

Patrocinado por:



Pacientes y expertos sanitarios reclaman coordinación como clave para atender las ER en adultos

- Así se puso de manifiesto este fin de semana en la I Reunión Científico-Familiar organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Grupo de Enfermedades Minoritarias de la Fundación Española de Medicina Interna.
- En este foro, posible gracias a Amicus, Novartis y Shire, se profundizó en tres retos para los pacientes con ER: el periodo de transición de la infancia a la edad adulta, el papel del médico internista y la atención multidisciplinar.

5 de Abril - Pacientes y expertos sanitarios reclaman coordinación entre la Atención Primaria y Hospitalaria como respuesta a las dificultades en la transición de la infancia a la edad adulta que experimentan los pacientes con enfermedades raras en nuestro país.

Así se ha puesto de manifiesto en la I Reunión Científico-Familiar FEDER-FEMI para adultos afectados por una enfermedad minoritaria que han celebrado este fin de semana la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Grupo de Enfermedades Minoritarias de la Fundación Española de Medicina Interna (FEMI). El motor de este encuentro se centra en la situación de los pacientes adultos con enfermedades raras, ya que se trata de patologías que pueden aparecer en cualquier momento de la vida y, además que, «los avances científicos y el impulso de la innovación en enfermedades raras hacen que nuestros niños y niñas de hoy sean adultos en la mañana» explica Juan Carrión, Presidente de FEDER y su Fundación.

En este foro, posible gracias a Amicus, Novartis y Shire, «hemos podido profundizar en los aspectos clave que hoy por hoy suponen los retos a los que nos enfrentamos en el abordaje de estas patologías en edades más avanzadas» resume Carrión. Entre ellos, la organización española ha situado tres: el periodo de transición de la infancia a la edad adulta, el papel del médico internista y la atención multidisciplinar.

«Estas reuniones científico-familiares tienen una utilidad incuestionable en la formación para los propios pacientes, con accesibilidad a los especialistas expertos en algunas de

estas enfermedades. Además, es fundamental la labor del SIO (Servicio de Información y Orientación) de FEDER a la hora de facilitar el contacto entre pacientes e internistas, según cada enfermedad o duda concreta», señala la doctora Mónica López, coordinadora del Grupo de Enfermedades Minoritarias de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI).

Ella misma añade que, en este marco, «se ha afianzado la figura del internista como el especialista más capacitado en coordinar y liderar la atención multidisciplinar de los pacientes con estas enfermedades, al llegar a la edad adulta. Sin olvidar la inestimable colaboración desde el ámbito extrahospitalario de los médicos de familia».

Tres retos y una necesidad: la coordinación

En esta transición, los pacientes se encuentran ante un primer reto: la continuidad en su atención desde la Atención Primaria a la Hospitalaria. Frente a ello, «se torna imprescindible -valora Carrión- la necesidad de ofrecer una atención integral a las familias en todos los niveles asistenciales, desde una perspectiva multidisciplinar, integrada y coordinada».

Para ello, como se puso de manifiesto a lo largo del encuentro, «el segundo reto pasa por situar el papel del médico internista en el centro de esta coordinación, cuyo papel se presta como fundamental y adquiere un especial protagonismo como el especialista capacitado para coordinar el seguimiento y la atención multidisciplinar de estos casos».

Y precisamente esta atención multidisciplinar que destaca el Presidente de FEDER «supone nuestro tercer gran reto». Según sus palabras, «es necesario establecer canales de comunicación y coordinación a nivel nacional y autonómico entre los servicios sociales, sanidad, educación y empleo que hagan posible que nuestros niños, jóvenes y adultos puedan acceder a una educación y a un trabajo adaptado a sus necesidades».

Todo ello bajo la figura del gestor de casos, desarrollada por Justo Herranz, Tesorero de FEDER y su Fundación, «para realizar el seguimiento a las familias actuando de nexo de unión entre los Centros, Servicios y Unidades de Referencia, Atención Primaria y Atención Hospitalaria».

Para más información:

FEDER: Dpto. de Comunicación y Captación de Fondos

Rebeca Simón, Elena Mora, María Tomé.

+34 915 334 008 | noticias@enfermedades-raras.org

Gabinete prensa SEMI:

Berbés Asociados:

María Gallardo / Isabel Torres - 91 563 23 00

mariagallardo@berbes.com / isabeltorres@berbes.com