

LA AEGH ACTUALIZA

Boletín Núm. 1 Informativo de la Asociación Española de Genética Humana

Fecha: 1 de abril de 2025

CONGRESOS

CONGRESO INTERDISCIPLINAR DE GENÉTICA HUMANA

Estamos trabajando con el resto de las sociedades implicadas en la organización del próximo congreso interdisciplinar de Genética, con el apoyo técnico de Geysco. Tras las primeras reuniones y valorando diversos aspectos técnicos y organizativos se ha optado conjuntamente por recuperar la fecha de abril y trasladarlo a 2026. En estos momentos se está analizando por las respectivas juntas la información aportada por Geysco sobre las sedes disponibles para concretar fechas y lugar de celebración. La próxima reunión entre las diferentes sociedades tendrá lugar el lunes 7 de abril a las 14:00h. Seguiremos informando.

II CONGRESO IBEROAMERICANO DE GENÉTICA MÉDICA Y MEDICINA GENÓMICA

En el contexto del Convenio con la RELAGH (Red Latinoamericana de Genética Humana) y tras la celebración del I Congreso Iberoamericano de Genética Médica y Medicina Genómica en Cartagena de Indias (Colombia) hace dos años, la AEGH aceptó el encargo de celebrar el II Congreso en Murcia (donde se localiza la Cartagena trimilenaria) y tendrá lugar del 7 al 10 de octubre de 2025. Como novedad los días 6 y 7 se celebrará el I Hackaton UNICAS Iberoamericano de Enfermedades Raras No Diagnosticadas. Ambos eventos se están organizando con las sociedades hermanas y/o los programas e instituciones implicadas respectivamente.

Teniendo en cuenta el traslado del Congreso Interdisciplinar al año próximo, la junta directiva ha tomado la decisión de hacer coincidir nuestro encuentro anual con el II Congreso Iberoamericano de Genética Médica y Medicina Genómica, que además será una oportunidad muy especial de formación, networking y potencial colaboración con otras sociedades y grupos de investigación, que incluirá no sólo RELAGH sino las sociedades de Portugal y Brasil y asociaciones de pacientes. Se ampliará esta información próximamente.

PROCESO DE LAS ESPECIALIDADES SANITARIAS DE GENÉTICA

El pasado 13 de marzo la presidenta y vicepresidente de la AEGH se reunieron con la directora y subdirectora de Ordenación Profesional del Ministerio de Sanidad para conocer la fase del proceso normativo para llegar a la publicación del Real Decreto. Se nos comunicó que todavía están recogiendo los últimos informes preceptivos de los Colegios Profesionales correspondientes, la Comisión Nacional de Especialidades y el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades, antes de proceder a la consulta pública. Desde la AEGH urgimos a completar el proceso cuanto antes y empezar a trabajar en las siguientes etapas como disposición transitoria, etc; subrayando la extrema urgencia de la aprobación definitiva de la especialidad de Genética Médica y Genética Clínica de Laboratorio.

Seguimos manteniendo contactos con agentes clave en el proceso y amortiguando las voces contrarias.

CONSEJO GENERAL ORDINARIO COSCE

Nuestra representante en la Confederación Nacional de Sociedades Científicas (COSCE) es Karen Heath. El día 20 de marzo de 2025 tuvo lugar la celebración del Consejo General Ordinario de la COSCE (<https://cosce.org/>) en la sede de COSCE.

ESTRATEGIA NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

Como representantes de la AEGH participan Encarna Guillen y Karen Heath. Primera reunión 1 de abril de 2025 en el Ministerio de Sanidad.

SOLICITUD DE MEMBRESÍAS (PRIMER TRIMESTRE 2025)

35 solicitudes en total:

- Aceptadas
 - 23 numerarios
 - 9 asociados
 - 1 agregado
- Rechazadas por no cumplir requisitos
 - 2 solicitudes

BECAS Y AYUDAS AEGH

La AEGH ha convocado las siguientes becas en el primer trimestre de 2025:

[Beca ESHG para acudir a ESHG 2025](#)

- Enviada por mail a los socios el 23 de febrero
- Fecha límite para candidaturas: 17 de febrero
- Número de becas: 1
- Resuelta el 19 de febrero
- Ganadora: Clara Venegas Mascaró

[Becas AEGH para acudir a ESHG 2025](#)

- Enviada por mail a los socios el 23 de enero
- Enviado recordatorio el 20 de marzo
- Número de becas: 3
- Fecha límite para candidaturas: 4 de abril

[Becas Estancia Profesional AEGH](#)

- Enviada por mail a los socios el 20 de febrero
- Enviado recordatorio el 20 de marzo
- Número de becas: 2 (1 Junior y 1 Senior)
- Convocatoria: Cerrada
- Fecha límite para candidaturas: 31 de marzo de 2025

COMISIONES (aspectos relevantes)

COMISIÓN DE ACREDITACIONES

Incorporación de la nueva secretaria, Elena Vallespín García.
Han recibido 70 solicitudes de acreditación de 2024 para evaluar.
Reunión evaluación de acreditaciones: 25 de marzo
Resolución de acreditaciones: Mediados del mes de abril.

COMISIÓN DE FORMACIÓN Y DIVULGACIÓN

Desde la comisión de Formación y Divulgación están ahora mismo preparando actividades para la celebración del día del ADN, así que si tienes material que quieres compartir, tiempo para ofrecer o una actividad ya organizada, ponte en contacto con ellas en comrecursospedagogicos@aegh.org o comformaciondivulgacion@aegh.org.

Y de cara a socios y socias, están preparando material formativo en el ámbito de la citogenética: desde los principios más básicos hasta las tecnologías más actuales. Esperan tenerlo listo para antes de verano.

COMISIÓN DE CÁNCER HEREDITARIO

- *Mapa de centros de cáncer hereditario en España:* Se ha lanzado una prueba piloto de un cuestionario para actualizar el listado de centros, en la que varios miembros de la comisión han solicitado la participación de colegas de sus instituciones. Durante el proceso, se ha detectado la necesidad de mejorar la comunicación interna entre asesores genéticos y oncólogos en algunos hospitales, con el fin de evitar duplicidades y garantizar una respuesta más coordinada. Los comentarios finales se recogerán en la próxima reunión, donde se evaluarán los ajustes necesarios antes de su implementación definitiva.
- *Nueva versión de los folletos para pacientes y ciudadanos:* Tras la edición en 2024 de un folleto sobre el asesoramiento genético en cáncer hereditario (CH), se acordó realizar una segunda versión con la colaboración de otras asociaciones implicadas en la genética del CH. Para ello, se enviaron invitaciones de participación a contactos de SEOM, SEAGen, SEHOP y AECC, de las cuales algunas ya han enviado propuestas de modificación. A partir de estas sugerencias, la comisión ha elaborado una propuesta de cambios y una lista de temas a debatir en una futura reunión con todas las sociedades interesadas, incluyendo también a un representante de CRIScáncer.

<https://aegh.org/wp-content/uploads/2024/01/sindromes-cancer-hereditario.pdf>

<https://aegh.org/wp-content/uploads/2023/10/consultas-aq-cancer-hereditario.pdf>

REUNIONES DE LA JD PRIMER TRIMESTRE 2025

- 14 de enero de 2025
- 10 de febrero de 2025
- 18 de febrero de 2025 (reunión extraordinaria)
- 17 de marzo de 2025

COLABORACIÓN EN PRENSA

Se va a volver a invitar a los socios y socias a ser parte del grupo de expertos voluntarios de la AEGH para hablar con la prensa cuando sea necesario sobre los distintos temas que pueden surgir. En breve se enviará comunicación para que toda persona asociada de la AEGH pueda sumarse a esta iniciativa.

ENCUESTA A LOS SOCIOS Y SOCIAS

Se está elaborando una encuesta para que confirmemos los datos de cada persona que está registrada en la AEGH. Esto nos permitirá tener mejor organizados los datos y una fuente de consulta más fiable para apoyar nuestras acciones.

ACTUALIZACIÓN WEB

Se está trabajando en una actualización de la página WEB de la AEGH, para hacerla más moderna y accesible.

ACTUALIZACIÓN MAILING

Estamos teniendo un problema con el envío de correos electrónicos al constatar que no llegan a todos los miembros de la asociación. Estamos en vías de solucionarlo para que todas las comunicaciones lleguen de forma puntual a todos los socios y socias. Una vez concluido este proceso se redefinirán las funciones del foro. Este proceso forma parte de nuestro compromiso con la mejora continua de la comunicación y la participación de todos nuestros miembros en los procesos y decisiones relevantes.

La Junta Directiva de la AEGH