermejo, en el Hospital del Río Hortega de Valladolid, donde fui residente de pediatría. Al principio sólo sabía que eran unas siglas extrañas que implicaban que algún recién nacido tenía algo "raro" y que había que realizar una encuesta exhaustiva a la madre... ¡y que no se te pase el control siguiente!

Pero fue en la reunión anual de 2003, que se celebró en Córdoba y donde acudí como invitada, cuando me sentí totalmente entusiasmada por la forma de trabajar, por el rigor y la altísima calidad científica de las sesiones que se celebraron, unido a la calidez del trato con todos los participantes. Cuando, poco tiempo después, nos pusimos en contacto con el Grupo Coordinador manifestando nuestro interés en formar parte del ECEMC (nosotros, que sólo somos un pequeño hospital comarcal recién abierto), nos sorprendió la cercanía y entusiasmo al acogernos. Y fue así como se inició nuestra colaboración con el ECEMC en diciembre de 2004, cuando el Hospital de Montilla sólo llevaba unos meses funcionando.

Durante el año, el trabajo como integrante del Grupo Periférico es más individual, que nunca solitario, ya que sabemos que todos los que forman el Grupo Coordinador (M<sup>a</sup> Luisa, Eva, Laura y los demás) siempre están al otro lado del teléfono o del correo electrónico para resolver cualquier duda, ayudar, orientar. Los que atendemos a recién nacidos estamos familiarizados con algunos defectos congénitos, generalmente leves, que podemos encontrarnos en el día a día, ya que las anomalías congénitas afectan a un número no despreciable de ellos. El problema surge cuando no se trata de un defecto aislado, sino de un conjunto de alteraciones, una serie de rasgos dismórficos que nos hacen sospechar algo más. Estamos ante un recién nacido y, sobre todo, ante unos padres angustiados que no saben de *enfermedades raras* ni entienden de bajas frecuencias de presentación. Sólo saben que su hijo tiene un problema y esperan de ti información sobre lo que le ocurre, qué futuro le espera y si se puede volver a repetir en otros hijos de la pareja. En estos momentos, la ayuda del ECEMC es insustituible. No olvide-

mos que muchos de los hospitales colaboradores somos pequeños comarcales donde no contamos con Servicios de Genética ni con técnicas de laboratorio sofisticadas. El ECEMC se convierte entonces en nuestro Centro de Referencia, el más avanzado Laboratorio de Genética que pone a nuestra disposición desde el cariotipo de alta resolución hasta la detección de reordenamientos subteloméricos o las sondas más específicas para diferentes alteraciones y, lo que es aún más importante, el asesoramiento científico de sus profesionales. Así, cuando ahora nace un niño con una malformación, no nos sentimos solos ante lo desconocido. Ahora contamos con el ECEMC.

Pero, personalmente, el mejor momento del año es la reunión anual que se suele celebrar en octubre. Fue en Alicante, el pasado año, donde, al poner cara a las voces que ya eran amigas, todo cobró sentido. Allí se toma conciencia del resto del grupo, hospitales repartidos por toda España, unos colaboradores veteranos, otros casi tan recientes como nosotros. Allí todos se saludan como lo que son, viejos amigos y allí reciben sin recelo a los recién llegados. Son unos días de gran enriquecimiento profesional, gracias a las magníficas aportaciones científicas de primeras figuras mundiales y nacionales (imposible no hacer aquí una referencia especial al Dr. Frías, que cada año nos acompaña con ese espíritu joven y esa sabiduría que nos inspira) y las siempre interesantes sesiones de posters. Además, compartir esos días con todos los integrantes del ECEMC es una gran experiencia personal. Trabajamos, comemos, reímos juntos y volvemos a casa con más ganas de seguir adelante en nuestro empeño. Es por eso que el ECEMC está muy vivo, ya con 30 años de historia detrás. Porque está formado por un grupo heterogéneo de profesionales a los que les une un entusiasmo y un fin comunes: *que nuestros niños nazcan sanos*.

En el editorial que conmemoraba los 25 años de existencia del ECEMC, la Dra. Martínez-Frías dejaba clara la importancia que tiene este programa único en España y referente a nivel internacional, y la necesidad de que siguiese en marcha, precisando ¿tan sólo? apoyo financiero e institucional, dado que la disposición personal del grupo del ECEMC es incuestionable. Pues bien, cinco años más tarde la esperanza de que eso se cumpla se materializa en hechos como la firma del convenio con el Instituto de Salud Carlos III y traslado a las dependencias del mismo, y la reciente concesión del CIBER, que llevan implícito el merecido reconocimiento a la gran labor desarrollada.

Felicidades a todos los integrantes del ECEMC en este aniversario tan señalado y la más sincera enhorabuena a su "madre", la Dra. M<sup>a</sup> Luisa Martínez-Frías. Que estos 30 años sean los primeros de una larga trayectoria al servicio de la sociedad española.

**Dra. Francisca L. Gallardo Hernández**  
*Hospital de Montilla (Córdoba)*

Montilla, julio de 2006