



Posicionamiento

La formación de los profesionales sanitarios, una prioridad

“La formación es un pilar imprescindible si queremos seguir avanzando investigación y en la mejora de la atención a las personas con Enfermedades Raras”, señala Juan Carrión, Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). La necesidad de iniciativas que trabajen por el conocimiento y la formación interdisciplinar en Enfermedades Raras ha llevado a la Federación a establecer la promoción y ampliación de estas actividades como una prioridad durante este año.

La formación especializada es imprescindible para asegurar un correcto y rápido diagnóstico de estas patologías. La falta de diagnóstico, o el retraso del mismo, con una media de cinco años, constituyen las principales barreras con las que se enfrentan las familias que conviven con patologías minoritarias.

De la misma manera, según el Estudio sobre la situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España (ENSERio), el 56% de la muestra de este estudio reconoce que ha recibido un tratamiento inadecuado por profesionales sanitarios debido a la falta de conocimiento sobre la enfermedad. Por eso, es imprescindible la profesionalización sanitaria especializada en Enfermedades Poco Frecuentes.

De esta forma, desde FEDER apuestan por la elaboración de Guías de Atención para estas patologías, con un enfoque donde los aspectos sanitarios y sociales van de la mano. Estas guías, elaboradas entre profesionales, pacientes y la propia Administración, estarían disponibles para la Atención Primaria y para los especialistas con el fin de asegurar una información eficaz y, consecuentemente, un mayor conocimiento sobre el campo.

No obstante, la formación también debe ser impulsada de forma interdisciplinar e interuniversitaria, de forma que “desde FEDER también promovemos la implementación, dentro del catálogo de titulaciones universitarias y no universitarias, de módulos formativos en disciplinas sociosanitarias así como la implantación de materias obligatorias y optativas basadas en los conocimientos clínicos, sociales y educativos, entre otros aspectos, de las enfermedades minoritarias y de quienes



Posicionamiento

conviven con ellas”, afirma Juan Carrión.

Del mismo modo, Carrión señala la necesidad de desarrollar un módulo específico dentro del programa MIR (Médico Interno Residente) enfocado a las Enfermedades Raras, de forma que se garantice y profundice en este tipo de enfermedades así como todos sus aspectos clínicos.

Dentro del ámbito sanitario, se trabaja igualmente para facilitar a los profesionales sanitarios, mediante la implementación de desplegables en sus protocolos clínicos, el acceso a las consultas especializadas de genética. De esta forma, se multiplicarán, en muchos casos, las posibilidades de poder obtener un diagnóstico rápido y riguroso.

Del mismo modo, Carrión también señala la necesidad de implantar “dentro del 116 de los números europeos, líneas de ayudas a las Enfermedades Poco Frecuentes con carácter gratuito”. Un sistema similar al de emergencias del 112.

Formación como prioridad

Así, la Federación trabaja, no sólo para hacer visibles a las patologías minoritarias y a quienes conviven con ellas, sino también para mejorar la formación y especialización en Enfermedades Raras con el fin de dar solución a problemas tan vitales como es la obtención de un diagnóstico rápido y riguroso. Problemas que afectan a la vida diaria de más de tres millones de personas en nuestro país.

De esta forma, desde la Federación se ofrecen recursos prácticos para mejorar la formación. Así, por ejemplo, su Servicio de Apoyo Psicológico ha impulsado cinco acciones formativas específicamente dirigidas a estudiantes y profesionales de la psicología y ciencias de la salud.

De la misma manera, instituciones de toda España han llevado a cabo iniciativas en esta línea, como el Máster en Intervención Sociosanitaria en Enfermedades Poco Frecuentes de la Universidad de Sevilla o la primera asignatura optativa de Enfermedades Raras en Medicina de la Universidad de Valencia.

“Un ejemplo a seguir que, esperamos, siga creciendo y avanzando en un futuro próximo”, tal y como señala Carrión.