

D´GENES Y EL COLEGIO DE FARMACÉUTICOS DE MURCIA CENTRAN SU IV *WORKER MEETING* EN LA HUMANIZACIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS



El IV *WorkER Meeting* demostró una edición más su consolidación como formación específica en enfermedades raras.

El evento, organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, el Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Región de Murcia (COFRM), la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y Janssen, se celebró el 3 de diciembre en la sede del COFRM.

Este IV *WorkER Meeting* ha congregado a más de medio centenar de profesionales de la sanidad y la investigación, miembros de asociaciones de pacientes y estudiantes, que han seguido las diferentes ponencias, cuyo hilo conductor ha sido la humanización en torno a las enfermedades raras en diferentes ámbitos, como la investigación, la educación, la industria farmacéutica o la administración.

En este sentido, el director del área de Relaciones Institucionales de Janssen, Joaquín García De los Santos, habló sobre humanización en la industria farmacéutica, mientras que la jefa de Sección de Genética Médica del Servicio de Pediatría del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Encarna Guillén, centró su intervención en avances en la investigación de enfermedades raras.

Una de las intervenciones más emotivas ha sido la de Silvia García Castellanos, madre de un niño de siete años que no tiene diagnóstico, quien ha ofrecido su visión y experiencia de lo que supone convivir con una enfermedad no diagnosticada y ha detallado que las familias tienen que hacer frente a sentimientos como soledad, desesperación e incluso rabia.

Además, ha apelado a la importancia de la investigación para mejorar la calidad de vida y el futuro de las personas que conviven con enfermedades raras o sin diagnóstico.

El jefe del servicio de Atención a la Diversidad de la Consejería de Educación, Carlos Fulgencio Garrido, ha hablado sobre humanización en la educación e inclusión.

En su intervención destacó que no sólo se trata de educar alumnos, sino de educar a cada alumno.

El responsable de formación del Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia, José Francisco Castañón, ha explicado a los asistentes los objetivos de éste y ha detallado actuaciones o actuaciones concretas en el marco del mismo en los ámbitos sanitario o educativo y social, mientras que la doctora especialista en Oncohematología en el Hospital Morales Meseguer, María Dolores García Malo, ha dedicado su intervención a la actualización en síndromes linfoproliferativos: leucemia linfática crónica y progresos en mieloma múltiple.

La última ponencia ha versado sobre la humanización de los pacientes en los últimos momentos y ha permitido que la trabajadora social de D'Genes Ángeles Carrión explique el programa de cuidados paliativos pediátricos que desarrolla la asociación en coordinación con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.

El interés de este IV WorkER ha quedado patente con la presencia en la inauguración de las directoras generales de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, María Teresa Martínez Ros; y de Investigación e Innovación Científica, Isabel Fortea; y en la clausura del consejero de Salud de la Región de Murcia, Manuel Villegas, quien ha destacado precisamente la importancia de la humanización en todos los ámbitos y ha querido resaltar que incidir en ella es un aspecto a tener en cuenta para conseguir la excelencia en la ya buena atención sociosanitaria existente.

Asimismo, también han estado presentes, tanto en la inauguración como en la clausura, el presidente de D'Genes, Juan Carrión, quien ha apelado a la necesidad de apoyar la investigación para ofrecer una esperanza en el futuro a las personas que conviven con enfermedades raras; así como la presidenta del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Murcia, Isabel Tovar, quien se ha congratulado de que la sede del ente colegial haya vuelto a acoger por cuarto año este evento y ha reiterado que sus puertas estaban abiertas para seguir acogiendo este tipo de acciones formativas.