Atención primaria, puerta de entrada de la enfermedad rara

La SEMG crea un grupo de trabajo sobre enfermedades raras

La AP debe coordinar la derivación y orientación de estos pacientes

MADRID
SONIA MORENO
soniamb@diariomedico.com

El papel del médico de atención primaria en el manejo de la patología rara preocupa a la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG). El primer nivel asistencial constituye la puerta de entrada de las enfermedades de escasa prevalencia o raras (ER) y parece lógico que, además de con los investigadores y los médicos de la atención especializada, se cuente con los médicos de familia a la hora abordar las ER.

Con esta filosofía, nace el Grupo de Enfermedades Raras de la SEMG, cuyo coordinador, César Prior Díez, aporta la experiencia de cerca de dos décadas en el ámbito clínico, investigador y del desarrollo farmacológico de este tipo de enfermedades.

"El Grupo de ER nace porque hay una necesidad detectada en la atención primaria (AP) de ayudar los pacientes afectados por estas enfermedades para derivarlos adecuadamente y orientarlos en las potenciales ayudas sociales", argumenta Prior sobre el grupo, que se *pondrá de largo* en el próximo congreso de la SEMG, en Zaragoza.

Para responder a esa necesidad, miembros de la SEMG y especialistas en este tipo de trastornos desarrollarán programas de información y formación.

> "La hemofilia es un buen ejemplo de cómo una enfermedad de baja prevalencia puede reconocerse bien, lo que contribuye a la adecuada derivación y al manejo correcto"

"Buscamos despertar el interés del médico de AP en las enfermedades raras y motivar así que se profundice en su conocimiento, pues sin formación estamos ante lo desconocido".

La hemofilia es un buen ejemplo de cómo una enfermedad de baja prevalencia puede reconocerse de forma adecuada y así derivarse correctamente. "Dentro de las raras, la hemofilia es una de las más habituales y su sintomatología facilita la detección; de igual forma, son enfermedades poco frecuentes, pero susceptibles de reconocerse en la consulta de primaria, la aniridia, la telangiectasia, ciertas ataxias y distonías musculares, la esclerodermia y el síndrome de Tourette, entre otras". Otras alteraciones infrecuentes con las que los médicos de familia pueden toparse son las metabólicas, como los trastornos del depósito lisosomal, y entre ellos, la enfermedad de Fabry, la de Gaucher, y las mucopolisacaridosis, enumera Prior.

Para contribuir en adelantar lo máximo posible el diagnóstico correcto y de esta forma, la instauración del tratamiento, el grupo impulsará también la creación de registros, "fundamentales en este tipo de patologías".

Además, fomentará la investigación: "Nuestro papel no es investigar, pero sí amplificar su necesidad y favorecerlo". Prior confía en que estas iniciativas se sumen a la formación de otros especialistas -sobre todo pediatras, hematólogos e internistas, en los que recae un grueso importante de esos pacientes- y entre todos mejore el manejo de las ER.

JOSE LUIS PINDADO

César Prior Díez coordina el Grupo de Enfermedades Raras de la SEMG.

Socio Académico:

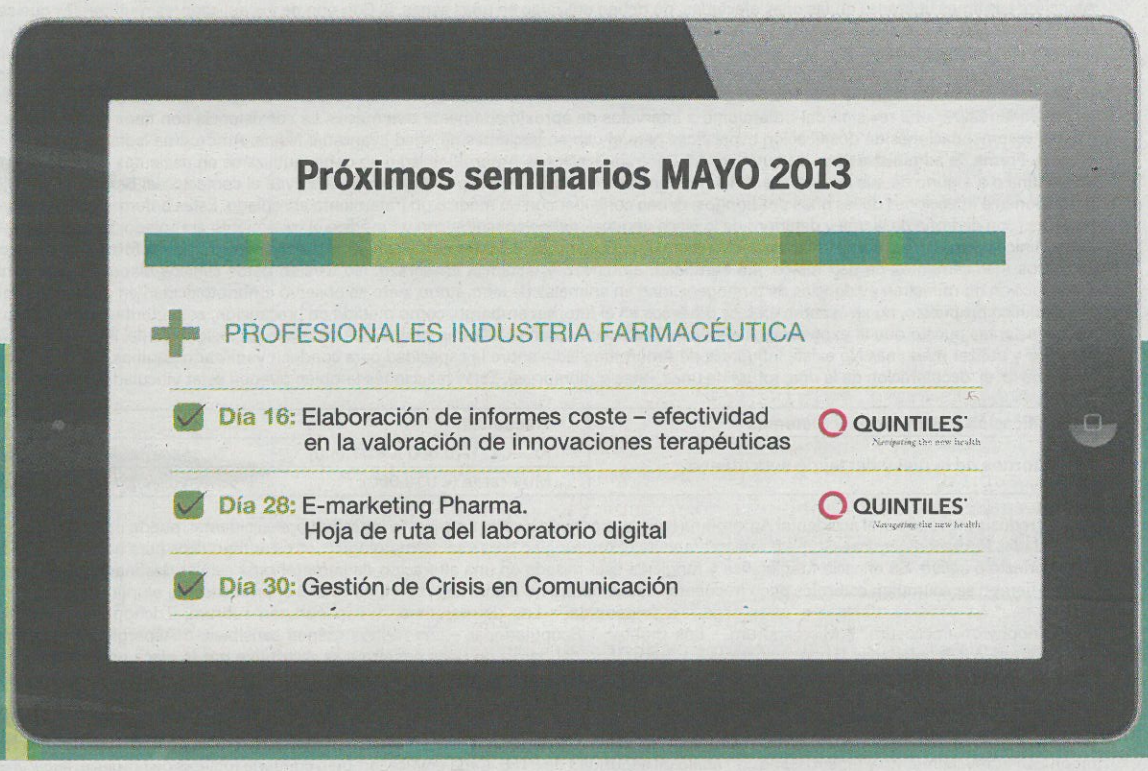
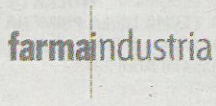
Patrocinan:

Formando a profesionales

www.escuela.correofarmaceutico.com

MÁS INFORMACIÓN:
info@escuela.correofarmaceutico.com

ATENCIÓN AL CLIENTE:
91 443 53 36



Colaboran: