

Paloma Casado, Subdirectora General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

FARPE presenta la Guía de Práctica Clínica de las distrofias hereditarias de Retina-Rp

Pregunta: *¿Cuál es el objetivo de esta Guía Clínica que ha impulsado el MSSSI?*

Respuesta: Esta guía surge como un instrumento para mejorar la atención sanitaria, en la medida que supone un apoyo a la toma de decisiones por parte de los profesionales y de los pacientes. Las guías de práctica clínica (GPC) contienen una serie de recomendaciones basadas en la evidencia, que ayudan a la toma de decisiones clínicas y a disminuir la variabilidad injustificada en la práctica clínica de problemas de salud en los que ésta se ha observado. Por ello, esta GPC tiene por objetivo mejorar la atención integral a las personas con DHR, ser un instrumento que ayude a los profesionales y a los pacientes a tomar las decisiones más adecuadas sobre atención sanitaria, en lo que respecta a prevención, diagnóstico, tratamiento y

seguimiento de este problema de salud. La guía no ha de sustituir al juicio clínico del profesional, pero ayuda a fundamentar ese juicio clínico para ofrecer la mejor opción en cada momento asistencial.

P: *¿Existen diferencias territoriales y profesionales en el abordaje (diagnóstico y tratamiento) de las distrofias hereditarias de retina?*

R: Como en todas las enfermedades y problemas de salud, y sobre todo en enfermedades poco frecuentes, la variabilidad en la práctica clínica es un hecho. Lo que importa es que ésta no sea injustificada y repercuta sobre la calidad de la asistencia sanitaria que prestamos. Por eso surgen las GPC.

Precisamente, uno de los objetivos de esta guía es fomentar la equidad en la atención sanitaria, independientemente del área de residencia. Todas las he-

rramientas que mejoren el conocimiento de estas enfermedades por parte de los profesionales y supongan una ayuda para la toma de decisiones clínicas contribuyen a esa equidad.



Paloma Casado, Subdirectora General de Calidad y Cohesión del MSSSI

P: *¿Cuál ha sido el papel de los pacientes en el desarrollo de los trabajos que han permitido elaborar esta guía?*

R: La verdad es que este es un muy buen ejemplo de la participación de los pacien-

tes en todas las etapas de las actividades de elaboración de una GPC. Fueron los pacientes quienes expusieron al MSSSI la necesidad de mejorar la asistencia y el conocimiento de los profesionales, a raíz de los problemas detectados en su experiencia como pacientes. El MSSSI la incluyó en el listado de tópicos a priorizar.

Se ha contado con la participación activa de FARPE y FUNDALUCE desde el inicio, incorporando cuatro pacientes al comité de coordinación de la GPC, que han contribuido al diseño de la consulta que se efectuó a los pacientes a nivel nacional. Estos también fueron consultados para identificar aquellas recomendaciones que deberían quedar sujetas a toma de decisiones compartidas entre profesionales y pacientes y trabajaron conjuntamente con el grupo coordinador en la elabora-

ción de la versión de pacientes.

P: *¿Cómo está previsto implementar las recomendaciones de asistencia sanitaria de esta patología en el Sistema Nacional de Salud?*

R: Las recomendaciones de la GPC se han de incluir en los protocolos clínicos, que cada CCAA, en el seno de sus competencias, puede adoptar y aplicar. Pero el cómo se lleve a cabo depende de la organización de cada servicio de salud, pues esas recomendaciones han de llegar directamente al profesional y al paciente, lo que es competencia de las CCAA. La labor del MSSSI es mantener la cohesión del SNS y, precisamente, esta GPC nace como priorización en el conjunto del SNS, dentro de las labores de coordinación en el seno de la Red de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.