

Según datos de una encuesta realizada por la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap)

## **A más del 90% de los pediatras de AP le gustaría recibir formación continuada en Enfermedades Raras**

- **La AEPap se une a la campaña “Creando redes de Esperanza” de FEDER para celebrar el Día Mundial de las Enfermedades Raras**
- **Dos de cada tres enfermedades raras aparecen en la edad pediátrica, antes de los dos años**
- **El 69% de los pediatras de AP encuestados tienen al menos un niño con ER en su cupo de pacientes**
- **En el mes de las Enfermedades Raras pediatras de la AEPap publican los resultados de su encuesta online dirigida a pediatras, bajo el nombre “Una aproximación a las Enfermedades Raras en la edad pediátrica”**

**Madrid, 29 de febrero de 2016.** – Se estima que en España existen más de tres millones de personas que padecen alguna enfermedad rara (ER), de las cuales más del 80% son de origen genético. La mayoría de estas patologías aparecen en la edad pediátrica, de hecho dos de cada tres aparecen antes de los dos años.

A pesar de que el pediatra de Atención Primaria es el especialista que detecta los primeros síntomas ante una ER, los recursos socio-sanitarios disponibles están poco accesibles y el 92,7% estaría interesado en recibir información o formación continuada en ER. Estos son algunos de los datos que se desprenden de una encuesta realizada por la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap), que también confirma que un 36,3% de estos especialistas no conoce ninguno de los recursos de atención social disponibles en ER.

Uno de los retos de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap) es mejorar la difusión y formación de los pediatras en ER, y en definitiva la calidad asistencial de los niños que las padecen. En este contexto, la AEPap ha puso marcha la encuesta “Una aproximación a las Enfermedades Raras en la edad pediátrica” que ha permitido evaluar el conocimiento e interés de de los pediatras de AP por las ER y en la que han participado 720 pediatras que han registrado un total de 1140 diagnósticos de ER, entre las que las malformaciones congénitas y síndromes son los más frecuentes.

De esta manera, la AEPap se une en este mes de las ER a la campaña de sensibilización organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), enmarcada en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra hoy, y en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). El lema de este año “Creando redes de esperanza” tiene como principal objetivo concienciar sobre las patologías poco frecuentes y atraer la atención sobre las situaciones de falta de equidad e injusticia que viven las familias.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. Además de repercutir de manera directa en el paciente, las ER generan grandes dificultades para sus familias, cuyas vidas se ven afectadas día a día.

El 69% de los pediatras de AP encuestados tienen al menos un niño con ER en su cupo de pacientes pero el promedio de tiempo estimado que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas hasta la consecución del diagnóstico es de 5 años, “por eso desde la AEPap alzamos la voz y pedimos una formación continuada de los pediatras AP, ya que un mejor conocimiento de las ER dará lugar a una mejora en el retraso en el diagnóstico y en el acceso a un tratamiento”, comenta la Dra. Eulalia Muñoz, coordinadora de la encuesta sobre ER.

Otro dato relevante extraído de esta encuesta es que “más del 55% de los pediatras manifiestan no haber sido informados de la existencia del Registro nacional de ER y casi un 16% estarían interesados en colaborar de forma activa en un grupo de trabajo específico sobre ER.”. Además, esta encuesta “avala la necesidad manifestada por parte de los profesionales de pediatría de AP de recibir más formación continuada, así como protocolos específicos que faciliten la coordinación entre niveles sanitarios y con el ámbito social y educativo, para poder realizar así una atención integral efectiva”, añade la experta.

“Este tipo de enfermedades desencadenan muchas dificultades tanto físicas como emocionales y, en ocasiones, los pacientes y los familiares necesitan ser escuchados y comprendidos. Por ello durante los últimos años, la AEPap ha mostrado una sensibilidad especial hacia familias de niños con ER, mostrando información sobre el tema en su [web Familia y Salud](#), donde además se puede encontrar información sobre como apoyar y difundir la campaña *Creando redes de esperanza*”, concluye la Dra. Muñoz.

### **Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap)**

La Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria se constituye como una Federación de Asociaciones de Pediatras que trabajan en Atención Primaria (AP), de carácter científico y profesional, sin fines lucrativos, que representa a más de 3.500 pediatras de AP en el estado español.

En su seno se encuentran diferentes Grupos de Trabajo sobre diversas materias (Grupo de Prevención en la Infancia y Adolescencia, Grupo de Vías Respiratorias, Pediatría Basada en la Evidencia, Docencia MIR,

Cooperación Internacional, Patología del Sueño infanto-juvenil, Grupo de Investigación, Grupo Profesional, Trastorno por déficit de atención e hiperactividad, Grupo de Educación para la Salud, Grupo de Patología Infecciosa, Grupo de Ecografía Clínica Pediátrica, Grupo de Relaciones con Europa y el Grupo de Gastro-Nutrición).

Los objetivos principales de esta Asociación son: promover el desarrollo de la Pediatría en la Atención Primaria, buscar el máximo estado de salud del niño y del adolescente, promocionar su salud, prevenir la enfermedad y facilitar su recuperación en caso de contraerla, fomentar y ejercer la docencia sobre Pediatría de Atención Primaria del pregraduado y postgraduado (Médicos Residentes de Pediatría, Médicos Residentes de Medicina Familiar y Comunitaria y profesionales del ámbito de la Atención Primaria), fomentar y ejercer la investigación, coordinar los diferentes programas sanitarios relacionados con el niño, recoger los problemas e inquietudes relacionados con el ejercicio de la Pediatría de Atención Primaria y representar los intereses de sus socios en el marco de las leyes y ante los distintos organismos (Administraciones Públicas Sanitarias y Docentes, otros órganos o entidades Nacionales o Internacionales), y coordinar con otras asociaciones similares (regionales, nacionales o internacionales) actividades y proyectos encaminados a la mejora de la Pediatría en Atención Primaria.

**Para más información:**

**BERBÉS ASOCIADOS** – Gabinete de prensa de AEPap

Sara Nieto / María Díaz

637 556 452 / 610 22 14 10

[saraniето@berbes.com](mailto:saraniето@berbes.com) / [mariadiaz@berbes.com](mailto:mariadiaz@berbes.com)