

## Convenio entre la semFYC y FEDER: Los médicos de familia y la Federación Española de Enfermedades Raras se coordinan para mejorar el diagnóstico y control de estas enfermedades en AP

- El acuerdo también prevé promover la coordinación asistencial entre atención primaria y atención especializada para garantizar una atención integral a los pacientes afectados por enfermedades raras y a sus familias.
- Según los términos acordados, la semFYC presentará el protocolo DICE-APER —dirigido a mejorar el diagnóstico, la información, la coordinación y el análisis epidemiológico de las enfermedades raras— a los representantes de FEDER en sus distintas Comunidades Autónomas.

**Madrid, 31 de enero de 2017.** El acuerdo firmado por Alba Ancochea, Directora de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y por Salvador Tranche, Presidente de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) implicará el establecimiento de una estrecha colaboración entre las dos entidades para proporcionar formación e información a profesionales de atención primaria en cuanto al diagnóstico y el Registro de Enfermedades Raras, así como promover la coordinación asistencial entre atención primaria y atención especializada para garantizar una atención integral a los pacientes



Imagen: Salvador Tranche, Presidente de la semFYC, y Alba Ancochea, Directora de FEDER, durante la firma del convenio. [DESCARGAR IMAGEN EN ALTA](#)

“Este convenio casa con los objetivos de la semFYC en tanto que uno de las misiones de la sociedad es velar por el desarrollo de los profesionales que forman parte de la semFYC, así como del conjunto de aquellos que trabajan en el primer nivel de salud. Además, formar a los médicos de atención primaria en el diagnóstico, información o protocolos de coordinación con especialistas mejora la atención en su globalidad y el seguimiento de los pacientes con enfermedades raras que tienen en este primer nivel que es la atención primaria la puerta de entrada al sistema sanitario” señaló el Presidente de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, Salvador Tranche.

Por su parte, Alba Ancochea, Directora de la Federación, ha afirmado “Este convenio supone un gran paso para los miles de personas que conviven con enfermedades poco frecuentes. Y es que es realmente importante la coordinación entre los diferentes agentes implicados en el campo de las enfermedades raras, entre ellos la de los profesionales sanitarios para agilizar procesos como el de diagnóstico así como asegurar un acceso real y efectivo a una atención integral de estas patologías que, por su complejidad, tienen grandes dificultades añadidas en este sentido”.

### Información y promoción del protocolo DICE-APER

Entre las novedades que implica el convenio destaca el compromiso de habilitar medidas de difusión y apoyo para la utilización del protocolo DICE-APER. En este sentido, FEDER explicará el protocolo en sus comunicaciones, cursos de formación, se lo facilitará a las asociaciones miembro así como a los afectados que contacten con sus servicios. Cabe destacar, que el protocolo DICE-APER está diseñado para facilitar el seguimiento y la gestión del paciente a través de mecanismos que permiten mejorar el diagnóstico, la información, la coordinación y el análisis epidemiológico de las enfermedades raras.

Alba Ancochea, Directora de FEDER, afirma que “Las peculiaridades de estas patologías dificultan su diagnóstico, seguimiento y control. Sin embargo, gracias a protocolos como DICE-APER, los profesionales pueden acceder a una plataforma online donde completar su formación y resolver dudas relativas a Diagnóstico, Información,

Coordinación y Epidemiología”.

El diagnóstico, la información, la coordinación con las especialidades y el análisis epidemiológico de las enfermedades raras por parte de los médicos de familia: “Todos tenemos en nuestro cupo de 10 a 15 pacientes con alguna enfermedad rara. El protocolo no tiene que ser una tarea ardua ni que sobrecargue la actividad y es nuestra responsabilidad cumplir este protocolo con todos ellos para que la atención a los pacientes y sus familias sea la correcta”, ha señalado el Presidente de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, Salvador Tranche.

El protocolo es fruto de la colaboración entre la semFYC desde el Grupo de Trabajo en Enfermedades Raras y el Instituto de Salud Carlos III, a través del IIER-Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, en el que trabajaron como asesores los equipos de FEDER y del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)

### **Reconocimiento del grado de discapacidad y dependencia**

Otro de los aspectos que comprende el convenio y que es significativo para los pacientes que sufren enfermedades raras y sus familias consistirá en la promoción, por parte de la semFYC, de la necesidad de incluir en los informes médicos de primaria las Actividades Básicas de la Vida Diaria para que se facilite el reconocimiento del grado de discapacidad y dependencia de estos pacientes.

Esta medida supondría una estandarización del proceso de valoración de la discapacidad, con la implicación del médico de familia, de modo que este sea responsable de parte de ese cuestionario estándar que está en proceso de desarrollo de este reconocimiento.

### **Formación para los profesionales de atención primaria**

Otro de los aspectos relevantes del protocolo comprende un conjunto de acciones dirigidas a mejorar la capacitación en materia de enfermedades raras por parte de los profesionales de atención primaria, con el objetivo tanto de mejorar la atención y seguimiento de los pacientes, y a sus familias, como para promover la coordinación asistencial entre atención primaria y atención especializada y así garantizar una atención integral.

En este sentido, FEDER y semFYC se comprometen trabajar con las distintas consejerías de salud de las CC.AA en la línea de conseguir formación en atención integral de enfermedades poco frecuentes para los profesionales de atención primaria.

Por este motivo, FEDER se ha comprometido a trasladar a la Administración su apoyo para que se tramiten los permisos pertinentes para compatibilizar los horarios laborales del profesional médico con las exigencias de la formación; se trata este de uno de los problemas logísticos más comunes con que topan los médicos de familia de la SEMFYC a la hora de impartir cursos.

También en el ámbito formativo, FEDER y la SEMFYC se han comprometido para implicar a los médicos de familia en las actividades de formación dentro del contexto universitario y en otros contextos que se estimen oportunos.

### **FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER)**

FEDER representa a más de 300 asociaciones con enfermedades poco frecuentes en España. Tiene como misión ser la voz de las personas con enfermedades poco frecuentes en España y trabaja para defender, proteger y promover los derechos de los más de 3 millones de personas con estas patologías en nuestro país.

### **SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA DE FAMILIA Y COMUNITARIA (SEMFYC)**

La semFYC es la federación de las 17 Sociedades de Medicina de Familia y Comunitaria que existen en España y agrupa a 20.000 médicos de familia. La especialidad de Medicina de Familia tiene como objetivo mejorar de la atención a la salud de los usuarios de la Sanidad Pública del Sistema Nacional de Salud a través de una atención más cercana a las personas, su familia y su entorno comunitario.

### **CONTACTO PRENSA**

Anna Serrano Coll, Comunicación de la semFYC  
+34 679.50.99.41  
[comunicación@semfyc.es](mailto:comunicación@semfyc.es)

Rebeca Simón, Comunicación FEDER  
[tecnicocomunicacion@enfermedades-raras.org](mailto:tecnicocomunicacion@enfermedades-raras.org)