

A través de un curso de formación

El ISCIII, el Servicio Madrileño de Salud y la SEMFYC aunan esfuerzos para mejorar la formación en enfermedades raras de los médicos de primaria

- El curso ha sido promovido por el Área de Docencia de la Gerencia de Atención Primaria del Servicio Madrileño de Salud y se ha integrado en las actividades formativas del convenio existente entre el ISCIII y la SEMFYC

11 de abril de 2013. Mejorar el conocimiento que los médicos de atención primaria de la Comunidad de Madrid tienen sobre las enfermedades raras ha sido el objetivo del curso, de dos días de duración, organizado por el Área de Docencia de la Gerencia de Atención Primaria del Servicio Madrileño de Salud, el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), a través del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), y la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria y su filial madrileña (SEMFYC y SOMAMFYC). El curso también forma parte del convenio de colaboración existente entre el ISCIII y la SEMFYC para el abordaje de diferentes temas relacionados con las enfermedades raras y entre ellos la formación de los profesionales.

Al curso, que cubrió la asistencia de las 35 plazas previstas, asistieron médicos de familia, pediatras de atención primaria y enfermeras de los centros de salud de la Comunidad de Madrid y surgió por la necesidad de dar respuestas a las necesidades y exigencias que las enfermedades raras plantean a la Atención Primaria puesto que este es el principal nivel asistencial al que llegan los pacientes. Este es el primer curso que se celebra de los cuatro que están previstos organizarse.

Las enfermedades raras o poco frecuentes son aquellas que afectan a menos de cinco casos por cada 10.000 habitantes pero tienen un alto impacto humano y sociosanitario.

Se estima que existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras diferentes lo que representa en torno al 6% de la población total de la Unión Europea. El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ha declarado este año 2013 como el Año Español de las Enfermedades Raras.

Durante los dos días de duración el curso, celebrado en la Escuela Nacional de Sanidad del ISCIII, han intervenido ponentes de reconocido prestigio en el ámbito de las enfermedades raras que han abordado desde los aspectos cotidianos asistenciales de este grupo de pacientes como los aspectos generales de las enfermedades raras y las acciones en esta materia que se están realizando en Europa, como la iniciativa del consorcio IRDiRC en la que España está representada a través del Instituto de Salud Carlos III.

Así mismo, los representantes del IIER, destacaron los aspectos más relevantes de su actividad, entre ellos la puesta en marcha de un registro nacional único de enfermedades raras, liderado por Manuel Posada, director del IIER, que también forma parte de los proyectos de investigación financiados por el IRDiRC.

El IRDiRC es una iniciativa internacional que surgió a propuesta de la Comisión Europea y del Instituto Nacional de la Salud de los Estados Unidos (INH) con el fin de profundizar y avanzar en el conocimiento de las enfermedades minoritarias y con unas metas muy claras para 2020: el desarrollo de 200 nuevas estrategias terapéuticas y diagnósticas en Enfermedades Raras y el fomento de registros globales, en base a registros estatales.

Más información:

<http://isciii.adobeconnect.com/p6r7hhc0xpr/>