

A la atención de: la Comisión de Grupos de Trabajo de la SER

Asunto: SOLICITUD DE FORMALIZACIÓN DE GRUPO DE TRABAJO SER

Denominación del grupo:

GRUPO DE TRABAJO ENFERMEDADES REUMÁTICAS DE NIÑOS Y ADOLESCENTES

Interés

La Reumatología Pediátrica se ocupa del estudio, diagnóstico y tratamiento médico de las enfermedades del aparato locomotor y del tejido conectivo en niños y adolescentes. El conjunto de enfermedades que comprende está integrado mayoritariamente por: artropatías inflamatorias crónicas (principalmente Artritis Idiopática Juvenil) y enfermedades autoinmunes sistémicas; pero también se ocupa de las enfermedades óseas metabólicas, del dolor musculoesquelético, de procesos infecciosos musculoesqueléticos, etc

Las enfermedades reumáticas de niños y adolescentes (ERNA) no son infrecuentes habiéndose estimado una prevalencia de 1 / 1.000 pacientes hasta los 16 años. Al igual que sucede en los adultos con enfermedades reumáticas, el desconocimiento de estas patologías es importante, tanto a nivel de pacientes, familiares, profesionales sanitarios, decisores políticos y sociedad en general.

Las ERNA tienen un impacto considerable además de en el propio niño o adolescente afecto, en el entorno próximo como es la familia y en la sociedad.

La asistencia de los pacientes con ERNA exige un abordaje multidisciplinar con la participación de diferentes profesionales como Reumatólogos, Pediatras, Oftalmólogos, Rehabilitadores, Traumatólogos, Trabajadores Sociales etc.

En la actualidad, en España, la asistencia, docencia e investigación de las ERNA se lleva a cabo indistintamente por Pediatras y Reumatólogos no existiendo formalmente la especialidad de Reumatología Pediátrica. En el momento actual está pendiente -por parte de las comisiones nacionales de las dos especialidades- la creación del Área de Capacitación Específica "Reumatología Pediátrica" que regularía de una forma estructurada y legal el acceso a esta área del conocimiento.

El interés de este Grupo de Trabajo (GT) es el de aglutinar a miembros de la SER que tienen interés en las ERNA para crear un foro de opinión institucional y facilitar y potenciar la asistencia, la docencia y la investigación sobre este campo.

Objetivos

1. Constituir un grupo de trabajo en Enfermedades Reumáticas de Niños y Adolescentes que contribuya a la mejora continua de la asistencia, docencia e investigación de estas enfermedades.
2. Propiciar la adquisición de habilidades, actitudes y conocimientos a los socios de la SER que faciliten el abordaje integral de las ERNA.
3. Colaborar con la SER en la promoción y organización de actividades científicas relacionadas con la Reumatología Pediátrica.
4. Obtener un área de capacitación específica en Reumatología Pediátrica.

Actividades que pretende realizar

Se proponen, como actividades inmediatas, pendientes de asignación definitiva de responsables científicos y coordinadores, así como de la redacción de los diferentes proyectos:

1. Creación de un directorio de socios de la SER interesados en ERNA
2. Creación de un foro de discusión electrónico sobre este grupo de enfermedades que sirva de ayuda, apoyo o asesoramiento a los miembros del grupo.
3. Identificar y priorizar necesidades y expectativas de los socios de la SER relacionadas con la Reumatología Pediátrica.
4. Colaborar con la SER en la promoción, organización y desarrollo de actividades científicas y formativas relacionadas con la Reumatología Pediátrica.
5. Fomentar y facilitar la realización de proyectos de investigación relacionados con la RP por parte de los miembros del grupo de trabajo.
6. Fomentar la publicación de trabajos científicos relacionados con reumatología pediátrica en Reumatología Clínica.

Miembros promotores y composición inicial

MIEMBROS PROMOTORES

- Juan Carlos López Robledillo.
- Mari Luz Gamir Gamir.
- Consuelo Modesto Caballero
- Indalecio Monteagudo.
- Sagrario Bustabad.

COMPOSICIÓN INICIAL DEL GRUPO. Los anteriormente citados y:

- Paz Collado Ramos
- Jenaro Graña
- Javier López Longo
- Juan Carlos Nieto
- Natalia Palmou
- Ana Pérez Gómez
- Daniel Clemente Garulo

Fuentes de Financiación

La financiación de los diferentes proyectos será independiente de la SER, es decir externa, salvo aquellos proyectos SER/FER que el grupo pueda generar (existirá la posibilidad de financiación parcial o total por parte de la SER cuando alguno de los objetivos del GT sea de interés general, carezca de financiación propia y sea designado por la Comisión de Investigación de la SER proyecto FER por su alto valor estratégico).

Se incluyen inicialmente ABVIE, PFIZER, ROCHE

Resumen Curriculum vitae del grupo describiendo las actividades previas de los miembros promotores relacionadas con el objetivo.

- Responsables de unidades específicas de Reumatología Pediátrica con antigüedad superior a 10 años en Hospitales Generales.
- Actividad docente en Reumatología Pediátrica con cursos y seminarios específicos
- Actividad investigadora
 - Publicaciones nacionales e internacionales sobre enfermedades reumáticas en niños y adolescentes
 - Investigación farmacológica (ensayos clínicos multicéntricos internacionales) sobre enfermedades reumáticas en niños y adolescentes
 - Investigación clínica y básica

Se anexa el documento con el CV resumido del grupo.

Normativa propia del grupo

El grupo de trabajo se regirá por el reglamento de los GGTT definido por la SER y en concreto por la siguiente normativa interna:

I. Todos los miembros del grupo tienen los mismos derechos.

II. Podrán ser miembro del grupo los Socios de la SER con actividad asistencial reglada (agenda específica de atención a niños o adolescentes) o en su defecto que hayan presentado una ponencia, comunicación, publicación que verse sobre enfermedades reumáticas en niños / adolescentes en algún congreso estatal o internacional.

III. El coordinador y el secretario serán miembros del grupo, que se elegirán mediante votación secreta cada 2 años.

IV. La solicitud para formar parte del grupo de trabajo se remitirá por correo electrónico al buzón de la red de la SER abierto a tal efecto. Las solicitudes deben incluir: nombre y apellidos, correo electrónico, lugar de trabajo, intereses principales en enfermedades reumáticas de niños y adolescentes (se admite un máximo de dos), CV resumido y propuestas de trabajo o sugerencias.

V. En caso de que, en el plazo de 2 años, un miembro del grupo no haya participado en ninguna actividad del mismo ni haya tenido producción científica alguna en ésta área, puede proponerse su exclusión.

VI. El grupo desarrollará su propia normativa de procedimiento interno a la hora de desarrollar los diferentes proyectos.

Los abajo firmantes solicitamos, en nombre del grupo arriba denominado, la formalización como Grupo de Trabajo SER. Asimismo, certificamos que todo el grupo acepta el funcionamiento del mismo bajo el Reglamento de los Grupos de Trabajo de la SER.

Madrid, 5 de mayo de 2014

Coordinador Juan Carlos López Robledillo
Secretario Ana Pérez Gómez