

El IIER informa



Instituto
de Salud
Carlos III

Instituto de Investigación de Enfermedades Raras

El IIER colabora con el Año SEPAR 2012 de las Enfermedades Respiratorias Minoritarias-ERM

Hace diez años la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica-SEPAR decidió crear la denominación de "Año SEPAR" para referirse al conjunto de actividades diseñadas, organizadas y realizadas a lo largo de un año natural en torno a una enfermedad respiratoria concreta.

Los destinatarios de los Años SEPAR son, esencialmente, los enfermos, sus familiares y la sociedad civil, así como, por extensión, la administración sanitaria y los médicos y personal sanitario no especialista en enfermedades respiratorias.

EN 2012 el Año SEPAR quiere dar visibilidad a las enfermedades respiratorias minoritarias (ERM) y potenciar el trabajo de los profesionales y las asociaciones de pacientes vinculados a ellas.

El plan de acción para el Año SEPAR 2012 de las ERM incluye nueve grandes bloques:

- Manuales de procedimientos SEPAR
- Colaboración en la creación o integración de los registros sobre enfermedades respiratorias minoritarias en el Registro Nacional de Enfermedades Raras
- Programa de Aulas 'Respira' del proyecto SeparPacientes
- Eventos. congresos, encuentros o conferencias para profesionales o pacientes programadas independientemente o en el entorno de congresos o jornadas determinadas
- Materiales formativos, dirigidos a pacientes o a profesionales
- Becas de investigación
- Publicaciones profesionales
- Aval SEPAR para las asociaciones de pacientes
- Difusión a la opinión pública

Registro de enfermedades respiratorias minoritarias

El objetivo en este campo es impulsar el registro de las enfermedades respiratorias minoritarias en coordinación con los programas de investigación integrados de SEPAR y el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. Actualmente, la situación de registro es la siguiente:

- Déficit de AAT. Registro desde 1993.
- Hipertensión pulmonar. Registro desde 2004.
- Histiocitosis X. En fase de creación.
- LAM. En fase de creación.
- Estenosis traqueal. Pendiente de inclusión de la enfermedad en el catálogo de Orphanet.

La presentación oficial del Año SEPAR 2012 de las Enfermedades Respiratorias Minoritarias será el 29 de Febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras. A continuación, se dedicará un mes a cada una de las ERM que participan en él:

- Marzo: Fibrosis Quística.
- Mayo: Hipertensión Pulmonar.
- Junio: Neuromusculares.
- Septiembre-octubre: Intersticiales.
- Noviembre: Déficit Alfa 1 Antitripsina.